



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-memoires-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>



MEMOIRE présenté pour l'obtention du
CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPHONISTE

Par

HUON DE KERMADEC Diane
TRESSE Nour

FACTEURS INFLUENÇANT L'IMPLICATION
PARENTALE PRECOCE

Etude auprès d'enfants sourds profonds bénéficiant
d'un implant cochléaire

Maître de Mémoire

Dr LINA-GRANADE Geneviève

Membres du Jury

COLIN Stéphanie

OZIL Marie

TRUY Eric

Date de Soutenance

27 Juin 2013

ORGANIGRAMMES

1. Université Claude Bernard Lyon1

Président
Pr. GILLY François-Noël

Vice-président CEVU
M. LALLE Philippe

Vice-président CA
M. BEN HADID Hamda

Vice-président CS
M. GILLET Germain

Directeur Général des Services
M. HELLEU Alain

1.1. Secteur Santé :

U.F.R. de Médecine Lyon Est
Directeur **Pr. ETIENNE Jérôme**

U.F.R d'Odontologie
Directeur **Pr. BOURGEOIS Denis**

U.F.R de Médecine et de
maïeutique - Lyon-Sud Charles
Mérieux
Directeur **Pr. BURILLON Carole**

Institut des Sciences Pharmaceutiques
et Biologiques
Directeur **Pr. VINCIGUERRA Christine**

Comité de Coordination des
Etudes Médicales (C.C.E.M.)
Pr. GILLY François Noël

Institut des Sciences et Techniques de
la Réadaptation
Directeur **Pr. MATILLON Yves**

Département de Formation et Centre
de Recherche en Biologie Humaine
Directeur **Pr. FARGE Pierre**

1.2. Secteur Sciences et Technologies :

U.F.R. de Sciences et Technologies
Directeur **M. DE MARCHI Fabien**

IUFM
Directeur **M. MOUGNIOTTE Alain**

U.F.R. de Sciences et Techniques
des Activités Physiques et
Sportives (S.T.A.P.S.)
Directeur **M. COLLIGNON Claude**

POLYTECH LYON
Directeur **M. FOURNIER Pascal**

Institut des Sciences Financières et
d'Assurance (I.S.F.A.)
Directeur **M. LEBOISNE Nicolas**

Ecole Supérieure de Chimie Physique
Electronique de Lyon (ESCPE)
Directeur **M. PIGNAULT Gérard**

Observatoire Astronomique de
Lyon **M. GUIDERDONI Bruno**

IUT LYON 1
Directeur **M. VITON Christophe**

2. **Institut Sciences et Techniques de Réadaptation Formation
Orthophonie**

Directeur ISTR
Pr. MATILLON Yves

Directeur de la formation
Pr. Associé BO Agnès

Directeur de la recherche
Dr. WITKO Agnès

Responsables de la formation clinique
GENTIL Claire
GUILLON Fanny

Chargée du concours d'entrée
PEILLON Anne

Secrétariat de direction et de scolarité
BADIOU Stéphanie
BONNEL Corinne
CLERGET Corinne

REMERCIEMENTS

Nous tenons tout d'abord à remercier chaleureusement notre maître de mémoire Madame Geneviève Lina-Granade pour son aide précieuse, son suivi rigoureux, son expérience et son ouverture d'esprit.

Nous remercions également l'équipe de l'Hôpital Edouard Herriot de nous avoir permis de mener à bien cette étude, et tout particulièrement le Pr Eric Truy pour son soutien.

Un grand merci aux orthophonistes que nous avons sollicités pour leur excellente contribution à notre étude (nous avons recueilli 100% des questionnaires envoyés). Merci pour leur patience, leurs remarques et leur intérêt pour l'étude.

Merci aux familles ayant accepté que leur enfant fasse partie de cette étude, sans votre confiance notre travail n'aurait pas été possible.

Merci à Agnès Witko et Agnès Bo pour leur accompagnement non seulement au cours de ce mémoire, mais aussi durant ces quatre années à l'ISTR ! Nous remercions l'ensemble de l'ISTR, et tout particulièrement l'équipe méthodologique et statistique : Mme Charlois et Mlle Potocki pour leur forte contribution à notre travail, leur soutien.

Nous tenons à remercier les orthophonistes Mme Olibo-Berlioz, Mme Allauze-Clavier, Mme Pozet, Mme Malquarti, et Iseult pour le partage de leurs expériences professionnelles autour de l'enfant sourd, mais aussi pour leur aide lors de l'élaboration du questionnaire, et leur relecture.

Une pensée chaleureuse et des remerciements pour l'équipe d'orthophonistes ainsi que les enfants del « Colegio Tres Olivos » (Marc Monfort, Adoraciòn Juarez, Maria y Loli), pour avoir fait grandir notre désir de travailler auprès de jeunes enfants sourds. Nous adressons également nos remerciements à toute l'équipe et les enfants du SSEFIS de l'Isle d'Abeau.

Merci à Aude P., véritable « marraine » de ce projet...

Enfin, un immense merci à Alban, à vous les amies de l'école avec qui nous avons passé quatre belles années, à nos amis et familles pour votre enthousiasme, patience, conseils et votre grand soutien informatique, moral et affectif !

SOMMAIRE

ORGANIGRAMMES	2
1. <i>Université Claude Bernard Lyon1</i>	<i>2</i>
2. <i>Institut Sciences et Techniques de Réadaptation Formation Orthophonie</i>	<i>3</i>
REMERCIEMENTS.....	4
SOMMAIRE.....	5
INTRODUCTION.....	7
PARTIE THEORIQUE.....	8
I. LA SURDITE PEDIATRIQUE.....	9
1. <i>Généralités et classification des surdités.....</i>	<i>9</i>
2. <i>Retentissements multiples de la surdité profonde pré-linguistique.....</i>	<i>9</i>
3. <i>Intervention pluridisciplinaire précoce</i>	<i>11</i>
II. L'ACCOMPAGNEMENT FAMILIAL	14
1. <i>Eléments théoriques.....</i>	<i>14</i>
2. <i>Définitions de l'accompagnement familial en orthophonie (AFO).....</i>	<i>14</i>
3. <i>Accompagnement familial orthophonique et surdité</i>	<i>16</i>
III. L'IMPLICATION PARENTALE	19
1. <i>Définition générale de l'implication parentale.....</i>	<i>19</i>
2. <i>Implication parentale, surdité et implant cochléaire.....</i>	<i>20</i>
3. <i>Mise en place et maintien de l'IP.....</i>	<i>23</i>
PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES.....	24
I. PROBLEMATIQUE	25
II. HYPOTHESES	25
1. <i>Hypothèse générale.....</i>	<i>25</i>
2. <i>Hypothèse secondaire.....</i>	<i>25</i>
3. <i>Hypothèses opérationnelles</i>	<i>25</i>
PARTIE EXPERIMENTALE	27
I. METHODE D'EXPERIMENTATION	28
1. <i>Présentation du protocole.....</i>	<i>28</i>
II. POPULATION ET ECHANTILLON	28
1. <i>Population.....</i>	<i>28</i>
2. <i>Orthophonistes.....</i>	<i>30</i>
III. MATERIEL	31
1. <i>Analyse des dossiers médicaux.....</i>	<i>32</i>
2. <i>Questionnaire</i>	<i>32</i>
3. <i>Echelle d'implication parentale</i>	<i>35</i>
IV. RECUEIL ET TRAITEMENT DES DONNEES.....	35
1. <i>Procédure de recueil.....</i>	<i>35</i>
2. <i>Regroupement de données pour le traitement statistique</i>	<i>36</i>
3. <i>Procédure d'analyse statistique</i>	<i>38</i>
PRESENTATION DES RESULTATS.....	39
I. FACTEURS AYANT UNE INFLUENCE STATISTIQUE SUR L'IMPLICATION PARENTALE	40
1. <i>Facteurs intrinsèques liés à l'enfant et sa famille</i>	<i>40</i>
2. <i>Facteurs extrinsèques liés à l'intervention orthophonique.....</i>	<i>43</i>
II. FACTEURS N'AYANT PAS D'INFLUENCE STATISTIQUE SUR L'IMPLICATION PARENTALE	46
1. <i>Facteurs liés à l'enfant et sa famille.....</i>	<i>46</i>
2. <i>Caractéristiques liées au soin et à l'orthophoniste.....</i>	<i>48</i>
3. <i>Caractéristiques liées aux modalités utilisées en AFO.....</i>	<i>48</i>
III. INFLUENCE RESPECTIVE DES DIFFERENTS FACTEURS	49
1. <i>Corrélation de Bravais-Pearson.....</i>	<i>49</i>
2. <i>Régression linéaire multiple</i>	<i>52</i>

IV. ANALYSES COMPLEMENTAIRES : DESCRIPTIF DES PRATIQUES EN ACCOMPAGNEMENT FAMILIAL ORTHOPHONIQUE.....	52
DISCUSSION DES RESULTATS.....	53
I. INTERPRETATION DES RESULTATS.....	54
1. <i>Données concernant l'enfant</i>	54
2. <i>Influence du milieu socioculturel</i>	56
3. <i>L'accompagnement familial</i>	58
II. LIMITES DU PROTOCOLE	61
1. <i>Limites concernant le choix de la population</i>	61
2. <i>Limites concernant le questionnaire</i>	62
3. <i>Limites de l'échelle d'Implication Parentale</i>	64
III. INTERET ET PERSPECTIVES FUTURES.....	64
1. <i>Intérêt et apports pour notre propre clinique</i>	64
2. <i>Perspectives de recherche sur l'implication parentale et l'accompagnement familial en Orthophonie</i>	65
3. <i>Apport pour la clinique orthophonique</i>	66
CONCLUSION.....	68
REFERENCES.....	70
ANNEXES.....	77
ANNEXE I : QUESTIONNAIRE ADRESSE AUX ORTHOPHONISTES : SONDAGE EN LIGNE « SOORVEY »	78
ANNEXE II : RESULTATS	83
1. <i>Répartition score d'implication parentale</i>	83
2. <i>Situation familiale</i>	83
3. <i>Catégories Socio-Professionnelles (CSP)</i>	83
4. <i>Fratric</i>	84
5. <i>Temps de prise en charge orthophonique hebdomadaire</i>	84
6. <i>Répartition des trois modalités en AFO</i>	84
7. <i>Sous-modalités utilisées en AFO</i>	85
8. <i>Matrice de corrélations entre les variables continues et le score d'implication parentale total</i> .	86
ANNEXE III : DESCRIPTIF DE L'AF PROPOSE	87
1. <i>AF Pluridisciplinaire</i>	87
2. <i>Modalités d'AFO</i>	88
3. <i>Données concernant les Orthophonistes</i>	89
TABLE DES ILLUSTRATIONS.....	90
TABLE DES MATIERES	92

INTRODUCTION

La surdité touche près de 8 % de nouveau-nés par an, c'est donc un handicap fréquent chez le jeune enfant (Dumont, 2009). La surdité est caractérisée par une perte partielle ou totale de l'ouïe, elle engage de nombreuses répercussions pour l'enfant ainsi que pour son entourage.

Dans ses recommandations, la Haute Autorité de Santé (2009) préconise une intervention pluridisciplinaire, précoce et adaptée autour de l'enfant sourd et de sa famille. La prise en charge précoce correspond aux soins apportés durant la période de développement précoce de l'enfant, c'est-à-dire de 0 à 3 ans (Sass-Lehrer, 2011) ; idéalement elle débute dès le diagnostic de surdité. Si la prise en soin précoce de l'enfant associée à une réhabilitation prothétique efficace sont corrélés avec de bons résultats langagiers (Moeller, 2000 ; Yoshinaga-Itano, 2003 citée par Watkin *et al.*, 2007; Pelletier-Bergeron et Duchesne, 2012), le partenariat avec les familles reste indispensable (Denni-Krichel, 2009 ; Monfort, 2003). En France, la politique de soin et les pratiques ont évolué au cours du temps, de sorte que l'on reconnaît aujourd'hui pleinement l'utilité d'une action indirecte, grâce à un accompagnement de la famille de l'enfant.

En orthophonie, l'accompagnement familial revêt une place importante à cette étape du développement de l'enfant sourd (Busquet, Gaillard et Groh, 2009). Cependant pour que cet accompagnement soit possible et efficace, l'implication active des parents est indispensable (Denni-Krichel, 2009). Ils sont les premiers interlocuteurs de l'enfant et permettent une action efficace et quotidienne, associée à celle de l'équipe de soin. Dans cette perspective, des travaux ont montré l'influence de l'implication parentale sur le développement langagier du jeune enfant sourd (Calderon, 2000 ; Moeller, 2000 ; Watkin *et al.*, 2007). Or, l'implication parentale est difficilement quantifiable, variable et parfois longue à instaurer, voire absente. Cette implication des aidants constitue un véritable défi pour les professionnels.

Peu de travaux se sont intéressés aux multiples facteurs qui sous-tendent l'implication parentale, tant du point de vue des caractéristiques familiales (l'enfant et sa famille) que des soins proposés en orthophonie. Ces travaux pourraient permettre aux professionnels de mieux connaître les facteurs qui favorisent l'implication parentale et ainsi d'avoir une action plus ciblée et plus ajustée auprès de chaque famille. Par conséquent, l'objectif principal de ce mémoire est de tenter de mettre en évidence les principaux facteurs ayant une influence sur l'implication parentale, et d'en déterminer leur poids.

Dans une première partie, nous présenterons différents éléments théoriques concernant l'enfant sourd, sa famille, ainsi que l'intervention précoce en nous centrant sur l'accompagnement familial orthophonique. Nous définirons également la notion d'implication parentale et nous décrirons son rôle dans le développement langagier de l'enfant sourd en présentant les données actuelles à ce sujet.

Dans une deuxième partie, nous exposerons le plan expérimental de la présente recherche, la population sélectionnée, le protocole ainsi que les outils d'investigation créés pour répondre au questionnement de recherche. Nous poursuivrons par la présentation des résultats obtenus, et nous les discuterons au regard des données issues de la littérature. Enfin, nous proposerons une ouverture autour des pistes avancées et les perspectives pour d'éventuelles recherches dans ce domaine.

Chapitre I

PARTIE THEORIQUE

I. La surdité pédiatrique

1. Généralités et classification des surdités

Une déficience auditive, quelle que soit son origine et sa gravité est communément appelée surdité. La surdité congénitale est un handicap sensoriel fréquent chez l'enfant: sa prévalence est de 1 pour 1000 nouveau-nés (Colleau, 2009).

Le Bureau International d'Audiophonologie (BIAP, 2000) propose une classification des surdités selon les groupes de perception auditive, mesurés en audiométrie tonale. On distingue alors 4 sous-groupes :

- Les surdités légères renvoient aux déficits auditifs compris entre 21 et 40 décibels (dB).
- Les surdités moyennes regroupent les déficits auditifs compris entre 41 et 55 dB (1er degré) et 56 et 70 dB (2ème degré).
- Les surdités sévères correspondent aux déficits auditifs compris entre 71 et 80 dB (1er degré), et 81 et 90 dB (2ème degré).
- Les surdités profondes regroupent les déficits auditifs compris entre 91 et 100 dB (1er degré), 101 et 110 dB (2ème degré) et 111 et 119 dB (3ème degré).

On peut également classer les surdités selon leur étiologie : génétiques dans 70% des cas, dues à un facteur externe pour 25% des cas, et dans 15% des cas elles sont idiopathiques (sans causes déterminées).

Les surdités peuvent enfin être classées selon la localisation de l'atteinte : au niveau de l'oreille externe et moyenne elles sont appelées surdités de transmission tandis que lorsque l'atteinte est au niveau de l'oreille interne ce sont des surdités de perception.

L'âge d'apparition de la surdité est important et à prendre en compte pour la pratique clinique, car les surdités congénitales (qui sont présentes dès la naissance de l'enfant) ont des conséquences plus lourdes que les surdités acquises. Nous décrirons ces conséquences plus bas. On distingue les surdités pré-linguistiques (surdité apparue avant l'âge de 2 ans), péri-linguistiques (entre 2 et 4 ans) et post-linguistiques (après 4 ans).

2. Retentissements multiples de la surdité profonde pré-linguistique

Si la surdité est un « handicap invisible » (Juarez, 2004) ses retentissements sont multiples et lourds pour l'enfant ainsi que sa famille, tant au niveau langagier, psycho-affectif, social, scolaire et familial.

2.1. Retentissement de la surdité chez l'enfant

2.1.1. Conséquences au niveau langagier

L'audition est indispensable au développement du langage oral (Mondain et Brun, 2009). De nombreux auteurs parlent d'une « période critique » aussi appelée « période privilégiée » chez l'enfant (Texeira Carneiro, 2012). Il s'agit d'une période de plasticité cérébrale maximale, située entre 3 et 18 mois de vie chez l'être humain (Loundon, 2009, p.10). Durant cette période, « l'absence de stimulation auditive périphérique entraîne un défaut d'organisation cérébrale » (ibid.). Les surdités pré et péri-linguales sont alors lourdes de conséquences pour le développement du langage et de la communication (Geers *et al.*, 2003). La surdité « infléchit profondément et durablement le développement psychologique et surtout communicatif de l'enfant » (Tourette, 2006 cité par la Haute Autorité de Santé, 2009).

2.1.2. Conséquences psychologiques, comportementales, psychomotrices, sociales et scolaires

La privation auditive précoce a également un retentissement sur les autres apprentissages (Loundon, 2009), touchant le développement affectif, cognitif, social, scolaire et psychomoteur de l'enfant (Hage, Charlier et Leybaert, 2006), et peut perturber la vie scolaire et sociale future. Selon une étude australienne (Wake, 2004 in HAS, 2009), les enfants sourds disposeraient d'une qualité de vie psychosociale plus difficile et une « prévalence plus importante de troubles du comportement », au regard d'une population d'enfants normo-entendants, sans qu'il y ait pour autant de prévalence augmentée de psychopathologies chez l'enfant sourd de moins de 6 ans. Chez le jeune sourd, on retrouve des conséquences psychoaffectives au niveau identitaire (Seban-Lefebvre et Toffin, 2008), largement décrites dans la littérature. Notons toutefois que les conséquences de la surdité profonde sur le développement langagier et psychoaffectif de l'enfant seront fonction d'éléments « audiométriques, audioprothétiques mais aussi étiologiques, chronologiques, du cursus éducatif et du milieu socio-familial » (Loundon, 2009, p.11).

2.2. Retentissement sur la famille

2.2.1. Les parents

L'annonce du diagnostic de surdité vient « bouleverser une dynamique et un ordre établi » (Rebichon, 2009). Les parents peuvent alors se retrouver en état de sidération suite au choc provoqué par l'annonce du handicap de leur enfant. Dans ce contexte difficile, on peut assister dans certains cas à une « perte des parentages intuitifs » (Papousek, 2007) : le parent ne trouve plus de repères face aux adaptations particulières à mettre en place, car celles-ci sont non intuitives. Denni-Krichel (2003) cite à juste titre les propos d'une mère « Avec lui, je ne sais plus, c'est trop différent ». Un temps variable est nécessaire pour faire « le travail de deuil de l'enfant imaginaire et idéal » (Gaillard *et al.*, 2009, p.36) et ainsi tendre peu à peu vers l'acceptation du handicap (ou en tout cas la reconnaissance de

la différence de leur enfant et/ou le réinvestissement de leur enfant au-delà du handicap). Moeller (2000) parle d'« acceptation de la surdité » à plus ou moins long terme, tandis que d'autres auteurs nuancent davantage ce processus psychique, car pour eux « il semble impossible d'accepter l'inacceptable » (Gaillard *et al.*, 2009, p.36). Peu à peu, des aménagements et une adaptation physique, linguistique et sociale se mettent en place au sein de la famille (HAS, 2009). Aussi, dans certaines familles avec un enfant sourd, le stress parental est notoire, notamment dans le cas de familles avec des ressources faibles ($p < 0.001$) ou lorsque la mère est très jeune ($p = 0.004$) (Vohr *et al.*, 2008 cités par la HAS, 2009). Par ailleurs, l'étude de Niparko *et al.* (2010) montre un lien entre un niveau socio-économique élevé des parents et le développement du langage de l'enfant. D'après l'analyse multivariée, cette donnée (ainsi que de bonnes interactions parent-enfant et de bons résidus auditifs en pré-implantation), est associée à une meilleure évolution langagière (expression et compréhension) d'enfants sourds profonds IC.

2.2.2. Modification communicationnelle au sein du système familial

La surdité a des répercussions sur l'ensemble du système familial. La littérature décrit notamment des perturbations importantes survenues au niveau des interactions entre parent et enfant. En effet, l'annonce « peut fragiliser de manière plus ou moins importante la dyade mère/enfant [lors de cette période sensible] et bouleverser l'accordage qui est en train de se tisser entre la mère et son enfant » (Rebichon, 2009, p.16). Mottez (2006) parle de « handicap partagé » : les premiers échanges peuvent être perturbés de part et d'autre, quantitativement et qualitativement, perdant ainsi de leur spontanéité. En réponse aux silences apparents de l'enfant, on observera chez certains parents une communication (non-verbale et verbale) inhibée avec le bébé sourd. Cela peut se traduire par une pauvreté au niveau des gestes, des mimes, des échanges, mais aussi des énoncés réduits, directifs, l'usage d'un lexique peu varié, des comportements inadaptés en fonction de la demande etc. (Denni-Krichel, 2003). Dans d'autres cas, les parents réagissent rapidement et de manière très adaptée : ils mettent en place des stratégies adéquates et parviennent à s'ajuster spontanément, permettant ainsi le développement harmonieux de l'enfant. Les répercussions de la surdité sur l'enfant et sa famille sont multiples. Afin d'« en atténuer les effets » (Loundon, 2009, p.11), une action précoce et adaptée à l'enfant et sa famille est indispensable dès le diagnostic.

3. Intervention pluridisciplinaire précoce

3.1. Réhabilitation auditive

3.1.1. Prothèses auditives conventionnelles

Lors de l'audition normale, « le rôle de la cochlée est de transformer le message sonore en message électrique par l'intermédiaire des cellules ciliées qui vont ensuite stimuler le nerf auditif pour véhiculer l'information au cerveau » (HAS, 2009). Les prothèses auditives conventionnelles sont proposées en première intention, dès les premiers mois, par voie aérienne. Celles-ci sollicitent les cellules sensorielles résiduelles de l'oreille interne. Les prothèses tels que les boîtiers, contours d'oreille, intra-auriculaires proposent une

« correction par amplification et traitement du signal » (Dumont, 2008, p.126). Les réglages sont fréquents, et on évalue régulièrement le gain prothétique et l'évolution du développement de l'enfant.

3.1.2. Implant cochléaire

a. Indications

Le sujet sourd qui retire peu ou pas de bénéfices des prothèses auditives conventionnelles, dont le projet de réhabilitation de la communication orale est clairement formulé, peut être candidat à l'implant cochléaire (IC), selon des critères de sélection précis (Alegria, 2007). Selon la HAS, ce dispositif est fiable et efficace, il « offre des possibilités de stimulation de la fonction auditive » (2009). D'abord réservé aux adultes, l'implant cochléaire pédiatrique précoce s'est progressivement développé auprès d'enfants « de plus en plus jeunes » (Brin, Courrier, Lederlé et Masy, 2004, p.121). En 2003, on comptait un ratio de 45 % d'implants cochléaires pédiatriques sur la totalité des implantations effectuées en France (Radafy, 2004).

L'âge optimal pour l'implantation cochléaire fait largement débat dans la littérature. Si certains définissent l'âge optimal d'IC entre 12 et 16 mois (Nicholas et Geers, 2007), d'autres proposent un seuil dit de « précocité » d'IC avant 42 mois (Archbold *et al.*, 2008; James, Rajput, Brinton et Goswami, 2008). Nous avons respecté ces seuils pour la population de notre étude. De nombreux auteurs s'accordent pour affirmer l'importance de l'âge de l'IC sur le développement du langage (Svirsky, Teoh et Neuburger, 2004) car une implantation précoce réduit la durée de déprivation sensorielle, et intervient pendant la période critique. Aujourd'hui, « les implants cochléaires sont indiqués en cas de surdité neurosensorielle sévère à profonde bilatérale » (HAS, annexe 6, 2009). Les critères d'implantation pédiatrique ont fait l'objet d'un consensus international (NIH, Consensus conférence, 1995 cité par Loundon, 2009). Depuis quelques années, des implantations bilatérales sont proposées en France.

b. Fonctionnement de l'implant cochléaire

Les parties internes et externes de l'implant cochléaire sont individualisées mais dépendantes l'une de l'autre (Truy et Lina-Granade, 2009).

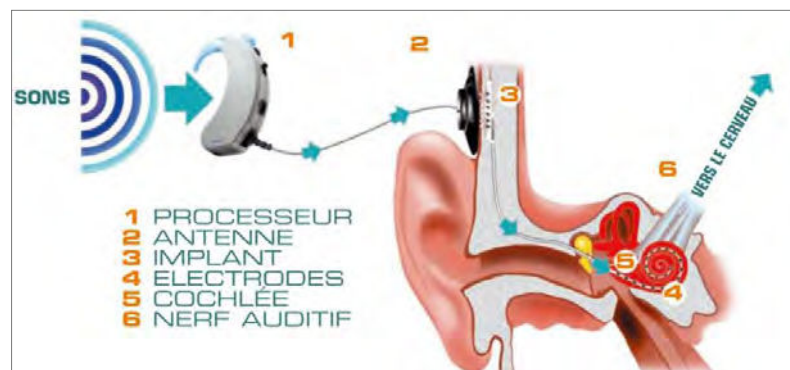


Fig.1 : Descriptif du fonctionnement de l'implant cochléaire (Source: Neurelec)

Sur cette figure, le microphone (1) placé au dessus de l'oreille capte les informations acoustiques environnementales, qui sont codées en signaux électroniques (de fréquence, d'intensité et de temps) grâce au processeur vocal contour d'oreille. Les signaux numériques sont ensuite acheminés vers l'antenne externe de transmission (2), posée contre la peau et aimantée à la hauteur du récepteur. Elle permet d'envoyer à travers la peau les signaux à l'implant (récepteur/stimulateur) (3). Les informations acoustiques, « codées sous forme d'impulsions électriques » (Radafy, 2004, p.16), sont acheminées via un faisceau d'électrodes placées dans la cochlée (4), afin de stimuler les fibres du nerf auditif (appelé aussi vestibulo-cochléaire). Puis celles-ci arrivent au cerveau (5 et 6), où les aires corticales prennent le relai, afin de traiter l'information et l'identifier.

L'implant cochléaire est une technique dont les résultats ne seront positifs « que si l'enfant bénéficie de stimulations adaptées et intensives durant les premières années post implant » (Busquet, Lamaze et Prang, 2009, p.89).

3.2. Prise en charge pluridisciplinaire précoce

Ces stimulations intensives sont proposées dès le diagnostic de surdité, par la famille idéalement, ainsi que par une équipe de soin pluridisciplinaire qui se charge des premières démarches, des accompagnements, et de la rééducation du bébé sourd jusqu'à l'âge adulte. L'équipe de soin est composée d'un réseau de professionnels spécialistes en audiophonologie, psychologie, pédagogie et en accompagnement social. Ces professionnels travaillent en lien, toutefois l'équipe peut être « regroupée » (c'est le cas en institution ou en hôpital) ou « éclatée » (en libéral) (Franzoni, 2006). Selon Lina-Granade et Truy (2005), « la réhabilitation comporte deux volets aussi indispensables l'un que l'autre : l'appareillage et l'orthophonie ». Nous nous centrerons sur ce dernier volet.

3.3. L'intervention précoce en orthophonie

Quel que soit le type de réhabilitation prothétique et le projet choisi par les parents, la prise en charge précoce en orthophonie « conditionne fortement le développement de la communication et le pronostic d'acquisition du langage » (Colleau, 2009). Il est nécessaire d'agir le plus précocement possible, avant 6 ans selon Alis et Jubien (2009), afin de respecter les périodes sensibles aux acquisitions langagières. Le projet éducatif peut consister en la mise en place du langage oral, du langage gestuel, ou encore d'un langage mixte. Les différents moyens de communication (par exemple la Langue des Signes Française – LSF-) ou système augmentatif (par exemple le Langage français Parlé Complété -LfPC- par exemple) sont explicités aux familles, en toute neutralité. Divers paramètres de l'histoire personnelle de l'enfant ainsi que différents éléments relatifs à l'histoire de la surdité et à sa réhabilitation (Robin, Malquarti et Martin, 2004) sont à prendre en compte pour ce projet personnalisé.

Nous relevons trois principaux axes de prise en soin orthophonique précoce: l'éducation auditive pour développer l'intérêt de l'enfant au monde sonore, le développement des pré requis au langage et à la communication, et enfin l'accompagnement familial grâce à une « collaboration active » des parents (Denni-Krichel, 2003).

II. L'accompagnement familial

1. Eléments théoriques

L'accompagnement familial est une modalité de prise en soin qui s'est progressivement développée, au carrefour d'influences théoriques croisées. Citons principalement l'apport des approches socio interactionniste, systémique dynamique et écologique. Selon l'approche socio-interactionniste, les parents jouent un rôle fondamental de partenaires dans la communication avec l'enfant (Bruner, Deleau et Michel, 1991). En effet, l'enfant se développe par apprentissages, et les interactions permettent ce développement, notamment au niveau du développement langagier (Vygotski, 1896). Pour Rondal, « le langage prend ses racines dans la relation entre l'enfant et ses parents » (Rondal cité par Coquet, 2004).

Les thérapies familiales développées par l'approche systémique ont participé à l'ancrage de l'accompagnement familial (Cook-Darzens, 2005). En effet, ces thérapies visent à agir sur le groupe familial, s'appuyant sur le fait que les interactions des parents avec l'enfant sont en lien avec les divers plans de développement de celui-ci (moteur, cognitif, social, langagier). On cherche à amener un changement au sein du système familial, en agissant auprès des aidants naturels (parents) afin de parvenir à des rééquilibrages, ajustements. En partant d'observations de ce qu'ils savent faire, ils peuvent être amenés progressivement vers le changement (Monfort, 2003), et ainsi aider l'enfant au plus près de ses besoins. Girolametto (2000) témoigne de l'efficacité de ces pratiques auprès de la famille.

L'approche écologique a permis une approche globale en considérant également le milieu naturel (la famille) comme étant le milieu le plus propice pour le développement global de l'enfant. En effet, l'enfant se construit en tout premier lieu dans sa famille (Monfort, 2003). On comprend alors l'utilité de prendre en charge précocement l'enfant avec des difficultés de langage, par une action auprès des aidants naturels de l'enfant (Coquet, 2004) dans un rapport juste et équilibré dit « horizontal » permettant l'alliance thérapeutique. La charte d'Ottawa précise que la famille doit participer « à la fixation des priorités, à la prise des décisions, à l'élaboration et à la mise en œuvre des stratégies de planification » dans le soin (1986, p.4). La famille et l'entourage recouvrent ainsi une place centrale dans l'intervention langagière. Aujourd'hui, l'action de l'orthophoniste auprès des aidants s'est développée, et s'inscrit dans son champ de compétences selon l'article 4 du décret n°2002-721 du 2 mai 2002 (Décret relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste, 2004).

Pour Schelstraete (2011), l'intervention auprès des aidants et leur collaboration permet de « maximiser l'efficacité du traitement » proposé à l'enfant (p.52).

2. Définitions de l'accompagnement familial en orthophonie (AFO)

Le soin indirect en orthophonie, aussi appelé « accompagnement familial » (AF) ou encore « guidance parentale », « guidance des aidants » ou « partenariat » revêt différentes significations, selon les auteurs et cliniciens. De manière générale, en

orthophonie l'AF est centré sur les parents, avec des objectifs orthophoniques : le développement de la communication avec l'enfant sourd.

Selon Crunelle, « la guidance parentale se limite aux informations et conseils qu'il convient parfois de donner aux parents des enfants que nous suivons. Je la différencie de l'accompagnement qui privilégie l'écoute et un véritable partenariat inscrit dans une relation en triangulation » (2010, p.8). Pour cet auteur, l'accompagnement familial semble permettre une véritable alliance thérapeutique entre les parents et le thérapeute, à la différence de la guidance, plus formelle et verticale.

Monfort, lui, choisit de distinguer la guidance, de l'accompagnement, et du partenariat (2010). Pour lui, ces termes « reflètent en réalité des pratiques différentes ». Selon cet auteur, vouloir accompagner des parents suite à l'annonce d'une surdité profonde n'est pas idéal, car ces parents-là demandent souvent à être « guidés » durant les premiers temps. Cette guidance est plus concrète que pour Crunelle : pour Monfort les parents ont besoin d'être apaisés dans leur stress, mais aussi de se voir proposer des « acquisitions concrètes » (LSF, LfPC etc.). Pour lui, le terme « accompagnement » revêt davantage la signification d'une démarche d'information, de soutien et de renforcement (2010).

Les recherches et parutions du centre Hanen proposent l'élaboration de programmes d'intervention familiale sous forme de sessions, afin d'accompagner les parents dans l'observation, l'attente et l'écoute de leur enfant (Manolson, 1997 ; 2004). Malgré leur popularité et leur efficacité, ces programmes restent encore peu utilisés en France, et sont surtout répandus auprès des professionnels travaillant outre-Atlantique.

Il n'y a donc pas de réel consensus sur l'appellation et la pratique de l'accompagnement familial. En effet, chaque professionnel agit selon « son savoir être, son savoir dire et son savoir faire » selon la spécificité de sa discipline, et ajuste sa prise en soin aux parents et à l'enfant qu'il reçoit (Gaillard *et al.*, p.37). Si les thérapies directes et indirectes sont parfois dissociées, le professionnel peut aussi proposer une intervention mixte.

L'accompagnement familial a pour base l'alternance d'écoute et d'étayage, principe par lequel la personne peut résoudre des problèmes qu'elle ne pouvait résoudre seule grâce à un mode communicationnel spécifique (Bruner, 1983). On s'appuie également sur l'« empowerment » (Dunst et Paget, 1991 in Miron, 2004), qui est le « processus qui vise à soutenir et renforcer, chez les membres de la famille, leur pouvoir d'agir sur eux-mêmes et sur leur environnement, de manière à mobiliser les ressources (internes ou externes) » (Lacharité, 2002 in Miron, 2004). On considère ainsi que tout parent est un bon parent, capable de réagir et de s'adapter à son enfant. Le professionnel part des ressources présentes chez le parent pour l'amener pas à pas vers le changement (Oberson, 2003).

2.1. Types et modalités d'AFO

Nous l'avons vu précédemment, le terme AFO revêt différentes significations selon les professionnels. Par une distinction des différents types d'AFO, selon la place du soignant, la place de l'aidant ou encore selon les modalités de soin choisies, nous pouvons avoir une analyse plus précise des soins proposés aux parents. Bo décrit trois types d'accompagnement familial (2013, sous presse, citée par Auzias et Le Menn, 2011).

Selon cette classification, l'accompagnement familial de type I est principalement constitué d'échanges formels ou informels, d'informations argumentées et de conseils de l'orthophoniste à la famille. L'accompagnement familial de type II est « collaboratif », il est composé de conseils, nombreux échanges, ainsi que de l'apprentissage de techniques et entraînements (dans le cadre de prises en charge en surdité, l'orthophoniste propose par exemple des séances autour de l'apprentissage du système augmentatif de type LfPC, des groupes de travail autour du thème de la communication etc.). Dans cet AFO de type II, la famille et l'orthophoniste vont travailler des habiletés à acquérir par objectifs, selon des directives élaborées par l'orthophoniste. Pour ces deux types d'AFO, l'agent principal est l'orthophoniste, et la modalité de soin indirect reste vertical (donc asymétrique). Dans l'accompagnement familial de type III, on travaille par objectifs selon des stratégies discutées et choisies par l'aidant. Il ne s'agit plus de conseils isolés, mais d'élaboration conjointe de stratégies adaptées et la proposition de ressources qui remplacent les conseils de l'orthophoniste. Le parent a alors la 1^{ère} place, et leur relation s'établit sur la base d'un partenariat (horizontalité). Dans ce type III, l'AFO est mis en place sous forme de sessions en référence aux programmes d'intervention anglo-saxons.

Cette classification est intéressante et riche pour la pratique clinique, mais dans ce travail de recherche, nous ne traitons que de l'AFO de type I et II proposés par Bo. Nous nous appuyons également sur les travaux proposés par d'autres auteurs (Oberson, 2003 ; Schelstraete, 2011) ayant décrit différents types (non modélisés) d'accompagnement familial. Oberson (2003) discerne trois formes d'AF : la guidance parentale sous forme de conseils, de suggestions et d'INFORMATIONS, l'AF sous forme d' « invitation » aux séances (observation et FORMATION à des techniques) et enfin la participation aux séances (le parent est ACTEUR). La participation aux séances est une participation active, horizontale, permettant un excellent ajustement aux besoins spécifiques de l'enfant et la généralisation au quotidien. Les expériences de participation « donnent de la valeur » aux parents, « ce sont des expériences requalifiantes » (Miron, 2004).

De la même manière, la Direction des communications du ministère de la santé et des services sociaux du Québec (2009) choisit de scinder l'AF en trois catégories du point de vue du parent : la « persuasion verbale » reçue du soignant (sous forme de conseils, explications...), l'expérience indirecte (par l'observation du thérapeute) et enfin l'expérience directe où le parent expérimente des mises en situations, des jeux sous le regard attentif du professionnel, et met ces éléments en lien avec le quotidien.

3. Accompagnement familial orthophonique et surdité

3.1. Spécificité de l'AFO en présence d'une surdité précoce

Dans le cas d'une surdité survenue durant la période précoce du développement de l'enfant (définie de la naissance à 3 ans par Sass-Lehrer, 2011), « l'accompagnement familial est présent à chaque étape importante de la vie de l'enfant [sourd] ». (Gaillard *et al.*, 2009, p.37). Pendant les trois premières années de la vie de l'enfant sourd profond, l'environnement de celui-ci est essentiel. Pour conserver le plaisir de découvrir et d'apprendre, les stimulations proposées par les interlocuteurs privilégiés de l'enfant doivent être les plus naturelles et ludiques possibles (Monfort, 2003). Ainsi, « les professionnels s'adaptent au fonctionnement familial et veillent à ce que leurs propos et

conseils prennent sens pour cette famille singulière dans son quotidien » (Gaillard *et al.*, 2009, p.36). Ils veilleront à impliquer les parents sans pour autant les convertir en thérapeutes. Les parents doivent pouvoir conserver leur rôle et agir auprès de leur enfant avec leur propre savoir-être et savoir-faire de parent. Entre 3 et 18 mois, le temps consacré à l'accompagnement familial dans la prise en charge de l'enfant sourd est majeur (Descourtieux et Lamaze, 2009). Par ailleurs, il est « indispensable » que les parents soient présents aux séances proposées (Loundon, 2009). Enfin, comme nous l'avons déjà souligné, l'AFO auprès de ces familles reste différent selon chaque cas, le clinicien doit faire preuve d'une grande adaptabilité au vécu des parents, à leur situation culturelle et sociale, et au handicap de l'enfant (Descourtieux et Lamaze, 2009). L'étude menée par Nikolopoulos et Harrigan (2002) a montré les effets positifs d'un programme d'accompagnement familial auprès de 17 parents d'enfants sourds implantés cochléaires sur les attitudes de communication des parents avec leur enfant. Suite à l'intervention orthophonique, les parents ont davantage de comportements de réponse aux initiatives de leur enfant (scores doublés), que d'attente de réponse à leurs propres initiatives (scores diminués de moitié). De plus, les parents se montrent satisfaits de ce programme, et les bénéfices pour la communication entre enfant et parent semblent perdurer.

3.2. Conditions favorables

On décrit des conditions favorables à l'accompagnement familial auprès de parents d'enfant sourd (de façon non exhaustive). Tout d'abord des conditions émotionnelles (Denni-Krichel, 2003) des parents, un climat de détente, de la spontanéité et de la confiance (Busquet, Gaillard et Groh, 2009). L'implication des parents favorise également la mise en place de l'AF. Ensuite des conditions environnementales, telles que la situation familiale, les ressources familiales et temporelles. On pense aussi à l'adaptabilité de la famille (Olson, 2000), et le soutien familial et/ou du réseau social (Lacharité *et al.*, 2005). Des conditions liées à l'équipe de soin sont à prendre en compte, avec la présence de liens étroits, de cohérence et cohésion entre le(s) équipe(s) et la famille. Enfin, des conditions liées au soignant, qui instaure un climat agréable, fait preuve d'écoute active (Lacharité *et al.*, 2005), d'empathie, d'humilité (Denni-Krichel, 2009). Il privilégie une relation naturelle et suit les principes de soutien et d'aide efficace (Lacharité, 2005). Le professionnel est aussi capable de s'ajuster au cas par cas (BIAP, 2000), et a bénéficié d'une formation de qualité (Denni-Krichel, 2009. Voir annexe III p.89 pour un descriptif des principales formations spécifiques à l'AF).

3.3. Objectifs et modalités en AFO autour de l'enfant IC

Dans ce contexte particulier de l'enfant sourd profond IC, il est intéressant de préciser les objectifs de l'AFO proposé. En effet, il présente certaines caractéristiques singulières, liées à la surdité de l'enfant. Pour cette recherche, compte tenu de nos différentes lectures, nous distinguons trois principaux groupes de modalités proposées. Nous en détaillons les principaux objectifs orthophoniques visés, et les outils correspondants, à disposition des orthophonistes.

- **INFORMATION** : Le soignant a pour but de donner des repères au parent au niveau développemental pour qu'il puisse remarquer les progrès de l'enfant, l'inscrire dans un

projet éducatif (Denni-Krichel, 2003). Il peut reprendre l'information sur le handicap, sur la réhabilitation prothétique afin d'aider les parents à mieux comprendre la surdité et les soins dont l'enfant bénéficie. Informer sur les limites de l'IC est également important pour que les parents prennent conscience que cette technique ne répare pas tout (ibid.). On informera sur la communication, les perspectives proposées pour l'enfant, afin de « transmettre une vision positive des compétences de l'enfant sourd et de son devenir » (HAS, 2009), d'aider les parents à déculpabiliser et s'investir autour de leur enfant. On pourra échanger, donner des conseils aux parents, proposer des retours en fin de séance. Mais aussi donner des supports aux familles (livres, images, dvd, brochures, sites internet etc.), les orienter vers des associations (régionales ou nationales telles que ACFOS, APEDAF, CISIC par exemple). Ces modalités d'information ainsi que la suivante (la formation des parents) peuvent être reprises auprès de la famille élargie, des assistantes maternelles, à la crèche etc. (Gaillard *et al.*, 2009).

- **FORMATION** : L'orthophoniste propose d'apprendre à créer des conditions optimales et stimulantes de communication (Denni-Krichel, 2003), pour que le parent utilise de façon maximale les situations du quotidien. Il encourage et développe des aptitudes d'observation du parent (Monfort, 1996 ; Manolson, 1997 ; 2004) : l'objectif est de pouvoir « repérer et interpréter les premières tentatives de communication de l'enfant » (Gaillard *et al.*, 2009). Il peut montrer comment adapter sa posture à l'enfant sourd, comment s'adapter à sa différence (adapter l'environnement physique, social et linguistique (HAS, 2009 ; Moeller, 2000)), ou encore comment développer son goût pour le monde sonore... En effet « la participation de la famille est essentielle pour que l'intérêt auditif se transpose dans la vie quotidienne » (Busquet, Gaillard et Groh, 2009, p.57). Il encourage les attitudes spontanées du parent et réoriente celles qui semblent inadéquates. Pour ces différents objectifs, l'orthophoniste propose aux parents d'assister aux séances, de participer à des séances de groupes autour du thème de la communication. On peut également filmer les interactions parent/enfant (temps de jeu...), visionner des extraits de films afin d'analyser différents éléments de la communication. L'outil vidéo est précieux pour proposer aux parents un « feedback constructif » (Bo, 2000, p.143).

Par ailleurs, le professionnel est souvent amené à former et entraîner les parents à l'apprentissage de techniques spécifiques (LSF, LfPC, Français Signé par exemple) (Monfort, 2010). Ainsi, le parent pourra adapter sa communication à l'enfant et cela lui permettra d'accéder à des significations partagées. Selon la HAS (2009), il est parfois indiqué d'« insister sur la nécessité de faire « des gestes » pour intéresser le bébé au contenu d'un message » et ainsi de valoriser les gestes comme « tremplin » pour parler.

- **PARENT ACTEUR** : L'orthophoniste propose des activités participatives aux parents, où ils ont un « sentiment de responsabilité partagée » (Lacharité *et al.*, 2005) en séance mais aussi en dehors du cadre rééducatif. Pour Monfort et Juarez (2003) il s'agit d'un réel « apprentissage coopératif ». Les parents peuvent tenir un carnet d'échange qui leur servira à faire un lien entre eux, l'enfant et l'orthophoniste. Ce cahier de vie est un outil précieux car il permet à l'enfant de « se raconter, se structurer, se repérer » (Rusterholtz, 2012, p.12). Aussi, certains orthophonistes proposent aux parents de repartir à la maison avec des objectifs (« missions ») en tête : répertorier ce dont l'enfant est capable grâce à des grilles (Monfort, 2003), répertorier également « les comportements langagiers particuliers » de l'enfant à l'aide d'un « journal de bord de langage » (Exemple du Di-EL : Diary of Early Language de Nott et al., 2003 présenté par Pelletier-Bergeron et Duchesne, 2012). Les parents effectuent une activité autour d'un objectif précis. Cela peut permettre

une implication forte du parent. On veillera ici à « encourager les parents à partager leurs expériences et à poser des questions, afin de permettre des relations de partenaires entre parents et professionnels et non des relations de dépendance. » (HAS, 2009).

3.4. Lieux d'intervention de l'orthophoniste

Le domicile peut être le lieu le plus écologique de l'accompagnement, permettant l'éveil de l'enfant au monde sonore dans son lieu de vie. Cependant, une prise en charge à l'extérieur du domicile peut permettre de « sortir des parents de l'isolement » (Breau, 2006, p.10). A l'extérieur, l'intervention orthophonique peut être proposée en libéral ou dans une institution, selon les contraintes géographiques et le choix des parents. Dans les deux cas, l'intervention est dite pluridisciplinaire. L'orthophoniste coordonne son intervention avec les professionnels de l'équipe de soins : éducateurs spécialisés, psychologues, psychomotriciens, etc. Des échanges réguliers sont également nécessaires auprès des différents intervenants autour de l'enfant (centre d'implantation, crèche, halte garderie, assistante maternelle) (Personic, 2004). Parfois un intervenant tient la place de « référent » de l'enfant. Notons qu'en libéral, l'accompagnement familial nécessite des adaptations, notamment du point de vue du programme proposé (Bo, 2000).

III. L'implication parentale

« Tu me dis, j'oublie.

Tu m'enseignes, je me souviens.

Tu m'impliques, j'apprends »

(Benjamin Franklin)

1. Définition générale de l'implication parentale

Le terme « implication », fréquemment employé en tant que verbe pronominal (« s'impliquer ») signifie s'engager dans une action, un processus, s'investir (Robert, 2008). Nous avons préféré l'emploi du terme « implication » aux substantifs « participation », « investissement », « mobilisation », « motivation », ou encore « engagement », car l'implication parentale semble évoquer davantage le processus d'engagement personnel associé à l'investissement d'énergie et d'action dans la sphère autour du soin de l'enfant. C'est aussi le terme généralement employé dans la littérature anglo-saxonne (« Parental Involvement »).

La littérature compte de nombreux travaux sur l'implication parentale (IP) dans l'éducation (parmi les plus cités Terrail, 1992 ; Rizzi, 2011). L'implication des parents est fondamentale au sein de l'école, pour le développement de l'enfant. Selon l'UNESCO (2007) « l'implication ne se traduit pas seulement par une contribution sous forme de compétences pratiques et d'énergie, mais elle renforce également le sentiment

d'appropriation de l'école et, avec lui, un engagement en faveur d'une éducation efficace pour les enfants » (p. 90). Différents auteurs ont contribué à l'analyse de l'impact du facteur implication parentale au sein de l'école. Pour cela, ils dégagent des Indicateurs de Participation des Parents dans l'Enseignement : les « IPPE » (Rizzi, 2011). Dans le domaine du soin, et plus particulièrement dans le domaine de la surdité, les travaux sur l'implication parentale sont peu nombreux. Nous avons fait le choix ici de traiter uniquement l'implication des parents, cependant nous sommes conscientes de l'importance que revêt aussi l'implication des professionnels qui les accompagnent.

2. Implication parentale, surdité et implant cochléaire

2.1. Nécessité de l'implication parentale

Comme nous l'avons vu précédemment, la thérapie (et particulièrement la thérapie indirecte) requiert une « collaboration active » (Denni-Krichel, 2009) entre les parents de l'enfant sourd et l'équipe soignante et donc une implication et une disponibilité parentale très importante (Gaillard *et al.*, 2009). Lorsque une proposition d'implantation est émise, une attention particulière est portée à la prédisposition d'« implication dans le programme de réhabilitation orale et [la] capacité [des parents] à communiquer avec l'enfant » en effet, ce sont des « facteurs de bon pronostic » (Truy et Lina-Granade, 2003).

Selon Maurice Bhérer, psychologue canadien (2010) « l'implant cochléaire est comme un bon instrument de musique. Avoir un bon instrument aide, mais le chemin pour devenir musicien reste exigeant. L'enfant sourd a absolument besoin de l'engagement soutenu de ses parents ». Ceux-ci ne doivent pas diminuer leur implication ni oublier la nécessité d'un engagement constant après l'implantation cochléaire de l'enfant (Loundon, 2009). De plus, Monfort rappelle combien l'implication parentale est nécessaire du point de vue quantitatif, car quelques séances hebdomadaires de rééducation ne suffisent évidemment pas au développement harmonieux de ces enfants (2010).

2.2. Rôle de l'implication parentale dans le développement de l'enfant sourd

Le rôle de l'implication parentale dans le développement de l'enfant sourd est de plus en plus connu et décrit dans la littérature. En effet, « l'influence parentale est vraisemblablement un des facteurs parmi les plus importants, bien qu'elle soit difficilement quantifiable » (Truy et Lina-Granade, 2003).

Les recherches convergent vers un consensus: l'implication des parents du jeune enfant sourd a des répercussions principalement aux niveaux psychoaffectifs et langagiers (Calderon, 2000 ; Moeller, 2000; Harrigan & Nikolopoulos, 2002 cité par Moeller, 2000 ; Watkin *et al.*, 2007 ; Wu *et al.*, Communication lors d'un congrès, 2007) : « High levels of family involvement correlated with positive language outcomes » (Moeller, 2000).

A l'inverse, Loch *et al.* (cités par Lepot-Froment, 1996), ont montré que le désinvestissement des parents dans la prise en charge pouvait être responsable du

ralentissement des progrès de l'enfant. Pour Mondain et Brun (2005), « une motivation familiale limitée, un contexte social défavorable peuvent interférer avec la prise en charge et doivent être pris en compte ».

Pour Calderon (2000), la participation des parents aux programmes d'éducation des enfants sourds est un bon pronostic du niveau langagier, de la lecture, du développement socio-affectif de l'enfant. Elle propose une échelle d'implication parentale (en classe), cotée de 0 à 5.

Plus spécifiquement, l'américaine Mary-Pat Moeller (2000) a constaté que l'engagement familial est un facteur important de développement langagier. Grâce à une analyse multivariée auprès d'une cohorte de 112 enfants déficients auditifs (surdité légère à profonde) âgés de 5 ans, inscrits dans un programme d'intervention précoce (entre 0 et 5 ans). Moeller remarque que le niveau langagier à 5 ans est corrélé de façon significative à deux variables : l'âge de prise en charge et le niveau d'implication familiale.

Pour l'âge de prise en charge (PEC), une intervention proposée avant l'âge de 6 mois est corrélée à de bons résultats langagiers (résultats similaires à l'étude d'Apuzzo et Yoshinaga-Itano, 1995, cités par Moeller, 2000). « The most successful children in this study were those with high levels of family involvement who were enrolled early in intervention services » (Moeller, 2000).

Aussi, le diagnostic précoce a un impact sur la qualité du vocabulaire à l'âge de 5 ans, mais à un degré moindre que l'engagement familial (ibid.).

L'implication des familles explique le plus de variance (35,2% ; $p < 0.01$) après neutralisation de l'effet des autres paramètres, ce qui souligne l'influence primordiale de cette variable. Plus le dépistage est précoce, et associé à une intervention précoce impliquant activement les familles, plus on minimise l'impact de la surdité durant la période critique. Meilleures seront alors les performances langagières de l'enfant à 5 ans. Dans une certaine mesure, des niveaux élevés de participation familiale peuvent atténuer les effets dus à une prise en charge tardive (Moeller, 2000).

Ces travaux sont extrêmement importantes pour la clinique, car cela suggère la nécessité de proposer des interventions précoces permettant d'impliquer les familles.

A l'heure actuelle, l'équipe de Toulouse (Wu *et al.*, Communication suite au congrès GEORRIC, 2007) réaffirme ces résultats auprès de 93 enfants sourds IC (âgés en moyenne de 49 mois) ne présentant pas de troubles associés. En s'inspirant des travaux de Moeller (2000), ils distinguent trois groupes d'IP (parmi les parents de l'étude, on trouve 37 % IP basse, 32 % IP moyenne, 31 % IP bonne).

Cette étude confirme l'influence de l'implication parentale ($p < 0.01$) dans l'évolution des enfants IC au niveau lexical et scolaire. Ils montrent également le rôle des autres facteurs socio économiques (Catégorie socio professionnelle (CSP) du père et niveau d'étude de la mère) et éducatifs, l'utilisation et la formation des parents à un mode de communication ($p < 0.01$) -avec une nette amélioration des résultats de l'enfant pour les parents formés au LfPC- sur les résultats langagiers de l'enfant. L'impact de l'IP étant donc significatif sur l'évolution des enfants IC, les auteurs concluent sur la nécessité de proposer un accompagnement familial plus adapté aux familles et de les amener à se former.

2.3. Echelle d'implication parentale (Moeller, 2000)

Afin d'évaluer rétrospectivement le degré d'implication parentale dans le programme d'intervention, Moeller propose aux spécialistes de remplir une échelle d'implication familiale (« a family participation rating scale »), en 5 profils. Le professionnel choisit le grade global correspondant au profil de la famille (1 = Participation limitée à 5 = Participation optimale).

Nous avons dégagé cinq indicateurs de l'implication parentale (Fig. 2) au sein de chaque profil proposé par Moeller (2000) :

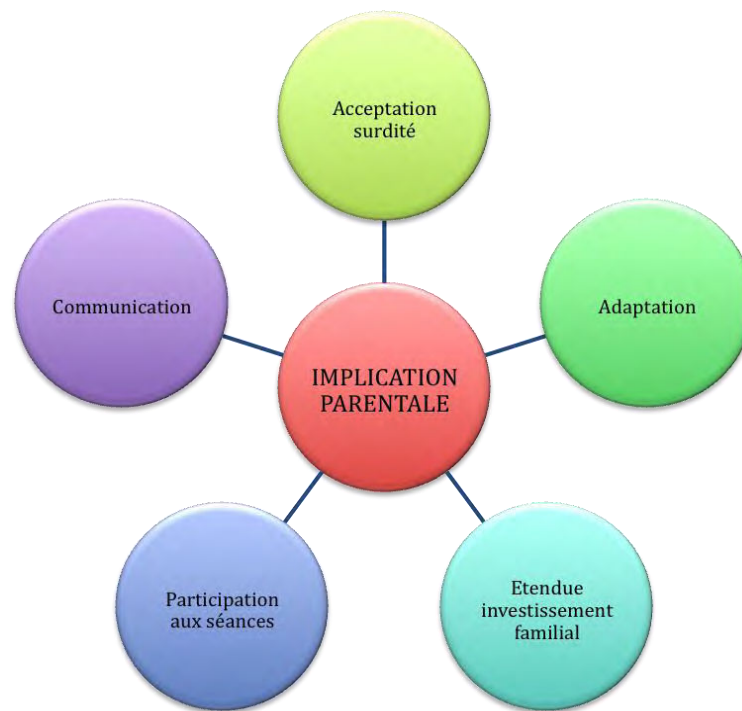


Fig. 2 : Indicateurs d'implication parentale, inspiré de Moeller, 2000

- L'acceptation et la compréhension du diagnostic de surdité.
- L'adaptation familiale : l'ajustement (physique, social et linguistique (HAS, 2009)) à la surdité, la gestion de l'aspect prothétique et des aménagements. Cet indicateur rejoint la compétence d'adaptabilité décrite par Olson (2000).
- L'étendue de l'investissement familial : les parents, la famille élargie.
- La participation aux séances, sessions, réunions, et l'appropriation des informations.
- La communication parent/enfant : celle-ci comprend la notion de modèle linguistique, d'apprentissage et d'appropriation des techniques (modes de communication augmentative et/ou alternative). On qualifie également l'efficacité de la communication.

2.4. Facteurs pouvant influencer l'implication parentale

L'implication et la disponibilité des parents d'enfants sourds IC peut varier, on peut parfois observer des désaccords au sein de la famille proche ou des parents. Nous retiendrons –de façon non exhaustive - que l'implication parentale est susceptible de varier en fonction de facteurs (intrinsèques et extrinsèques) de différents ordres :

- Individuels ou familiaux : l'âge de l'enfant, l'âge de diagnostic, d'appareillage, de prise en charge et d'implantation cochléaire. Mais aussi en présence de handicaps associés, ou du nombre d'enfants et rang dans la fratrie, la présence d'autres enfants sourds ou handicapés, l'âge du parent, la catégorie socio-professionnelle (CSP) des parents, les difficultés particulières (vulnérabilité de la famille, incompatibilité linguistique liée au bilinguisme des parents ou les parents maîtrisant mal le français), la composition de la famille (monoparentale, biparentale), etc.
- Psychologiques : le sentiment de compétence parentale (Lacharité *et al.*, 2005), la motivation (Moeller, 2000), l'état affectif des parents (*ibid.*), l'intérêt du parent à l'égard de l'enfant, les représentations du soin orthophonique, les représentations de la prothèse (implant) et de la surdité, le sentiment d'accord avec les buts proposés par le professionnel etc.
- Environnemental et relationnel : le milieu socio-culturel, le soutien social (Moeller, 2000), la valorisation de la position des parents par les professionnels, le lien et la PEC proposée par l'orthophoniste et les autres professionnels (Loundon, 2009), la qualité de l'accueil, les temps de partages...
- Organisationnel et temporel : la conciliation emploi, famille, école ; le mode de garde des enfants (domicile, crèche, halte-garderie...).

3. Mise en place et maintien de l'IP

L'implication des parents autour du projet de soin de leur enfant constitue un véritable défi pour les soignants, car elle n'est pas toujours assurée d'emblée. « L'orthophoniste (...) les amène à s'engager comme partenaires de l'équipe », mais c'est un « juste équilibre permanent qu'il n'est pas toujours aisé de trouver » (Gaillard *et al.*, p.39). Rabeh Sijelmassi (2002) parle d'une « implication à construire et à entretenir » notamment grâce à un accompagnement parental qui soutienne et/ou permette le maintien de la parentalité (Gaillard *et al.*, 2009). On veillera à ce que les « parents [ne se sentent pas] happés dans la spirale du milieu spécialisé, sans avoir eu le temps de se poser quelques questions préliminaires (...). D'un côté, rapidité pragmatique nécessitée par les interventions à mettre en place le plus précocement possible, de l'autre, besoin de temps pour pouvoir élaborer un projet avec un enfant différent » (Dubois-Rouzeau, 1987). On évoque aussi dans certains cas la « discordance entre la volonté d'une équipe chargée de l'éducation précoce et l'absence d'énergie ou le peu d'énergie que les parents manifestent à l'égard des options proposées pour aider leur enfant ». L'implication des parents est donc variable, en perpétuelle évolution, et difficile à saisir. Selon le parcours du parent, elle est parfois impossible (Dubois-Rouzeau parle « d'absence d'appropriation du soin »), et dans d'autres cas les parents sont très impliqués voire sur-impliqués.

Chapitre II

PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES

I. Problématique

La surdité profonde de l'enfant provoque de nombreuses répercussions, notamment sur la dynamique familiale et donc sur l'implication des parents. Or, des travaux indiquent le rôle déterminant de l'implication parentale (IP) notamment sur le développement langagier de l'enfant sourd (Calderon, 2000 ; Moeller, 2000 ; Wu *et al.*, 2007).

Une intervention précoce autour de l'enfant sourd et sa famille permet d'« atténuer, dans la mesure du possible, la cascade de difficultés qui découle d'une déficience auditive » (Pelletier-Bergeron et Duchesne, 2012). Si l'influence de l'IP sur le développement langagier de l'enfant sourd implanté est de plus en plus connu, les facteurs qui sous-tendent l'implication des parents d'enfants sourds profonds implantés cochléaires ont reçu moins d'attention de la part des chercheurs.

De même, l'influence de l'accompagnement familial en orthophonie sur l'implication de ces parents notamment n'a pas été étudiée jusqu'à présent.

II. Hypothèses

1. Hypothèse générale

Nous nous attendons à ce que l'implication familiale soit influencée à la fois par des paramètres liés à l'histoire de l'enfant, aux caractéristiques de sa famille, et par l'accompagnement familial proposé en orthophonie (AFO).

2. Hypothèse secondaire

Les modalités utilisées en AFO et leur fréquence ont un effet sur l'implication parentale.

3. Hypothèses opérationnelles

L'intensité de l'implication des parents autour du jeune enfant sourd profond serait principalement influencée par :

- Des caractéristiques intrinsèques liées à l'enfant : l'âge de diagnostic et d'appareillage ; l'âge à l'implantation ; l'âge de la première prise en charge orthophonique ; la présence de troubles associés.

Des caractéristiques liées à la famille : la situation familiale ; les antécédents de surdité ; fratrie : nombre d'enfants et rang dans la fratrie ; les difficultés linguistiques entre parent et orthophoniste ; la catégorie socio-professionnelle des parents ; l'éloignement géographique entre le domicile et le lieu de prise en charge (PEC).

- Des caractéristiques extrinsèques, liées au soin orthophonique : le temps hebdomadaire de PEC globale en orthophonie ; la durée de PEC reçue avec cet orthophoniste ; l'expérience de l'orthophoniste en surdité pédiatrique ; la formation en AF de l'orthophoniste ; le temps d'AF pluridisciplinaire hebdomadaire ; l'indice de place de l'AFO dans la PEC ; les modalités utilisées en AFO (de type INFORMATION, FORMATION DES PARENTS, PARENTS ACTEURS).

A travers une analyse multivariée, nous tenterons de déterminer les facteurs ayant une influence sur l'implication parentale et leur poids respectif.

Chapitre III

PARTIE EXPERIMENTALE

I. Méthode d'expérimentation

1. Présentation du protocole

Pour répondre à notre questionnaire sur les facteurs qui influencent l'implication parentale auprès d'enfants sourds profonds IC, nous avons suivi une méthodologie expérimentale avec une démarche hypothético-déductive. En effet, nous avons émis des hypothèses théoriques, construit un protocole et des hypothèses opérationnelles sur la base de lectures (ouvrages et recherches publiées), afin de recueillir et analyser des données, et ainsi répondre à notre questionnaire initial. Notre recherche concerne l'implication parentale auprès d'une population d'enfants sourds implantés cochléaires au centre hospitalier universitaire de Lyon Hôpital Edouard Herriot (HEH), assurant également leur suivi.

En complément de l'étude de chaque dossier médical des enfants, un questionnaire a été adressé aux orthophonistes ayant assuré la prise en charge précoce (de 0 à 3 ans) des enfants de l'échantillon, afin de recueillir les données concernant l'enfant, sa famille, et l'accompagnement familial orthophonique proposé. En fin de questionnaire, une échelle d'implication parentale a aussi été proposée pour chaque enfant.

II. Population et échantillon

1. Population

Les enfants de moins de 5 ans 6 mois, atteints d'une surdité profonde, implantés cochléaires (unilatéral ou bilatéral) et suivis au centre d'implantation de l'Hôpital Edouard Herriot (Pavillon U), et qui ont bénéficié d'une prise en charge orthophonique précoce (avant 3 ans) ont été inclus à l'étude.

Ont été exclus les enfants ayant deux parents sourds, ceux qui ont été implantés après l'âge de 3 ans 6 mois, et les enfants atteints de surdité post-linguale. Un enfant répondant aux critères d'inclusion n'a pas été intégré à l'échantillon car l'autorisation parentale n'a pu être obtenue.

1.1. Age chronologique, âge de diagnostic, âge à l'IC

L'échantillon retenu est de 47 enfants (25 garçons et 22 filles) présentant une surdité profonde bilatérale (non évolutive). Ils sont nés entre Février 2007 et Mai 2011 et âgés de 16 à 67 mois au début de l'expérimentation (le 01/10/2012). A cette date, l'âge chronologique moyen est de 42,7 mois (écart-type =13) (Tableau I ci-après). Selon Franzoni (2006), l'âge moyen de diagnostic de surdité se situe entre 16 et 18 mois en l'absence de programme de dépistage universel de la surdité en milieu néonatal. Les enfants sélectionnés pour l'étude ont été diagnostiqués à un âge moyen inférieur à celui décrit par cet auteur ($M=12,2$ mois ; 9,3 ET) (Tableau I).

L'implantation précoce est décrite dans la littérature (Archbold *et al.*, 2006 ; James, Rajput, Brinton et Goswami, 2008) jusqu'à l'âge de 42 mois. Les enfants de l'échantillon ont été implantés entre 9 mois et 43 mois. L'âge moyen d'implantation est de 24,4 mois (Ecart-type = 9,2) (Tableau I).

Tableau I : Récapitulatif des âges chronologiques, l'âge de diagnostic, l'âge d'appareillage, l'âge à l'IC et de délai post-IC des enfants de l'échantillon (en mois).

	Âge chronologique au 01/10/12 (en mois)	Âge diagnostic	Âge appareillage	Âge IC	Délai IC J+
Moyenne	42,7	12,3	13,7	24,4	17,8
Médiane	44	11	13	25	16
Ecart-type	13	9,3	8,2	9,2	12,6
Minimum;Maximum	[16 ; 67]	[0 ; 42]	[1 ; 38]	[9 ; 43]	[1 ; 42]

La figure (Fig.3) permet d'observer la répartition des âges de diagnostic, d'appareillage et d'IC des enfants de l'échantillon.

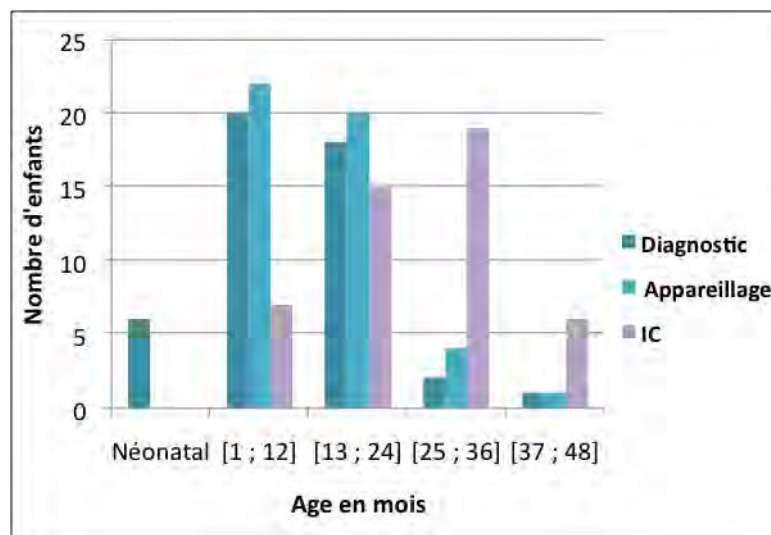


Fig.3 : Répartition des âges de diagnostic, appareillage, et implantation cochléaire selon l'âge (en mois).

Pour obtenir un échantillon statistiquement représentatif, des enfants âgés de 16 mois à 5,7 ans au moment de la passation des questionnaires ont été inclus. Le recueil de données est alors :

- Prospectif pour les enfants de 0 à 3 ans au moment de l'expérimentation : recueil de données actuelles concernant l'enfant et la famille, l'accompagnement familial proposé ainsi que l'implication parentale actuelle.
- Rétrospectif pour les enfants ayant plus de 3 ans au moment de l'expérimentation: recueil de données concernant l'enfant et la famille, l'accompagnement familial proposé ainsi que l'implication parentale lorsque l'enfant était âgé de 3 ans.

1.2. Troubles associés

La population est composée de 14 enfants porteurs de troubles associés avérés (soit 30 % de notre population totale, 8 garçons et 6 filles).

On compte parmi ces troubles associés les syndromes de Wallenberg, Bartter, Waardenburg, Pendred, Usher, des troubles vestibulaires (de type aréflexie vestibulaire et troubles vestibulaires massifs), des troubles de type Troubles Envahissants du Développement, handicap intellectuel, retard cognitif, plurihandicap.

1.3. Implant bilatéral

Dans la population, seuls deux enfants ont été implantés bilatéralement.

2. Orthophonistes

L'étude concerne également 21 orthophonistes (20 femmes et 1 homme) suivant, ou ayant suivi ces enfants. L'analyse des dossiers des enfants a permis de retracer l'histoire de la prise en charge des enfants de l'échantillon, et de recenser les orthophonistes suivant les enfants à l'âge de 3 ans ou avant.

2.1. Lieu et département d'exercice

Parmi les 21 orthophonistes contactés, 38% des orthophonistes exercent en libéral (N= 8), et 62% exercent en institution (N=13).

Les orthophonistes exercent dans les 9 départements suivants (Fig.4)

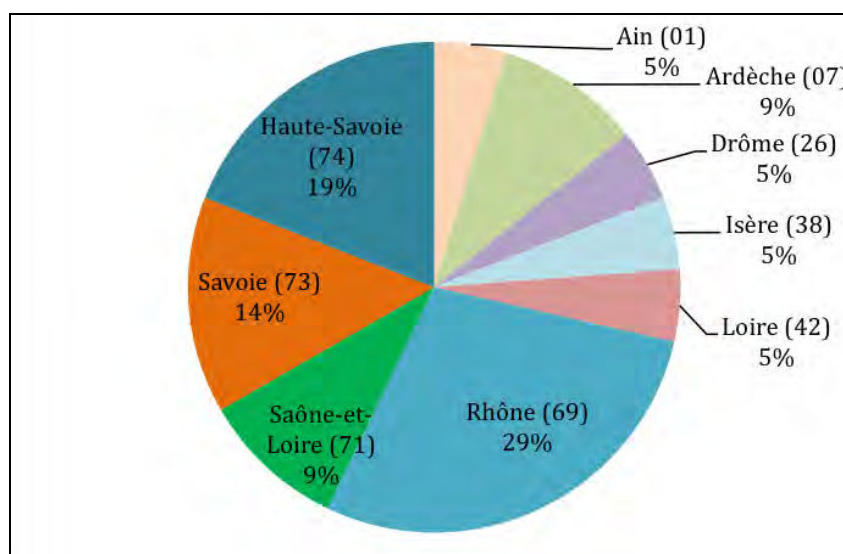


Fig.4 : Répartition des orthophonistes interrogés en fonction des départements d'exercice.

2.2. Nombre d'enfants suivis par orthophoniste

Certains enfants ont été suivis par plusieurs orthophonistes, mais par souci méthodologique il était impossible de recueillir des données de plusieurs orthophonistes pour un même enfant. Plusieurs cas de figure se sont présentés :

- L'enfant de moins de 3 ans était pris en charge par un(e) orthophoniste : contact de cet(te) orthophoniste
- L'enfant de mois de 3 ans a été pris en charge par plusieurs orthophonistes : contact de l'orthophoniste qui l'a pris en charge sur la plus longue période. Nous avons jugé qu'il serait plus à même de connaître l'enfant et la famille, et qu'il aurait une vision globale plus réaliste de l'implication familiale.
- L'enfant est suivi en libéral et en institution : contact de l'orthophoniste en libéral. En effet, certaines institutions ne proposent pas de suivi orthophonique.
- L'enfant a plus de 3 ans actuellement : contact de l'orthophoniste qui a suivi l'enfant avant 3 ans sur la plus longue période.

Les orthophonistes peuvent suivre ou avoir suivi un ou plusieurs enfants de l'échantillon, selon la répartition présentée dans la figure ci-dessous.

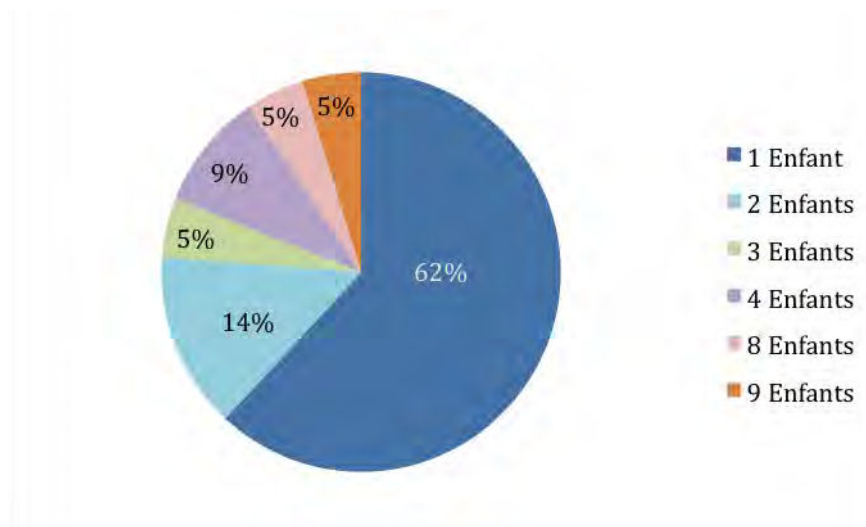


Fig.5 : Répartition du nombre d'enfants suivis par orthophoniste interrogé

III. Matériel

Afin de mener cette étude, nous avons choisi trois outils d'investigation : l'analyse des dossiers médicaux des enfants retenus, la création d'un questionnaire destiné aux orthophonistes les ayant pris en charge (rétrospectif) ou les prenant en charge actuellement (prospectif), et une échelle d'implication parentale proposée aux orthophonistes pour chaque famille.

1. Analyse des dossiers médicaux

A partir des dossiers présents aux archives du centre d'implantation, un détail des caractéristiques des enfants suivis dans notre recherche est effectué, afin de connaître leur histoire médicale, des éléments familiaux, la prise en charge (PEC) qui leur est proposée, le(s) orthophoniste(s) ayant pris en charge l'enfant. Une grille de récupération des données a été constituée à l'aide d'un fichier Excel, le Tableau II recense les éléments recueillis par thème.

Tableau II : Données recueillies dans les dossiers médicaux par thème

ENFANT & HISTOIRE DE LA SURDITE	Nom anonymé, N° de dossier, Date de naissance, Sexe, Troubles associés, Rang dans la fratrie
	Date de diagnostic, Age de diagnostic, Durée de déprivation auditive, Type de surdité, Etiologie, Date d'IC, Age à l'IC, Délai depuis l'IC, IC Unilatéral /Bilatéral
FAMILLE	Département d'habitation, Ville d'habitation, Distance (km) Habitat / Lieu PEC, Nombre d'enfants dans la Fratrie, Antécédents de Surdité, Difficultés parentales, Catégorie Socio-Professionnelle (CSP) des parents, Temps de travail des parents, Modes de communication majoritairement employés avec l'enfant, Mode de garde.
PEC Orthophonique & PEC Pluridisciplinaire	Nom du lieu de PEC1, Libéral / institution, Adresse, Période PEC, Nom de l'orthophoniste, Nombre de séances par semaine, puis mêmes données pour le lieu de PEC2, PEC3
	Professionnels, noms des professionnels, périodes de PEC, Lieu de PEC, Adresses des lieux de PEC
AF	Professionnels mentionnés participant à l'AF
IP	Remarques du personnel de l'HEH
AUTRES REMARQUES	Informations à partir des fiches de liaison, suivi post-IC
ADAPTATION A L'IC	En fonction des éléments du dossier

De nombreuses données ont été recueillies, afin de sélectionner par la suite les informations pertinentes pour notre étude. Le mode de garde de l'enfant et l'adaptation à l'implant cochléaire n'ont pas été conservés dans notre analyse, car les données relevées étaient trop succinctes et peu fiables. Pour le mode de communication, dans la majorité des dossiers nous avons relevé des éléments contradictoires d'une fiche de suivi à l'autre, nous empêchant d'obtenir des données fiables, et à un âge précis. Nous avons donc fait le choix d'exclure cette variable, car on ne pouvait prendre en compte son évolution.

Cette étape a permis de mieux contrôler la population concernée, mais aussi de comparer les informations qualitatives relevées dans les dossiers et le degré d'implication parentale indiqué par l'orthophoniste au questionnaire.

2. Questionnaire

2.1. Choix et objectifs du questionnaire

Cet outil méthodologique permet de recueillir une importante base de données qualitatives et quantitatives. C'est un outil intéressant et pertinent pour répondre à notre

questionnement, car il permet de contacter de nombreux orthophonistes et de recueillir des données cohérentes concernant les enfants, leur famille et l'accompagnement familial proposé. Nous avons donc élaboré un questionnaire destiné aux orthophonistes (cf. Annexe I). Les orthophonistes devaient remplir un questionnaire par enfant.

Le questionnaire était accessible en ligne, il a été créé grâce à l'outil « Editeur de sondages en ligne » proposé par le site « SOORVEY ». Le recours à ce moyen électronique a permis un meilleur rendu du questionnaire (plus clair, agréable à lire et à remplir), ainsi qu'un délai de réception des résultats raccourci et un traitement des données facilité.

Les objectifs de ce questionnaire étaient de :

- Confirmer ou compléter des informations manquantes dans les dossiers, pour les données concernant l'enfant, la famille et la prise en charge pluridisciplinaire.
- Quantifier et qualifier l'intervention orthophonique dont bénéficient ces enfants, plus précisément au sujet de l'accompagnement familial proposé par l'orthophoniste à la famille (18 questions).
- Quantifier l'implication parentale (5 questions fermées) grâce à l'échelle d'implication parentale proposée en fin de questionnaire.

2.2. Conception du questionnaire

Le travail de conception du questionnaire s'est effectué par étapes, étayé par nos lectures et rencontres auprès d'orthophonistes travaillant dans le domaine de la surdité. Nous avons précisé au fur et à mesure nos questions en parallèle de l'étude des dossiers, afin de recueillir les données manquantes et nécessaires à notre travail.

Le questionnaire se compose de 37 questions (dont 5 questions concernant l'implication parentale, qui seront traitées par la suite). En introduction, 4 questions permettent de renseigner les coordonnées du répondant et l'enfant concerné, et de s'assurer que le répondant est bien orthophoniste.

2.2.1. Types de questions

Les 27 questions sur l'enfant, la famille et l'accompagnement familial sont réparties par types de question selon le Tableau III.

Tableau III : Nombre de questions pour chaque type de question

	Type de questions			
	Question fermée	QCM	Question semi-ouverte	Question ouverte
Nombre de questions	7	10	7	2

Les questions fermées (de type oui/non) et les Questions à Choix Multiple (QCM) permettent de recueillir des données objectives, indispensables à l'analyse quantitative.

Parmi ces questions, 4 avaient une « fenêtre » libre permettant aux orthophonistes de compléter qualitativement l'information demandée.

La question portant sur les modalités d'accompagnement familial et leur fréquence d'utilisation se présente sous forme de matrice. L'orthophoniste doit situer la fréquence de l'emploi de ces modalités sur un continuum (en pourcentage de 0 à 100%).

Plusieurs questions ouvertes sont proposées aux orthophonistes, afin de recueillir des données qualitatives propres au soin proposé à cette famille et leur enfant sourd, comme la définition de l'AF pour l'orthophoniste. Ces questions permettent aux orthophonistes de s'exprimer librement en complément des questions fermées.

En fin de questionnaire, une tribune libre permet d'ajouter des remarques éventuelles, des commentaires, propositions ou critiques spontanées de l'orthophoniste.

Certaines questions proposaient une tribune ouverte à la suite d'une Question à Choix Multiple ou d'une question fermée, pour que les orthophonistes aient la possibilité de compléter leur réponse (à la modalité de réponse "aucune réponse ne convient" ou "si oui laquelle" par exemple). Ces réponses font l'objet de traitement qualitatif.

Parmi les questions semi-ouvertes on compte des questions à réponse chiffrée (dates de prise en charge, nombre d'enfants dans la fratrie, rang dans la fratrie, durée d'expérience professionnelle auprès d'enfants sourds), et deux questions concernant la profession et le temps de travail du père et de la mère. L'analyse de ces réponses est quantitative et qualitative.

2.2.2. Thèmes

Le Tableau IV reprend les divers thèmes abordés et les informations recueillies. L'ordre des questions suit ces différents thèmes.

Tableau IV : Données recueillies par le questionnaire selon les thèmes

ENFANT	Dates de début et de fin de PEC avec ce professionnel, rang dans la fratrie
FAMILLE	Situation parentale (monoparentale/biparentale), nombre d'enfants dans la fratrie, profession du père et temps de travail, profession de la mère et temps de travail, difficultés linguistiques pour communiquer avec l'orthophoniste
PEC	Pluridisciplinarité : professionnels qui suivent l'enfant Orthophonie : temps de prise en charge par semaine, adaptation du temps de prise en charge suite à l'implant cochléaire Professionnels se chargeant de l'AF, existence d'un référent d'AF, présence et fréquence de réunions de synthèse, temps total d'AF pluridisciplinaire hebdomadaire dont bénéficient l'enfant et la famille.
ORTHOPHONISTE & AF ORTHOPHONIQUE	Expérience : années d'expérience auprès d'enfants sourds Formation en AFO : initiale et/ou continue, auprès de quel organisme ou professionnel. Lieu de l'AF, place de l'AF dans la prise en charge orthophonique, types de sous-modalités d'AF utilisées et fréquence d'utilisation, influences théoriques, conception subjective de l'AF pour le répondant.

Une question de clôture permet aux répondants d'être contactés par téléphone s'ils le souhaitent. L'objectif est de rendre possible un échange avec des professionnels pour qui l'aspect du questionnaire est trop formel. Cela permet alors de recueillir davantage d'éléments qualitatifs pour l'analyse des résultats, d'écouter les professionnels et leur expérience.

Il n'est pas commun de remplir un questionnaire avec des données rétrospectives. Pour éviter des biais à l'étude et récupérer des données concernant la prise en charge précoce de 0 à 3 ans, nous avons jugé nécessaire de rappeler à deux reprises que « ce questionnaire concerne l'enfant à l'âge de 3 ans. Si l'enfant est plus jeune, merci de répondre en fonction de la situation actuelle (à son âge actuel) ».

2.3. Validation

Le questionnaire a été corrigé et validé par notre maître de mémoire ainsi que trois orthophonistes travaillant auprès de jeunes patients sourds.

3. Echelle d'implication parentale

Les 5 dernières questions du questionnaire concernent l'implication familiale (Annexe I). Celles-ci constituent l'échelle d'implication parentale, construite en référence à l'échelle d'implication parentale (« Family Involvement Rating » de Moeller, 2000).

Celle-ci décrit 5 profils d'implication familiale différents. Chaque famille se voit qualifier un profil, correspondant à la description de différents éléments. Dans ces profils, nous avons dégagé 5 indices d'implication parentale (voir [Fig. 2](#), page 22). L'échelle construite dans notre étude cherche à obtenir des degrés d'implication parentale plus précis, avec une cotation pour chaque indice d'implication, isolément des autres.

Les 5 questions proposées aux orthophonistes suivent ces indices : l'acceptation et la compréhension du diagnostic de surdité, l'adaptation familiale, l'étendue de l'investissement familial, la participation aux sessions, la communication parent-enfant. Pour chaque indice, 4 propositions sont faites à l'orthophoniste. On obtient pour chaque indice un score d'implication de 1 (faible) à 4 (élevée), et la somme des scores obtenus permet un score total d'IP (sur 20 points) par enfant.

IV. Recueil et traitement des données

1. Procédure de recueil

De septembre 2012 à octobre 2012, nous avons procédé à l'analyse des dossiers médicaux des enfants sourds implantés cochléaires. Afin de respecter la confidentialité des dossiers, nous avons recueilli les données directement au local des archives.

En septembre 2012, nous avons envoyé aux parents une lettre d'information de la recherche, et une demande d'autorisation parentale pour avoir la possibilité de traiter les

données concernant leur enfant, et prendre contact avec l'orthophoniste de celui-ci. Nous avons reçu l'ensemble des autorisations parentales par mail, SMS et directement à l'HEH.

En novembre 2012, nous avons envoyé une lettre d'information de la recherche à chaque orthophoniste. Il était précisé l'objet de notre étude, l'(les) enfant(s) concerné(s) pour qui il fallait remplir un questionnaire, et le lien internet pour remplir le questionnaire en ligne. Le délai proposé était de trois semaines pour les orthophonistes n'ayant suivi qu'un enfant de l'échantillon, et d'un mois et demi pour les orthophonistes ayant suivi plusieurs enfants. Pour conserver l'anonymat des sujets de l'échantillon, il était demandé aux orthophonistes de coder le nom de l'enfant (correspondant aux 3 premières lettres de son nom et prénoms). Nous avons recontacté par téléphone ou mail des orthophonistes n'ayant pas répondu.

L'ensemble des questionnaires a été récupéré de décembre 2012 à fin janvier 2013. Durant le mois de janvier 2013, nous avons procédé au traitement des données, puis de mi-février 2013 à fin mi-mars à l'analyse statistique.

2. Regroupement de données pour le traitement statistique

2.1. Catégories socio-professionnelles (CSP)

Les CSP sont réparties selon l'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE, 2003) de la manière suivante (PCS 2003 - Niveau 1 - Liste des catégories socioprofessionnelles agrégées) :

- 1 : Agriculteurs exploitants
- 2 : Artisans, commerçants et chefs d'entreprise
- 3 : Cadres et professions intellectuelles supérieures
- 4 : Professions Intermédiaires
- 5 : Employés
- 6 : Ouvriers
- 7 : Retraités
- 8 : Autres personnes sans activité professionnelle

Pour traiter ces données, des regroupements ont été faits afin d'obtenir 3 « groupes » de CSP, sans appui théorique particulier : la littérature ne propose pas de regroupement, à notre connaissance.

- CSP Basse : n° 8
- CSP Moyenne : n° 5 et 6

-
- CSP Elevée : n° 2, 3, 4

Les CSP n° 1 et 7 n'apparaissent pas dans ce regroupement, car dans la population aucun individu n'appartient à cette CSP.

2.2. Modalités d'accompagnement familial

Deux types de regroupement de données sont effectués à partir de modalités d'AF proposées aux orthophonistes, on parlera alors de sous-modalités regroupées en modalités. Ces données ont permis d'obtenir d'une part des valeurs interprétables quantitativement, et d'autre part plus qualitativement par modalité d'accompagnement familial.

2.2.1. Indice de place de l'AF dans la PEC

L'indice de place de l'AF pour l'orthophoniste dans la PEC de l'enfant est un indice quantitatif reflétant la pratique de l'accompagnement familial en termes de nombre de sous-modalités d'AF utilisées et de la fréquence d'utilisation de celles-ci. Ainsi, quantitativement on peut examiner si - selon les réponses de l'orthophoniste - l'accompagnement familial est présent dans la PEC, et à quelle hauteur. C'est un score sur 400, prenant en compte les fréquences de sous-modalités utilisées (score sur 40) et le nombre de sous-modalités utilisées (score sur 10), répondant au calcul suivant :

INDICE place d'AF dans la PEC =

Somme des scores de fréquence pour chaque sous-modalité utilisée * Nombre de modalités utilisées

2.2.2. Modalités INFORMATIONS, FORMATION DES PARENTS, PARENTS ACTEURS

Le regroupement de sous-modalités d'AF proposées dans notre questionnaire selon trois modalités permettait des interprétations qualitatives de données statistiques.

La modalité INFORMATIONS regroupe 3 sous-modalités : les conseils et échanges, la discussion et retour en fin de séance, le prêt de supports d'information.

La modalité FORMATION DES PARENTS regroupe 4 sous-modalités : la présence des parents aux séances, l'utilisation de l'outil vidéo dans le cadre de l'AF, la formation des parents à des techniques et outils de communication, la participation des parents à des séances de travail en groupe.

La modalité PARENTS ACTEURS regroupe 3 sous-modalités : les activités des parents à la maison, les grilles d'observation à destination des parents, l'utilisation d'un carnet d'échange entre la famille et l'orthophoniste.

Afin que chaque regroupement de sous-modalités ait le même poids et qu'il soit possible de comparer les résultats, on applique des coefficients à chaque score total. On applique donc les calculs suivants :

Score INFORMATION = somme scores de fréquence de chaque modalité *4 / 12
Score FORMATION = somme scores de fréquence de chaque modalité *3/12
Score PARENTS ACTEURS = somme scores de fréquence de chaque modalité *4/12

2.3. Echelle d'implication parentale

A l'aide des 5 questions concernant l'implication parentale situées en fin de questionnaire proposé aux orthophonistes, on recueille un score total d'implication parentale par famille.

Le score obtenu à l'échelle d'implication parentale permet également de définir trois groupes d'implication parentale (implication basse, moyenne et faible) pour l'analyse statistique. Ces groupes ont été définis grâce à la répartition du nombre de cas de diades de parents en fonction de leur score total d'IP (Annexe II). Sur ce schéma, trois grandes tendances se dessinent : les trois groupes d'IP.

3. Procédure d'analyse statistique

Parmi le nombre important de données récupérées, nous avons sélectionné les données répondant aux hypothèses principales. De nombreuses données (concernant la prise en charge pluridisciplinaire par exemple) sont donc uniquement exposées en annexe sous forme de descriptif.

L'analyse statistique s'est déroulée en deux temps.

Dans un premier temps, nous avons examiné l'influence des différents facteurs sur l'implication parentale. Nous avons eu recours à un test non paramétrique : le test du Khi-deux (χ^2) utilisé pour les variables discrètes (discontinues). Ainsi qu'à un test paramétrique pour les variables continues : une ANOVA (ANalysis Of VAriance). Ces tests permettent d'estimer une différence significative entre les trois groupes d'implication.

Dans un second temps, nous avons recherché l'influence respective des différents facteurs expliquant l'implication parentale. Celle-ci n'a été possible que pour les variables continues en fonction du score d'implication parental total. Une analyse grâce au test des corrélations de Bravais-Pearson et une régression linéaire multiple pas à pas ont été menées (tests paramétriques).

Un résultat est dit statistiquement significatif lorsque sa probabilité est inférieure à 5% ($p < .05$). Cela correspond à une marge de probabilité inférieure à 5 sur 100 d'obtenir ce score par le simple fait du hasard.

Chapitre IV

PRESENTATION DES RESULTATS

L'implication parentale (IP) est mesurée grâce à l'échelle adaptée de l'étude de Moeller (2000). Elle se présente sous forme de variable continue lorsque l'on considère le score d'IP total, noté sur 20 points.

Les scores obtenus dans la population étudiée s'échelonnent de 8 à 20/20 (la moyenne est de 15 et l'écart type de 3,4).

Pour certaines analyses statistiques, l'IP a été prise en compte sous forme d'une variable discontinue (discrète) en créant trois groupes : un groupe d'implication parentale basse de 8 à 12 (14 familles concernées), un groupe d'IP moyenne s'étend de 13 à 16 (12 familles); enfin, le dernier groupe d'IP élevée de 17 à 20 (21 familles) (voir Annexe II.1).

I. Facteurs ayant une influence statistique sur l'implication parentale

1. Facteurs intrinsèques liés à l'enfant et sa famille

1.1. Age à l'implantation cochléaire

Dans le but de tester l'hypothèse selon laquelle l'âge à l'IC influencerait le degré d'implication parentale, nous avons comparé la moyenne d'âge à l'implantation entre les trois groupes d'implication parentale (Tableau V et Fig.6).

Tableau V : Données descriptives concernant l'âge à l'IC (en mois) en fonction du groupe d'implication parentale (IP) basse, moyenne, élevée.

	Effectif (N=)	Moyenne âge à l'IC (en mois)	Ecart- type	Erreur standard	Minimum; Maximum
IP Basse	14	27,64	5,44	1,46	[20 ; 38]
IP Moyenne	12	27,17	9,91	2,86	[12 ; 43]
IP Elevée	21	20,76	9,69	2,11	[9 ; 43]
Total	47	24,45	9,16	1,34	[9 ; 43]

A l'ANOVA, on observe une différence statistiquement significative pour le facteur âge à l'implantation cochléaire ($F(2,44) = 3.404, p = .042$).

La moyenne d'âge à l'IC chez les parents fortement impliqués est plus précoce que chez les parents peu impliqués.

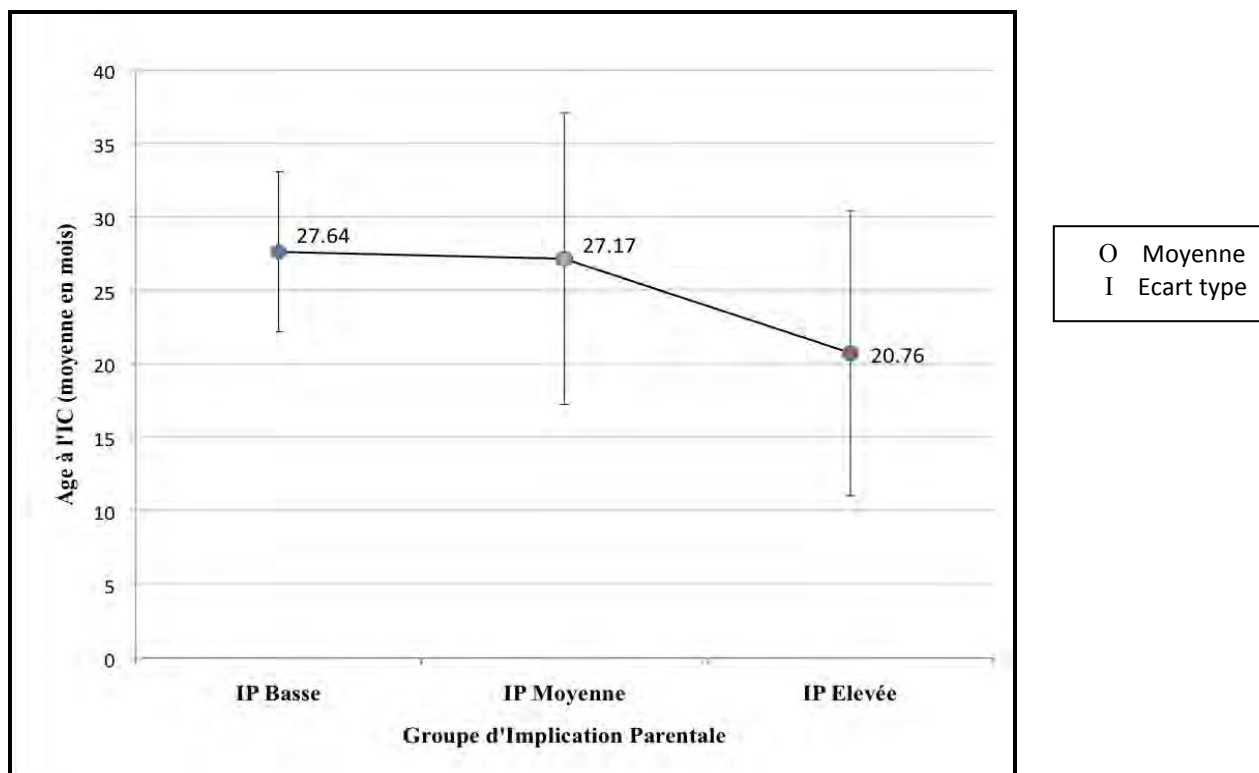


Fig.6 : Age à l'IC (moyenne et écart type), en fonction du groupe d'implication parentale (IP)

1.2. La famille

1.3. Difficultés linguistiques pour communiquer avec l'orthophoniste

Nous avons examiné l'influence de la variable difficulté linguistique entre les parents et l'orthophoniste sur l'implication parentale. Dans la population étudiée, 11 familles (soit 23,4%) éprouvent de telles difficultés (Tableau VI et Fig.7).

L'analyse met en évidence une proportion significativement plus élevée de difficultés linguistiques dans les groupes d'implication basse et moyenne que dans le groupe d'implication élevée ($\chi^2 = 12,6$; $p = .002$).

Tableau VI : Effectifs et pourcentages de cas de familles présentant des difficultés linguistiques pour communiquer avec l'orthophoniste, en fonction du groupe d'implication parentale.

		Non		Oui	
		Effectif	%	Effectif	%
IP Basse	N=14	7	50	7	50
IP Moyenne	N= 12	8	66,7	4	33,3
IP Elevée	N= 21	21	100	0	0
Total	N= 47	36	76,6	11	23,4

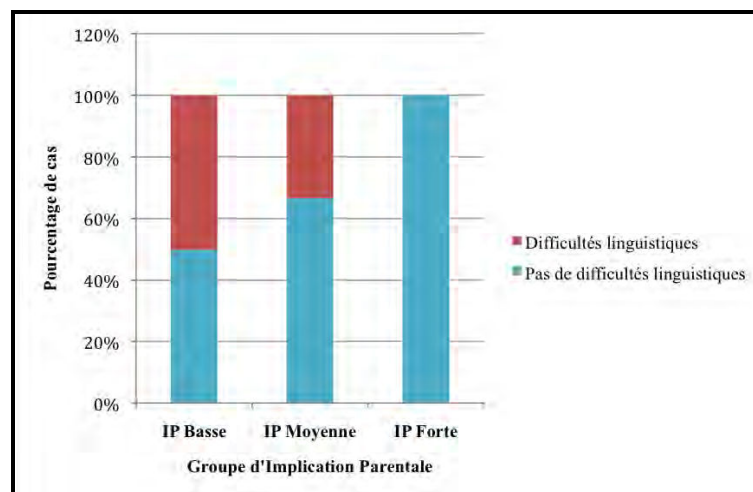


Fig.7 : Pourcentage de cas de familles présentant des difficultés de code linguistique pour communiquer avec l'orthophoniste, en fonction du groupe d'implication parentale

1.3.1. CSP de la mère

L'analyse statistique indique une différence significative de catégorie socio-professionnelle selon le groupe d'implication parentale, avec une plus forte proportion de catégorie socio-professionnelle élevée (Tableau VII et Fig.8) dans les groupes très impliqués (48 %) et moyennement impliqués (50 %), que dans le groupe de faible implication (0%), où la proportion de CSP basses et moyenne est plus forte ($\chi^2 = 12,486$; $p = .014$).

Tableau VII : CSP de la mère en fonction du groupe d'implication parentale

		CSP Basse		CSP Moyenne		CSP Elevée	
		Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%
IP Basse	N =14	10	71	4	29	0	0
IP Moyenne	N= 12	6	50	0	0	6	50
IP Elevée	N= 21	7	33	4	19	10	48
Total	N= 47	23	48,9	8	17	16	34

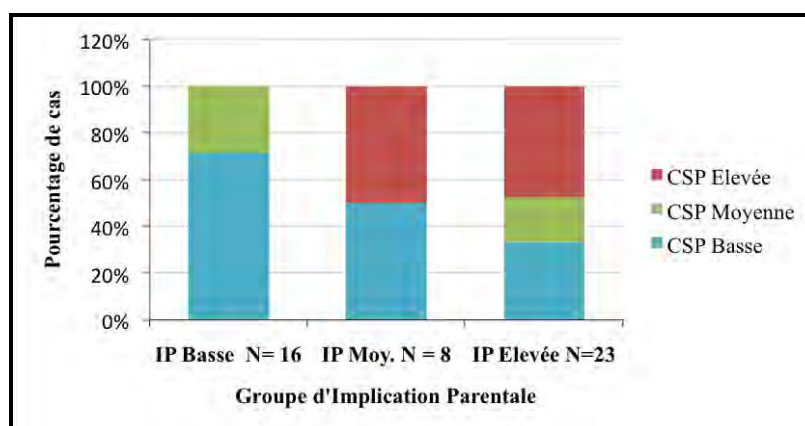


Fig.8 : Proportion de CSP des mères (en %) en fonction du groupe d'implication parentale

En regroupant les groupes d'implication moyenne et forte, on trouve une différence encore plus significative ($p = .005$) de la CSP. Nous avons également inclus une analyse supplémentaire, consistant à créer un groupe (variable) « mères au foyer » afin d'observer une éventuelle différence. Celle-ci n'est pas significative ($p = .49$).

2. Facteurs extrinsèques liés à l'intervention orthophonique

2.1. Temps d'accompagnement familial pluridisciplinaire hebdomadaire

Le Tableau VIII montre que peu d'orthophonistes signalent que la famille ne bénéficie d'aucun accompagnement familial auprès de l'ensemble des professionnels assurant la PEC précoce (seulement deux cas). Les temps d'AF hebdomadaires dont bénéficient ces familles se situent entre 15 à 30 minutes (36,2 %) et majoritairement à plus de 45 minutes (44,7 %). Nous avons étudié les interactions de ces données avec les trois groupes d'implication parentale (Fig.9).

Tableau VIII : Pourcentage de temps d'AF pluridisciplinaire hebdomadaire en fonction du groupe d'IP.

	Pas d'AF	Moins de 15 min	15 à 30 min	30 à 45 min	Plus de 45 min
IP Basse	0%	0%	50%	7,1%	42,9%
IP Moyenne	16,7%	16,7%	50%	0%	16,7%
IP Elevée	0%	4,8%	19%	14,3%	61,9%
Total	4,3% N= 2	6,4% N= 3	36,2% N= 17	8,5% N= 4	44,7% N= 21

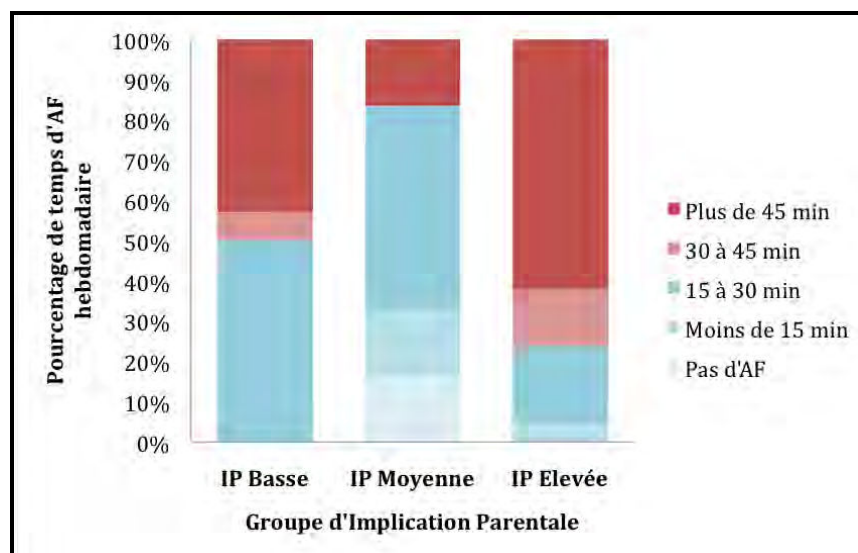


Fig.9 : Proportion du temps d'AF pluridisciplinaire hebdomadaire en fonction des trois groupes d'IP

Le temps d'AF hebdomadaire proposé par les professionnels est significativement différent entre les 3 groupes d'IP, avec une proportion plus importante d'AF de plus de 30

minutes par semaine dans le groupe d'IP élevée que dans le groupe d'IP moyenne ($\chi^2 = 17,266$; $p = .027$).

2.2. Place de l'AF dans la prise en soin orthophonique

La place de l'AFO dans la PEC orthophonique a été mesurée sous forme de score. Ce score s'étend de 4 à 288 et sa moyenne pour les 47 sujets est de 136 (écart type de 70,2). On observe un score d'AF nettement plus important chez les familles avec une IP élevée ($F(2, 44) = 5,473$, $p = .008$) (Fig.10).

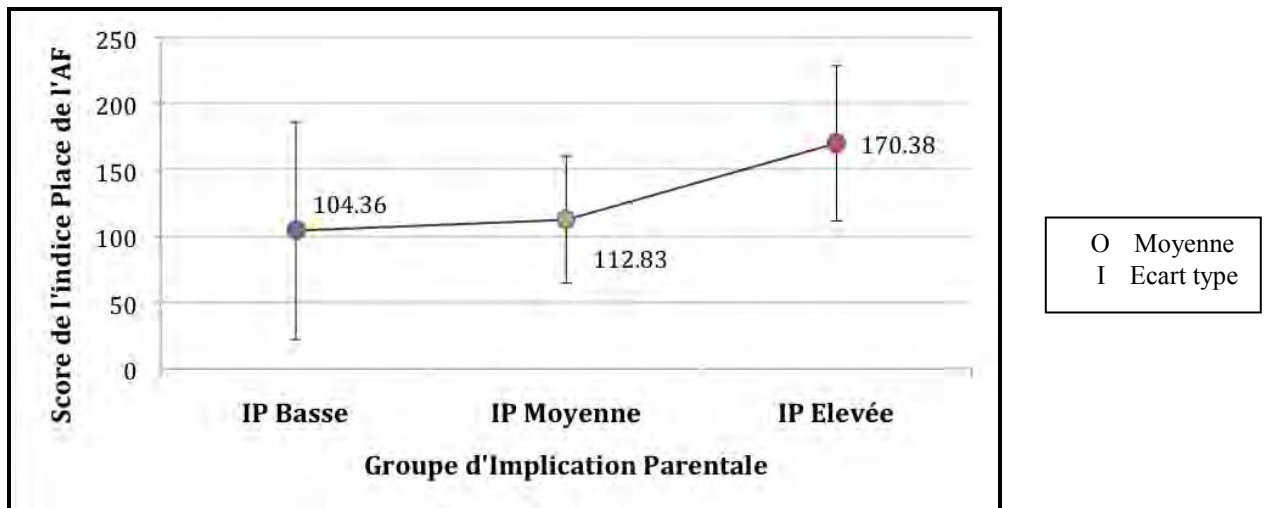


Fig.10 : Score de la place de l'AFO dans la PEC en fonction du groupe d'implication parentale

2.3. Facteurs « modalités » utilisées en AFO

2.4. Par regroupements de modalités

a. Modalité « information »

Cette modalité regroupe l'ensemble des conseils, échanges, retour en fin de séance et le prêt de supports d'information. L'analyse révèle que les parents très impliqués bénéficient d'un score moyen d'utilisation de l'INFORMATION en AFO supérieur à ceux peu impliqués.

L'utilisation de cette modalité est également assez importante auprès des parents peu impliqués (Fig.11). Enfin, l'ANOVA montre une différence significative du facteur INFORMATION ($F(2, 44) = 4,856$, $p = .01$) sur l'implication parentale.

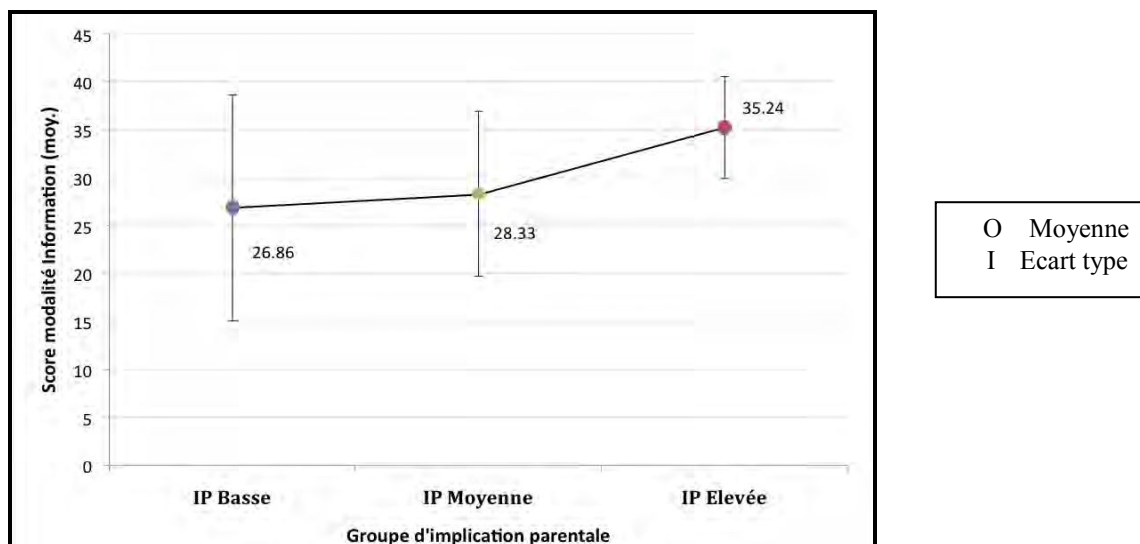


Fig.11 : Score moyen de la modalité INFORMATION, en fonction du groupe d'IP

b. Modalité « Formation des parents »

On observe également un effet significatif sur l'implication parentale de la modalité FORMATION des parents ($F(2, 44) = 5,409, p = .008$) c'est-à-dire la présence des parents aux séances, l'utilisation de l'outil vidéo, la formation des parents à des techniques et outils de communication, et la participation des parents à des séances de groupe autour d'un thème lié à la communication (Fig.12).

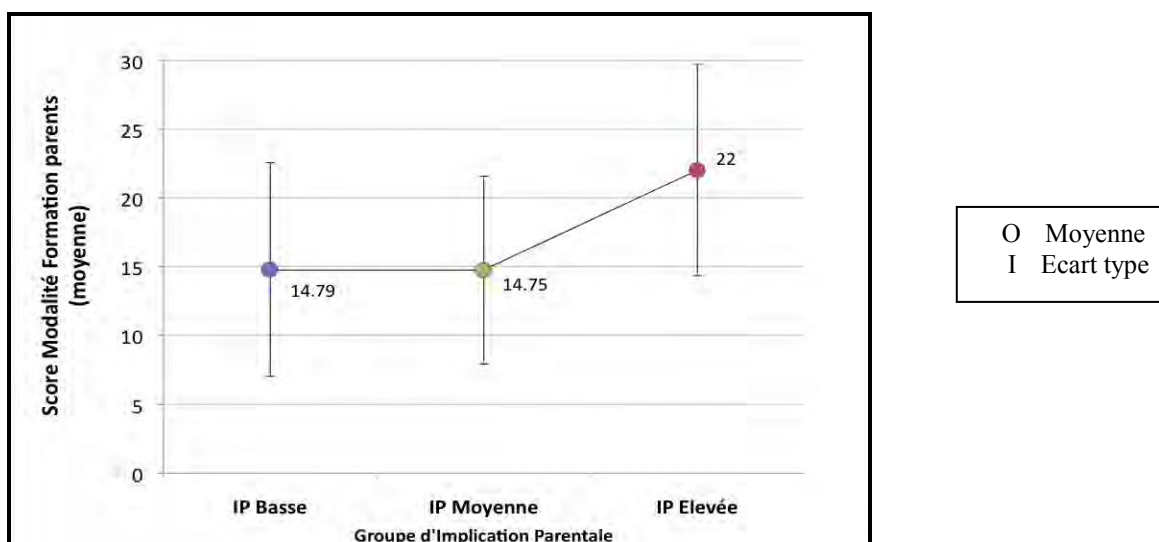


Fig.12 : Score moyen d'utilisation de la modalité FORMATION, en fonction du groupe d'IP

2.4.2. Sous-modalités

Sous-modalité par sous-modalité, les résultats montrent que seules les « activités effectuées par les parents à la maison » ($p = 0.03$), « carnet d'échange entre la famille et l'orthophoniste » ($p = 0.02$), et « support d'information » ($p = 0.02$) sont statistiquement

différentes selon les groupes d'IP. Voir l'annexe II.7 où figurent l'ensemble de ces données.

II. Facteurs n'ayant pas d'influence statistique sur l'implication parentale

1. Facteurs liés à l'enfant et sa famille

1.1. Age de diagnostic et d'appareillage

La différence observée n'est pas significative concernant l'âge du diagnostic de surdité ($F(2,44) = 1.56, p = .22$) et l'âge d'appareillage ($F(2,44) = 1.93, p = .15$) selon le groupe d'IP. Autrement dit, dans cette population, l'âge auquel ces enfants sont diagnostiqués et appareillés n'a pas d'influence statistique sur l'implication de leurs parents. Toutefois, on observe une tendance de l'âge de diagnostic et d'appareillage à être plus précoce dans les familles qui ont une IP élevée (Tableau IX).

Tableau IX : Statistiques descriptives concernant l'âge de diagnostic et d'appareillage en fonction des trois groupes d'IP.

	Age de diagnostic (en mois)			
	Effectif (N=)	Moyenne	Ecart-type	Extrêmes
IP Basse	14	14,1	10,1	[1 ; 42]
IP Moyenne	12	14,7	7,1	[0 ; 25]
IP Elevée	21	9,6	9,5	[0 ; 36]
Total	47	12,3	9,3	[0 ; 42]
	Age d'appareillage (en mois)			
	Effectif (N=)	Moyenne	Ecart-type	Extrêmes
IP Basse	14	15,6	7,1	[3 ; 27]
IP Moyenne	12	16,1	6,5	[3 ; 27]
IP Elevée	21	11,2	9,3	[1 ; 38]
Total	47	13,7	8,2	[1 ; 38]

1.2. Précocité de la PEC orthophonique

Nous avons émis l'hypothèse qu'une PEC orthophonique précoce influence l'implication des parents. Cette hypothèse n'est pas vérifiée ($F(2,44) = 2.87, p = .06$).

1.3. Troubles associés

Dans la population sélectionnée, 70,2 % des enfants n'ont pas été signalés comme porteurs de troubles associés (Tableau X). Nous observons ci-dessous la répartition des enfants porteurs ou non de troubles associés en fonction du groupe d'implication

parentale. Pour les 29,8 % d'enfants porteurs de troubles associés on observe une proportion presque égale de parents très impliqués et peu impliqués. Au test du Khi 2, la différence observée n'est pas statistiquement significative entre les trois groupes d'implication ($p > .05$).

Tableau X : Présence ou absence de trouble(s) associé(s) en fonction du groupe d'IP.

		Non		Oui	
		Effectif	%	Effectif	%
IP Basse	N = 14	9	64,3	5	35,7
IP Moyenne	N = 12	10	83,3	2	16,7
IP Elevée	N = 21	14	66,7	7	33,3
Total	N = 47	33	70,2	14	29,8

1.4. Situation familiale

Au test du Khi-deux, la différence entre les trois groupes d'IP et la situation familiale (monoparentale vs biparentale) n'est pas significative ($p = .10$) (cf. Annexe II.2).

1.5. Fratrie : nombre d'enfants et rang

L'analyse statistique ne montre pas d'effet significatif du nombre d'enfants par famille ($F(2,44) = 2.03, p = .14$) ni du rang dans la fratrie ($p = .76$) (cf. Annexes II.4).

1.6. Antécédents familiaux de surdité

L'implication parentale ne semble statistiquement pas moins importante pour les enfants qui ont déjà un frère ou une sœur sourd(e) ($p = .61$), ni en cas d'antécédent de surdité chez un des parents, toutefois seulement deux pères sont sourds ($p = .57$).

1.7. Catégorie socio professionnelle (CSP) du père

A l'analyse statistique, la CSP du père n'est pas significative ($p > .05$) entre les trois groupes d'IP, contrairement à la CSP de la mère (Tableau XI).

Tableau XI : Répartition de la CSP du père en fonction du groupe d'IP

		Non renseignée		CSP Basse		CSP Moyenne		CSP Elevée	
		Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%
IP Basse	N = 14	2	14,3	0	0	7	50	5	35,7
IP Moy.	N = 12	0	0	1	8,3	4	33,3	7	58,3
IP Elevée	N = 21	1	4,8	1	4,8	3	14,3	16	76,2
Total	N = 47	3	6,4	2	4,3	14	29,8	28	59,6

Toutefois, si l'on regroupe les groupes d'implication moyenne et élevée, on trouve une différence significative ($p < .05$) de la CSP des pères selon le groupe d'IP.

1.8. Eloignement géographique avec le lieu de PEC

L'éloignement géographique entre le lieu de PEC et le domicile de la famille est compris entre 2 et 146 kilomètres (avec une moyenne de 30,5 km et un écart-type de 35,5). On n'observe pas de différence significative entre les trois groupes d'IP ($F(2,44) = 0,92$, $p = .40$).

2. Caractéristiques liées au soin et à l'orthophoniste

2.1. Temps de PEC orthophonique hebdomadaire et durée de PEC reçue

Les statistiques descriptives permettent de remarquer que les enfants de cette population bénéficient généralement d'une heure (46,8 %) ou de 1h30 (23,4%) de PEC hebdomadaire. Peu bénéficient d'un temps supérieur à 2h30 (6,4%) ou inférieur à une heure (2,1 %) (voir annexe II.5). Nous avons observé les interactions entre ces données et les trois groupes d'IP. On ne trouve pas de différence significative ($p = .54$).

Aussi, la durée de PEC précoce reçue avec ce professionnel n'a pas d'effet statistique sur l'IP ($p = .88$).

2.2. Expérience de l'orthophoniste auprès d'enfants sourds IC

Les résultats ne montrent pas de différence significative entre les trois groupes d'IP pour le nombre d'années d'expérience de l'orthophoniste auprès d'enfants sourds IC ($F(2,44) = .300$, $p = .74$). Pour les enfants de l'étude, la moyenne d'années d'expérience en surdité pédiatrique des orthophonistes est de 14 ans (écart type de 6,4).

2.3. Formation spécifique en AF

Nous avons souhaité examiner si le fait que l'orthophoniste s'est formé (formation continue) spécialement en accompagnement familial a une influence sur l'implication des parents. Ce facteur n'est pas statistiquement significatif ($p = .23$).

3. Caractéristiques liées aux modalités utilisées en AFO

3.1. Modalité « PARENTS ACTEURS »

La modalité « PARENTS ACTEURS » regroupe les activités effectuées par les parents à la maison, l'utilisation de grilles d'observation par les parents et de carnet d'échange entre la famille et l'orthophoniste. Le score moyen de la modalité PARENTS ACTEURS en AFO est de 16,1 (écart type de 10,7 ; extrêmes de 0 à 44). On n'observe pas d'effet de cette modalité sur l'implication parentale ($F(2,4) = 1.07, p = .35$).

3.2. Sous-modalité « Présence des parents »

On trouve un effet tendanciel de la sous-modalité « présence des parents » car $p = .066$. Les résultats statistiques restent toutefois intéressants, car ils montrent qu'on trouve plus de présence systématique des parents dans le groupe d'IP élevée (cf. Fig.13).

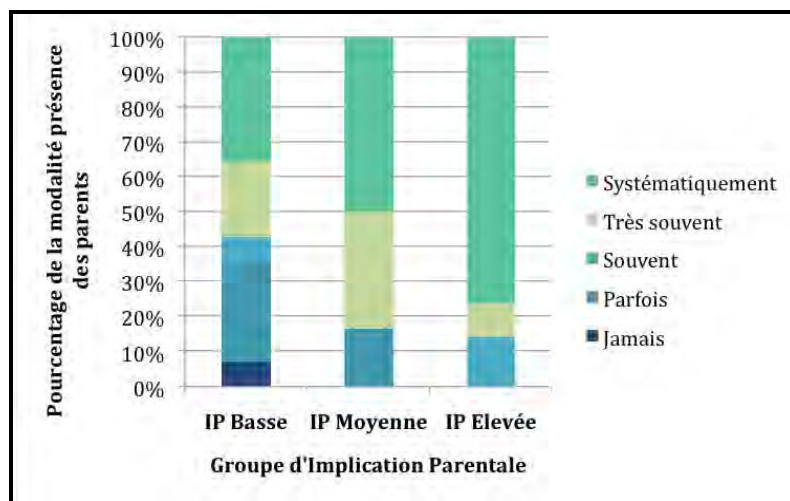


Fig.13 : Pourcentage d'utilisation de la modalité « présence des parents » en fonction du groupe d'IP

III. Influence respective des différents facteurs

1. Corrélation de Bravais-Pearson

Le test des corrélations de Pearson permet d'établir des liens entre les différentes variables indépendantes (V.I). Ce type d'analyse n'a pu être fait que pour les variables continues. Par conséquent, nous n'avons pas pris en compte les CSP parentales, la proportion d'AF hebdomadaire, ni les difficultés linguistiques entre parent et orthophoniste.

Comme l'indique le tableau présenté en annexes (II.8), quatre variables continues sont significativement corrélées avec le score d'implication des parents.

Ces variables sont l'âge à l'IC ($r = -.307^*, p < .05$), les modalités d'AF « INFORMATION » ($r = .490^{**}, p < .001$) et « FORMATION DES PARENTS » ($r = .389^{**}, p < .01$), ainsi que l'indice de place de l'AFO dans la prise en charge ($r = .431^{**}, p < .01$). La représentation graphique sous forme de nuages de points (Fig.14 à Fig.17) permet d'examiner les corrélations entre ces quatre variables et le score d'implication parentale. Chaque point représente un sujet.

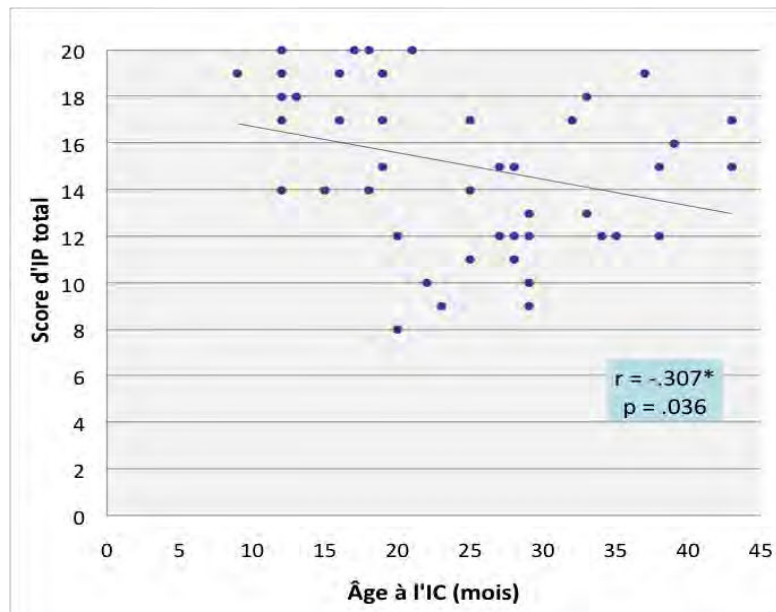


Fig.14 : Corrélation entre l'âge à l'IC et le score d'IP total

Comme l'indique la figure Fig.14, la corrélation entre l'âge à l'IC et le score d'IP est négative. En effet, plus les enfants sont implantés précocement, plus l'implication des parents est importante.

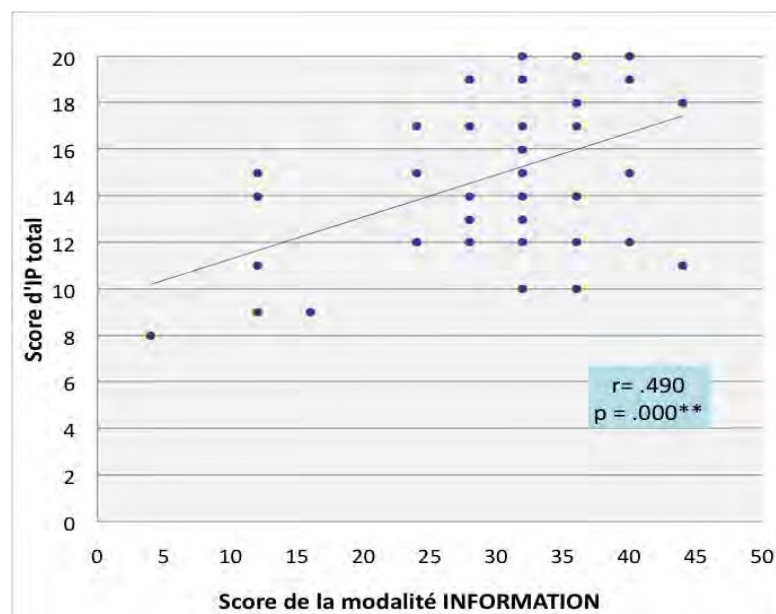


Fig.15 : Corrélation entre le score de la modalité « Information » et le score d'IP total

La figure Fig.15 montre une corrélation positive entre le score de la modalité « INFORMATION » et le score d'IP total. D'après cette analyse, plus l'orthophoniste utilise cette modalité auprès des parents, plus ils sont impliqués.

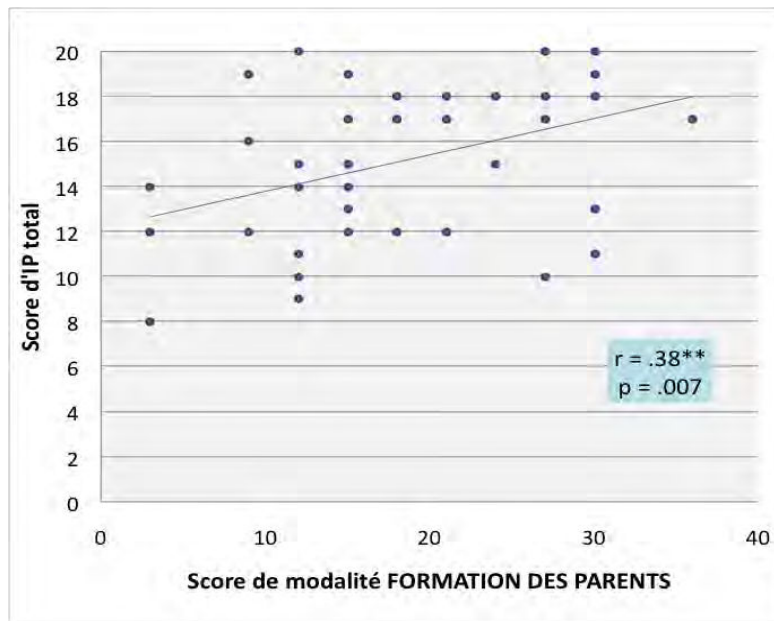


Fig.16 : Corrélation entre le score de modalité « Formation des parents » et le score d'IP total

L'implication des parents est corrélée positivement avec le score de la modalité « FORMATION des parents » (Fig.16) et l'indice de place de l'AFO dans la prise en charge (Fig.17).

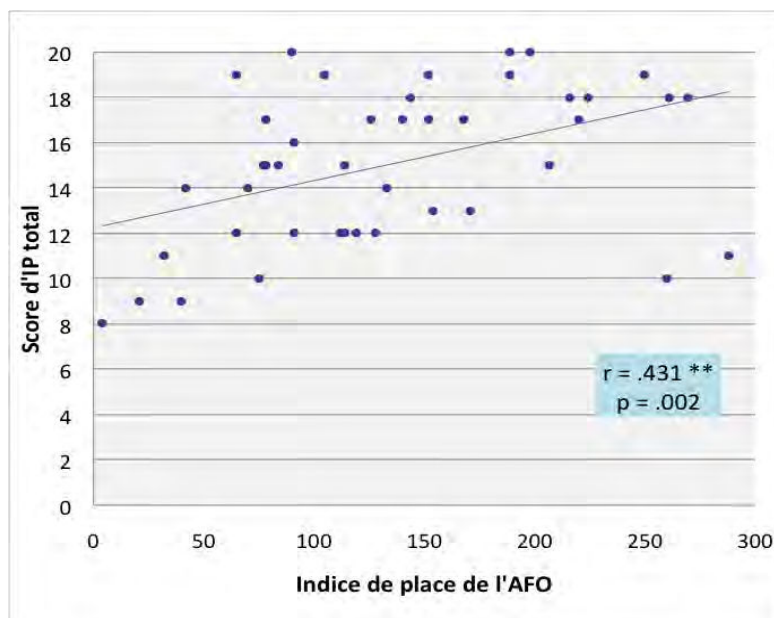


Fig.17 : Corrélation entre la place de l'AFO dans la PEC et le score d'IP total

Ces quatre variables significatives sont intégrées dans la régression linéaire multiple, afin d'essayer de déterminer leur poids respectif.

2. Régression linéaire multiple

Une analyse de régression linéaire multiple a été menée pas à pas en utilisant comme variable dépendante le score total d'implication parentale total. Nous avons entré à mesure les quatre variables indépendantes : la modalité INFORMATION, l'âge à l'IC, la modalité FORMATION DES PARENTS, ainsi que l'indice de place de l'AFO dans la PEC. Les résultats montrent un r^2 ajusté de 0,27. Le modèle explique donc 27 % de la variance de l'implication parentale.

Aux coefficients de corrélation, la modalité INFORMATION explique 22 % de la variance de l'IP ($\beta = .49$; $r^2 = .22$; $F = 14,2$; $p < .001$).

L'âge à l'IC explique 5 % de la variance ($\beta = -.24$; $r^2 = .27$; $F = 9,2$; $p = .06$), il est donc tendanciel. Les autres variables n'ont pas d'influence significative dans cette analyse.

IV. Analyses complémentaires : descriptif des pratiques en accompagnement familial orthophonique

Afin de dresser un bref descriptif des pratiques actuelles en AFO auprès de ces familles, nous exposons dans la partie « Annexes III » plusieurs tableaux récapitulatifs issus de l'analyse descriptive des questionnaires.

Chapitre V

DISCUSSION DES RESULTATS

I. Interprétation des résultats

1. Données concernant l'enfant

1.1. Effet de l'âge à l'implant cochléaire

L'effet significatif de l'âge à l'IC sur l'implication parentale ($p < 0.05$) est à mettre en lien avec les nombreuses études ayant montré que l'IC précoce est corrélé avec de bons résultats perceptifs et langagiers (Loundon, 2009). De ce point de vue et au vu de nos résultats, on peut supposer qu'un implant précoce favorise une implication parentale précoce, favorisant elle-même de meilleurs résultats langagiers chez l'enfant.

D'autre part, l'influence de l'âge de l'IC sur l'implication parentale peut être expliquée par le fait que lorsque l'IC est tardif « la famille est amenée à modifier ses habitudes (...) et intégrer [l'IC] dans les situations habituelles d'échange » (Busquet, Gaillard et Groh, 2009). Ce processus est coûteux, et la famille peut mettre plus de temps à s'impliquer, ou encore ne pas y parvenir. Tandis qu'une implantation précoce (et l'ensemble des bilans pré-IC, les rencontres, le cheminement des parents à travers l'accompagnement et la prise en charge pré-IC) permettrait un meilleur investissement des parents dès le premier âge de l'enfant.

Ces résultats sont essentiels pour confirmer que l'implantation précoce présente de nombreux avantages pour l'enfant ainsi que pour la famille. Le résultat tendanciel de cette donnée à l'analyse de régression linéaire montre que l'IC précoce influence positivement l'implication parentale.

Nous pouvons cependant discuter ce résultat, en nous demandant si les familles candidates précocement à l'implant cochléaire ne sont pas les familles déjà fortement impliquées et réceptives à la nécessité de s'investir dans le soin précoce de l'enfant.

1.2. L'âge de diagnostic

L'analyse statistique n'a pas mis en évidence de différence significative entre l'âge de diagnostic et les trois groupes d'IP. L'hypothèse formulée à ce propos est donc infirmée. Toutefois on observe une tendance de l'âge de diagnostic à être plus précoce chez les parents très impliqués. Cela pourrait s'expliquer par le fait que la précocité du diagnostic permet une action précoce auprès de la famille (Moeller, 2000 ; HAS, 2009 ; Deggouj, 2009).

Dans cette étude nous ne notons pas d'influence de l'âge de diagnostic. Cependant le diagnostic précoce est bénéfique pour l'enfant puisque le développement du langage est significativement et positivement corrélé au diagnostic précoce (Yoshinaga-Itano, 2003 citée par Watkin *et al.*, 2007).

1.3. La précocité de la PEC

Les données issues de la littérature nous laissaient penser que la précocité de prise en charge orthophonique aurait un effet sur l'implication parentale. En effet, Moeller (2000) évoque un lien entre une intervention précoce et l'implication active des familles. Au vu des résultats nous ne confirmons pas cette hypothèse. Ce résultat surprenant est peut-être lié à un biais dans les données recueillies, puisque l'orthophoniste contacté est celui qui a passé le plus de temps auprès de l'enfant et de sa famille, mais il n'est pas toujours le premier orthophoniste rencontré. Des erreurs de données ont pu persister. Il aurait été pertinent de mieux contrôler ces données, notamment en renseignant l'âge de début de PEC précoce, plutôt que l'âge de début de PEC précoce avec le professionnel interrogé.

1.4. Les troubles associés et antécédents de surdité

Les résultats montrent que l'implication des parents d'enfants porteurs de troubles associés est répartie de façon presque équivalente entre l'implication forte (33%) et l'implication basse (35%). Nous ne confirmons donc pas cette hypothèse, supportée par le fait que dans les situations de polyhandicap, la surdité va majorer les difficultés d'adaptation à l'environnement, laissant supposer un effort d'adaptation plus important de la part des parents (Bonnard, 2006).

Un accompagnement familial spécifique auprès des parents d'enfant ayant des troubles associés, par la modalité d'INFORMATIONS permettrait d'apporter « les connaissances du déficit auditif » (Bonnard, 2006, p.20) et ainsi la mise en place de « moyens de compensation » (Rusterholtz, 2012, p.13). Ces résultats peuvent être également dus au fait qu'entre 0 et 3 ans, les enfants sélectionnés pour notre étude n'ont peut-être pas été diagnostiqués comme « porteurs de troubles associés ». Le diagnostic est souvent plus tardif.

L'influence des antécédents familiaux de surdité sur l'implication des parents n'est pas vérifiée. En effet, un parent sourd ou une fratrie sourde n'est pas corrélée à une basse implication parentale. Cette hypothèse était appuyée sur le fait que la présence d'un enfant ayant des besoins spéciaux est fréquemment considérée comme une source constante de stress (Baxter et Kahn, 1999). Nous supposons que le niveau de stress vécu par les familles comptant plusieurs enfants sourds augmentait l'adaptation nécessaire et la pression temporelle, et compromettrait donc l'IP précoce. De plus, dans la multiplicité des handicaps au sein de la cellule familiale, on observe aussi parfois une « lassitude des parents ». Nous nous posons la question de l'influence du faible effectif d'enfants de l'échantillon répondant au critère d'antécédents de surdité sur la significativité. Malgré ces résultats non significatifs, l'ensemble de la fratrie (porteuse de handicap ou non) reste important dans l'intervention proposée.

Ces données concernant la multiplicité des handicaps au sein de la cellule familiale (plusieurs pathologies pour un enfant, ou plusieurs enfants handicapés) peuvent suggérer que l'implication parentale dépend moins du degré de changement à opérer chez les parents, que d'éléments liés à la situation, à l'environnement de la famille.

2. Influence du milieu socioculturel

2.1. Catégories socioprofessionnelles des parents

2.1.1. CSP de la mère

L'hypothèse d'une corrélation entre la CSP de la mère et le degré d'implication parentale est validée. Nous proposons de mettre ces résultats en lien avec l'étude de Vohr (2008, cité par la HAS, 2009) relatant que le stress parental est élevé chez des familles avec des ressources faibles. Nous supposons alors que ce stress rend difficile l'adaptation de la famille, caractérisant une part de l'implication parentale. L'absence d'IP basse pour les CSP élevées, et la présence d'IP basse pour les CSP faibles pourraient être le fait de plus grandes possibilités d'adaptation pour des familles avec moins de difficultés matérielles et sociales.

L'étude présentée au colloque GEORRIC, révélait un lien significatif entre le niveau d'étude de la mère et l'investissement dans le soin (Wu, Cochard, *et al.* 2007). Cependant cette étude a utilisé de façon conjointe le niveau d'étude et la CSP. Concernant notre recherche, il nous semble que le niveau d'étude aurait été une variable intéressante, l'implication ne dépendant pas exclusivement de la profession effectuée.

Toutefois, nous devons rester critiques vis à vis de ces résultats, puisqu'il était difficile aux orthophonistes d'avoir accès à ces informations, et que notre protocole ne contenait pas de questionnaire aux parents. Une importante partie de la population des mères avait le statut de mère au foyer, nous empêchant de déduire le niveau d'études à partir d'une activité professionnelle. Le statut de mère au foyer n'influence pas l'implication parentale. Cela peut-être dû au fait que des femmes de tout niveau socio-culturel peuvent être mère au foyer quand leurs enfants sont jeunes.

2.1.2. CSP du père

Nous nous attendions à un lien significatif entre l'implication parentale et la CSP du père, en lien avec l'étude de Wu *et al.* (2007) dans laquelle cette donnée était significative. Cette hypothèse n'est pas vérifiée. La différence de résultat entre notre étude et la leur peut être imputable aux caractéristiques différentes des populations étudiées : âge (jusqu'à 12 ans), pas de handicap associé, échantillon était plus important (93 enfants), et délais d'implantation différents (les enfants avaient au minimum 3 ans post-implant). Cela peut être dû également à 14% de données manquantes dans notre étude pour le groupe d'implication parentale basse. Les enfants de la population choisie sont jeunes, de nombreuses mères ont bénéficié d'un congé parental, ou sont mères au foyer. Leur disponibilité peut rendre possible (d'avantage que les pères) leur présence aux séances, et donc leur implication auprès de l'enfant. Cela va en faveur de l'hypothèse concernant l'influence de la CSP des mères par rapport à celle concernant la CSP des pères.

D'autre part, nous avons fait trois groupes de CSP par nécessité liée aux statistiques, ces regroupements peuvent constituer un biais aux résultats en n'étant pas fidèles à la réalité.

Cependant on retrouve cette significativité lorsque l'on considère la CSP en regroupant les IP fortes et moyennes. Nous avons opéré ce regroupement parce que les IP fortes et moyennes semblaient évoluer de la même manière.

2.2. Difficultés linguistiques pour communiquer avec le soignant

Les résultats montrent que les difficultés linguistiques pour communiquer avec le soignant sont corrélées à une faible implication. L'hypothèse concernant cette donnée est donc validée. Nous entendons par « difficultés linguistiques pour communiquer entre parents et orthophonistes » les situations liées à un manque de code linguistique commun entre les parents et l'orthophoniste, mettant un frein à l'échange. La plupart des cas répondant à ce critère sont des familles en situation de bilinguisme. On ne compte qu'un seul cas où la mère est porteuse de handicap intellectuel important.

Lorsque les interactions entre les parents et l'enfant sourd sont perturbées, l'orthophoniste a pour objectif de les améliorer (Rebichon, 2009). La HAS (2009) précise en cela que l'orthophoniste doit porter attention à ce que « les valeurs et cultures de la famille puissent être transmises à l'enfant par ses propres parents » par le biais d'une langue commune, et que « cet aspect est particulièrement complexe pour les parents d'enfant sourd dont la langue n'est pas celle de la nation où ils vivent » (HAS, 2009, p.44). On suppose alors que le lien entre des difficultés de code entre les parents et l'orthophoniste et l'implication parentale s'explique par la corrélation également observée entre l'AFO proposé et l'implication parentale.

Nous pensons alors que des difficultés de code corrélées à une faible implication parentale pourraient être dues à la difficulté de la famille de bénéficier de l'AFO. Les modalités d'information notamment, qui favorisent l'implication familiale de façon significative, seront difficilement accessibles aux familles si le contenu est complexe et nécessite l'emploi de formes linguistiques complexes. Dans certaines situations on verra l'enfant et le parent apprendre le français et la LSF ensemble, grâce aux supports imagiers et autres amenés par l'orthophoniste. Ainsi, un langage commun se crée pas à pas entre les intervenants.

Les difficultés de communication dans le cadre de difficultés linguistiques entre l'orthophoniste et les parents peuvent aussi être un frein à la compréhension mutuelle et à un soutien adapté de la part de l'orthophoniste, caractéristiques nécessaires selon Monfort (2010). Il peut être difficile à l'orthophoniste d'utiliser les techniques d'entretien et de communiquer aux parents son intention de « congruence », « d'attention positive » et « d'empathie » (Miron, 2004). Il sera alors difficile à l'orthophoniste d'évaluer fidèlement le degré d'implication de la famille, et de proposer un accompagnement adapté, sans pouvoir être à l'écoute des préoccupations, doutes et questionnements précis de la famille. En milieu scolaire multiethnique, les éléments propres à la culture et la langue de la famille sont à prendre en compte pour l'évaluation du langage de l'enfant (Lessard, 2000). Au vu des résultats, ce type d'adaptations semblent devoir se mettre en place également pour l'évaluation et la prise en charge de l'enfant sourd profond implanté cochléaire et au contact de plusieurs cultures. « Pour travailler avec des parents et non contre eux, les valeurs et les croyances de la famille doivent être respectées » (Lessard, 2000, p.144). En conséquence, l'orthophoniste doit-il veiller à respecter les représentations culturelles du handicap de chaque famille.

L'adaptabilité de la communication, comme indice d'implication parentale, s'appuie sur le transfert de compétences et de connaissances entre l'orthophoniste et le parent. Comment faire évoluer les attitudes de communication des parents avec leur enfant vers une communication riche et diversifiée (Denni-Krichel, 2003), alors que l'orthophoniste emploie des caractéristiques linguistiques simplifiées pour s'adresser aux parents qui ne maîtrisent pas la même langue que lui ? Comment l'orthophoniste peut-il modéliser, guider les parents dans des interactions avec l'enfant qui aient du sens, si l'orthophoniste ne peut employer la langue maternelle de la famille ? Comment les parents pourront devenir des modélisateurs (Rusterholtz, 2012, p.13), acquérir concrètement des compétences et les expérimenter dans leur quotidien avec leur enfant (Monfort, 2010), s'ils ne peuvent eux-mêmes réinvestir ce qui est proposé en séance ?

3. L'accompagnement familial

3.1. Pratique de l'AF

3.1.1. Temps d'AF pluridisciplinaire

Dans notre questionnaire, il s'agissait de l'AF « tous professionnels confondus ». Nous validons notre hypothèse qu'il y a un lien significatif entre l'accompagnement familial assuré par l'ensemble des professionnels de l'équipe pluridisciplinaire et l'implication parentale. Une critique sur notre recherche concerne le temps d'accompagnement familial orthophonique dont on ne peut déduire de lien significatif avec l'implication parentale. Cependant, l'orthophonie ne peut être considérée isolément, et cette donnée permet d'appuyer le fait de considérer la pratique orthophonique au sein d'une équipe pluridisciplinaire (Loundon, 2009), et le suivi de l'enfant dans toutes ses dimensions.

Un biais a pu être apporté concernant les orthophonistes en libéral suivant des enfants bénéficiant de soins dans plusieurs lieux de prise en charge. En effet, les orthophonistes en libéral sont dans le cadre de prise en charge « éclatée » (Franzoni, 2006), ils peuvent manquer d'information concernant la prise en soin proposée par d'autres professionnels si les lieux et structures d'exercice sont différents, et n'avoir pris en compte que le temps d'AFO qu'ils proposent eux-mêmes.

Un élément est discordant dans nos résultats : le temps d'AF par semaine est relativement élevé pour les implications faibles comparé aux implications moyennes. Les familles à faible implication bénéficieraient davantage de temps d'AF pluridisciplinaire. Les professionnels pourraient déjà prendre en compte que les familles à faible implication ont besoin d'AF.

3.1.2. Place de l'accompagnement familial en Orthophonie

Une nouvelle hypothèse est validée puisque l'indice quantifiant les modalités d'AFO et leur fréquence de proposition aux parents diffère significativement selon l'implication parentale. On suppose alors que plus l'orthophoniste prend en compte l'accompagnement familial dans sa pratique et plus grande est la place de la famille dans la prise en soin,

plus l'implication parentale est élevée. Cela peut être dû au fait que les modalités d'accompagnement familial favorisent l'implication, et on en déduirait qu'un suivi complet (diversité de modalités) et régulier peut permettre aux parents de s'impliquer, leur permettant de s'approprier des compétences spécifiques (Denni-Krichel, 2003). Cette place à donner aux parents dans la prise en soin est à mettre en lien avec la charte d'Ottawa (1986), considérant que l'entourage de la personne bénéficiant de soin doit avoir une place active dans ce soin.

Toutefois, le lien peut être en sens inverse : les modalités d'accompagnement familial peuvent être proposées à des familles ayant d'emblée une forte implication, tandis qu'il peut être difficile pour des familles avec une faible implication d'assurer la participation et l'implication dans beaucoup de modalités d'accompagnement familial proposées. Cette remarque est appuyée par le témoignage de l'un des orthophonistes interrogés.

Une critique peut également être apportée concernant notre indice, qui reste un calcul arbitraire par rapport à la réalité clinique. Il se voulait une valeur représentant la part d'accompagnement familial dans sa forme globale, la qualité de l'accompagnement familial et de l'alliance thérapeutique étant bien entendu des données peu quantifiables. Cependant il reste intéressant pour la pratique orthophonique d'observer que les modalités d'AFO, en termes de fréquence et diversité des modalités, favoriseraient l'implication.

3.2. Modalités d'AFO

3.2.1. Information et Formation des parents

La modalité « INFORMATIONS aux parents » regroupait les conseils et échanges, les discussions et retours, et le prêt de supports d'information. Sous le terme de modalité FORMATION des parents, on entendait la présence des parents aux séances, l'utilisation de l'outil vidéo, la formation des parents aux techniques et modes de communication, la participation à des séances de groupe sur la communication par exemple.

Ainsi l'information et la formation des parents peuvent s'inscrire dans l'accompagnement familial de type I ou II. Selon nos résultats, nous validons nos deux hypothèses selon lesquelles les modalités d'INFORMATION et de FORMATION influencent l'implication parentale.

a. L'information

Le rôle de l'INFORMATION aux parents dans l'implication parentale est le plus significatif de ce travail de recherche. En effet, un quart de l'implication parentale est expliquée par l'Information aux parents. Cela peut être dû au fait que l'information donnée aux parents agit sur les divers aspects de l'implication parentale: la sensibilisation des parents (Aimard, 1996) à la surdité et au développement normal du langage, permet aux parents de mieux comprendre les difficultés propres de leur enfant. En complément de soutien et de conseils (Monfort, 2010), ces modalités pourraient aider les parents à sortir progressivement de la sidération autour du diagnostic de surdité, et contribuer à agir sur *l'acceptation du diagnostic*.

Pour pouvoir faire un « choix éclairé » et prendre des décisions, notamment au niveau du mode de communication de l'enfant, les familles ont besoin d'informations complètes, pertinentes, neutres et documentées (Young *et al.* 2006, cités par Sass-Leher, 2012). Ces informations permettraient aux parents de s'impliquer dans le projet personnalisé de l'enfant, en investissant notamment la *communication* avec leur enfant, les jeux autour de la découverte du monde sonore etc. Cet investissement aurait alors un effet sur le développement du langage de l'enfant (Moeller, 2000).

Enfin, des informations insistant sur les raisons qui sous-tendent la nécessité d'un suivi soutenu (Monfort, 2010) peuvent augmenter les parents à s'*adapter* et à investir les propositions de *participation* aux séances.

Les informations et conseils doivent prendre sens pour la famille, dans sa singularité (Gaillard *et al.*, 2009), et il en est de même pour les formations proposées. Cet élément sera particulièrement à prendre en compte lorsque l'orthophoniste et les parents se trouvent face à des différences linguistiques et culturelles entraînant des difficultés de communication. En effet, les résultats de l'étude concernant ce facteur montrent qu'il peut infléchir sur l'implication parentale.

b. La formation des parents

La **FORMATION** des parents est corrélée à l'implication mais n'explique pas statistiquement l'implication parentale. Ce résultat est surprenant. Cela peut être expliqué par le choix des modalités du questionnaire. Selon Monfort (2010), les parents ont besoin d'être guidés et de se voir proposer des « acquisitions concrètes » pour communiquer avec leur enfant. Ainsi des formations aux diverses techniques et modes de communication alternatifs et augmentatifs peuvent participer à l'adaptation de la *communication* des parents auprès de l'enfant. Des acquisitions concrètes des parents notamment sur le plan langagier et communicationnel peuvent aider les familles à opérer un changement (Oberson, 2003), et ainsi à favoriser l'*adaptation* globale de la famille. Ces adaptations opérées plus ou moins consciemment peuvent participer à l'amélioration de l'*acceptation du diagnostic*, parce que les parents ont progressivement les moyens d'envisager l'avenir avec leur enfant.

Enfin, le but de l'accompagnement familial est de permettre une généralisation dans le quotidien. Les parents, grâce à la participation aux séances, aux **INFORMATIONS** et à la **FORMATION** proposée comprennent mieux la situation de leur enfant, les raisons pour lesquelles ils doivent s'adapter à lui et comment le faire. L'entourage de l'enfant, au contact des parents et de leurs compétences utilisées au quotidien, pourra à son tour bénéficier d'informations et de formation, et s'investir auprès de l'enfant. L'investissement familial pourrait alors s'étendre aux *autres membres de la famille*, élément considéré comme un indice d'implication parentale (Moeller, 2000 ; HAS, 2009).

Des orthophonistes témoignent de difficultés d'investissement des parents dans le soin. Ces réflexions nous amènent à supposer que l'intégration des parents dans le soin orthophonique, au moyen de l'information principalement, peut participer à l'amélioration de l'implication parentale.

On peut alors se poser la question d'interactions entretenues entre l'implication parentale et l'accompagnement familial. On peut supposer qu'on observera en parallèle d'une amélioration de l'implication davantage de questionnement de la famille, de demande de participation au travail du professionnel, d'échanges permettant de préciser les besoins de l'enfant, et d'une amélioration de la confiance mutuelle entre soignant et parents. L'accompagnement familial serait alors facilité en retour. Ainsi un « cercle vertueux » pourrait être engagé, demandant bien entendu une vigilance constante de la part de l'orthophoniste afin de maintenir et développer l'implication.

Ainsi, l'idée selon Schelstraete (2011) qu'intervenir auprès des parents permet de « maximiser l'efficacité du traitement » prend tout son sens.

3.2.2. Modalité Parents acteurs

Nous ne validons pas notre hypothèse quant à l'influence de la modalité « PARENTS ACTEURS » sur l'implication parentale. Cela est très surprenant considérant que c'est la responsabilité des parents qui est engagée (Lacharité *et al.*, 2005) dans ce type d'accompagnement familial, et supposait alors une meilleure implication des parents. Pour certaines des familles très impliquées, le score pour cette modalité était très élevé. On peut mettre en cause le fait que les questions posées sur ce thème dans notre questionnaire étaient mal choisies pour répondre sensiblement à notre questionnement. Nous décrivons plus bas quelles questions nous aurions pu poser dans le questionnaire à cet effet. Aussi, il est important de rappeler que la présence des parents aux séances est liée à la volonté de l'orthophoniste.

Il n'y a pas de différence significative de la présence des parents aux séances selon leur implication, mais on observe une tendance à ce que plus l'implication augmente, plus la participation des parents aux séances augmente. On observe notamment que 76% des parents très impliqués sont présents systématiquement en séance. Cela renforce le fait que la participation des parents aux séances est effectivement un indice d'implication parentale (en référence à l'échelle de Moeller, 2000).

II. Limites du protocole

1. Limites concernant le choix de la population

Une tranche d'âge réduite aurait été préférable, mais cette limite est due aux possibilités dont nous disposions à l'HEH. Si nous réduisions la tranche d'âge, l'échantillon aurait alors été trop réduit. Conscientes de ce biais potentiel, nous avons insisté dans le questionnaire sur l'âge des enfants auquel nous nous intéressions, cependant cette consigne n'a peut-être pas toujours été respectée.

Les orthophonistes concernés par le recueil de données rétrospectives (enfants de plus de 3 ans) pouvaient ne plus suivre l'enfant au moment du recueil de données, il peut donc y avoir un biais dans la fidélité des données recueillies. De même, des orthophonistes peuvent manquer de recul pour témoigner de l'implication de familles suivies depuis seulement 3 mois.

Plusieurs orthophonistes devaient remplir des questionnaires pour plusieurs enfants, ce qui peut constituer un autre biais (on peut imaginer une fatigabilité et diminution de l'attention suite à plusieurs questionnaires remplis par exemple). Etendre l'étude à d'autres départements aurait permis de n'avoir qu'un orthophoniste par enfant. Cependant les orthophonistes concernés ont répondu différemment pour chaque enfant, tant pour l'AFO que pour l'IP, ce qui renforce l'hypothèse que l'orthophoniste s'adapte à chaque patient, et que l'échelle permettait de mettre en valeur des différences propres à chaque famille.

2. Limites concernant le questionnaire

2.1. Informations recueillies

Il aurait été préférable de recueillir certaines informations directement auprès de la famille (la catégorie socio professionnelle, le niveau d'étude, la participation aux séances en séparant la participation paternelle de celle de la mère par exemple), mais l'implication parentale du point de vue des parents avait déjà fait l'objet d'un mémoire d'orthophonie (Henocque, 2009) ; c'est pourquoi nous avons décidé de nous positionner du côté de l'orthophoniste, et de ne faire qu'un seul questionnaire adressé aux orthophonistes.

Au fur et à mesure de la conception du questionnaire nous avons affiné notre sujet, et centré notre questionnaire sur l'AFO. Cependant certaines questions se sont révélées inutiles (les questions concernant le référent de l'AF, la présence d'un adulte sourd dans l'équipe notamment). Notre questionnaire aurait alors pu être plus court et les réponses des orthophonistes davantage ciblées, et plus fournies concernant les sous-modalités d'AFO.

Considérer tantôt les parents (l'implication parentale globale) tantôt le père et la mère de façon distincte (CSP), peut représenter un biais à certains résultats. Cependant il semblait peu pertinent de regrouper les CSP parentales. Dissocier l'implication de chaque parent, aurait permis d'étudier ces données de façon plus rigoureuse. La participation de chaque parent aurait aussi été intéressante à étudier.

2.2. Items du questionnaire

Les questions sur les modalités d'AFO peuvent sembler très descriptives, mais nous souhaitons pouvoir recueillir ce qui est fait dans la réalité, et ainsi « balayer » le maximum de modalités de l'AFO de type I et II (Bo, sous presse). Supprimer certains items du questionnaire aurait permis d'ajouter d'autres items sur les modalités de l'AFO, et notamment sur l'accompagnement familial de type III peu abordé dans notre questionnaire. On aurait ainsi pu proposer des questions sur les thèmes suivants : « le parent choisit ou détermine l'activité », « une séance correspond à un objectif », « l'évaluation porte sur le parent » par exemple.

A cet égard, nous aurions pu également mieux distinguer les propositions concernant la modalité de PARENT ACTEUR, notamment en questionnant davantage au sujet de la présence du parent en séance (lequel est présent : le père – la mère – les deux parents ?), s'il s'agissait d'une simple participation (en « spectateur ») ou de la participation active

du parent sous les directives de l'orthophoniste, ou encore si le parent était actif et prenait des initiatives. Nous aurions pu proposer davantage d'exemples illustrant ces propositions. De cette manière nous aurions obtenu des résultats plus précis.

Une critique peut également être apportée aux 5 degrés de cotation de fréquence, dans la matrice de modalités utilisées (page 3 du questionnaire en ligne) qui aurait pu être préférable en 4 degrés, afin que les orthophonistes ne soient pas tentés de choisir la réponse médiane (à 50% du temps). Cependant on note que ce comportement n'a pas été observé pour ces réponses (cf. Annexe III).

L'item « difficultés linguistiques avec l'orthophoniste » aurait pu être précisé, en complétant par des questions portant sur une situation de bilinguisme éventuel et des difficultés de maîtrise de la langue française. Cela aurait aidé à clarifier la situation familiale et les possibilités d'échange entre la famille et l'orthophoniste. Cette remarque serait à prendre en compte et à approfondir pour un prochain travail de recherche.

Une critique peut être apportée à la notion de « temps d'AFO hebdomadaire ». Le temps d'AFO hebdomadaire et le nombre de séances hebdomadaires (et le temps de chaque séance) ne correspondent pas à la même donnée. La donnée sur le temps d'AFO hebdomadaire que nous avons recueillie est cependant intéressante pour faire varier les temps d'AFO en fonction de l'implication parentale. Une question sur la fréquence et l'intervalle entre les séances d'AFO proposées aurait permis en complément d'aider à identifier des sessions spécifiques d'accompagnement parental (Bo, 2000).

Les modes de communication employés par la famille pour s'adresser à l'enfant n'ont pu être pris en compte dans l'analyse statistique, à cause d'un manque de fiabilité des données récupérées (celles ci ne tenaient pas compte par exemple de l'évolution des modes de communication employés auprès de l'enfant). Il aurait été pourtant très intéressant de proposer une question aux orthophonistes et/ou aux parents pour avoir une réponse fiable à cet item et pouvoir l'inclure aux variables étudiées. Ainsi, nous aurions pu mettre en relation l'influence éventuelle du mode de communication sur l'IP, mais surtout nous aurions pu étudier l'influence de l'IP et de l'AFO sur le choix de communication. Les modes de communication adaptés à l'enfant sourd (tel que le LfPC) sont bénéfiques pour le développement du langage (oral puis écrit) (Rusterholtz, 2012 ; Arock et Tournier, 2012). Notre mémoire étant centré sur l'implication parentale plus que sur le développement du langage, nous avons alors jugé qu'il était plus cohérent de considérer l'aspect langagier du côté des adaptations des parents pour communiquer avec leur enfant, donc comme indice de l'implication parentale.

Nous avons cherché à distinguer d'éventuelles spécificités liées à l'implantation cochléaire avec la question 12 sur le changement de temps d'AFO, mais cette question était bien trop succincte pour répondre à cette question. Il faudrait approfondir en cherchant notamment des modifications dans l'emploi de modalités d'AFO.

Aussi, même si les orthophonistes ont répondu à la question n°35 (Annexe I et III) sur les influences théoriques de manière différentes, il aurait été préférable d'éviter l'emploi de forme inductive, pouvant influencer les orthophonistes.

2.3. L'outil de questionnaire en ligne

Enfin, une limite serait à apporter à l'outil « Soorvey » utilisé pour le questionnaire en ligne. Le lien n'a pas été toujours efficient, et cinq orthophonistes ont dû remplir plusieurs fois le questionnaire, ou nous le renvoyer par la poste.

3. Limites de l'échelle d'Implication Parentale

La première limite de l'échelle d'implication est qu'elle ne prend pas en compte la variabilité de cette implication au cours du temps, ni au cours de la prise en charge. Les résultats de notre recherche montrent que l'AFO influence favorablement l'implication. Ils permettent de poser l'hypothèse que la durée d'AFO dont a bénéficié la famille influencerait l'implication, mais nous ne contrôlons pas cet aspect dans notre étude, en choisissant de mesurer l'IP à un temps donné (actuel ou à l'âge de 3 ans). Une remarque d'une des orthophonistes en tribune libre encourage cette réflexion.

Aussi, la traduction en français de l'échelle américaine de M.P Moeller (2000) peut avoir induit des biais dans la fidélité de la traduction des indices d'implication. Une autre critique peut être apportée à l'indice portant sur « l'acceptation de la surdité » proposé par Moeller. Est-il indiqué de proposer cet indice aux orthophonistes, ou serait-il préférable de considérer que des psychologues sont plus à même de répondre de l'attitude des parents face à « l'acceptation de l'inacceptable » (Gaillard *et al.*, 2009) ? Enfin, le fait que seule l'échelle remplie par l'orthophoniste détermine le score d'implication parentale constitue un biais important. Nous avons tenté de minimiser ce biais grâce à une comparaison entre le score d'IP à l'échelle proposée et les remarques notées par les professionnels de l'HEH dans les dossiers. Cependant, il aurait été intéressant de pouvoir croiser ces données à l'aide d'un autre questionnaire proposé à un professionnel intervenant auprès de la famille, ou à l'aide d'une question ouverte. Cela nous aurait permis de croiser des informations qualitatives et quantitatives.

III. Intérêt et perspectives futures

1. Intérêt et apports pour notre propre clinique

Ce mémoire de recherche nous a permis d'approfondir et d'enrichir nos connaissances sur le domaine de la surdité pédiatrique et ses conséquences, l'implant cochléaire, l'accompagnement des familles, et les éléments en lien avec l'implication parentale. Suite à cette expérience, et en complément des stages cliniques effectués auprès d'enfants sourds, nous porterons dans notre pratique clinique un intérêt particulier à l'impact de nos propositions sur l'environnement de l'enfant, nous veillerons à nous appuyer sur les compétences du parent en lui redonnant une place centrale dans l'intervention. Cette étude nous encourage à promouvoir la pratique de l'accompagnement familial en orthophonie et dans les équipes pluridisciplinaires, à la développer ainsi qu'à poursuivre notre formation dans ce domaine. L'intérêt de ce travail sur l'implication parentale nous conforte aussi dans l'importance de s'adapter au mieux afin d'impliquer les parents, d'être

à l'écoute de leurs questionnements, de leurs difficultés ; dans le cadre d'une surdité mais également pour tous nos futurs patients.

Les contacts avec le milieu hospitalier et l'équipe médicale, comme premiers interlocuteurs de l'orthophoniste qui prend en charge le patient et sa famille, nous a permis de mieux comprendre le rôle de chaque intervenant et le réel travail en « réseau » pluridisciplinaire.

L'analyse des dossiers médicaux nous aura fait prendre conscience de la diversité des parcours et de l'adaptabilité nécessaire dans nos futures prises en charge.

La démarche de recherche est également bénéfique pour notre future pratique clinique.

2. Perspectives de recherche sur l'implication parentale et l'accompagnement familial en Orthophonie

Les résultats de notre étude et les questionnements soulevés par l'analyse de ceux-ci encouragent des recherches complémentaires concernant les facteurs influençant l'implication parentale, peu décrits par la littérature.

Il serait intéressant d'approfondir les recherches sur les liens entre l'implication des parents d'enfants sourds IC et les aspects socioculturels. Le facteur linguistique, le facteur de niveau d'étude des parents, sont notamment des éléments abordés dans notre travail mais insuffisamment traités. Les liens entretenus entre l'implication et les représentations culturelles du handicap ainsi que l'âge de la mère seraient également à investiguer (Vohr, 2008, cité par la HAS, 2009). Des recherches dans ces domaines à l'aide d'autres disciplines telles que la psychologie, la linguistique ou les sciences-sociales pourraient constituer un apport important pour la clinique. En effet, mieux distinguer les familles dites vulnérables en terme d'implication permet aux orthophonistes d'être plus vigilants et de déterminer des pistes de soin plus adaptées. L'organisme de formation *Dialogoris* engage ces questionnements et adaptations de la pratique professionnelle, en proposant notamment des modules de formation spécifiques à l'accompagnement adapté auprès des familles issues de milieux psycho-socio-culturels défavorisés, dites vulnérables. Ces éléments seraient à adapter au cas précis de l'enfant sourd IC.

Aussi, il serait très enrichissant de pouvoir mesurer la variabilité de l'implication parentale, afin de mesurer l'évolution de l'implication au cours du temps et au cours de la prise en soin. Un mémoire d'orthophonie pourrait prendre la suite de celui-ci, auprès de la même population, afin d'observer l'évolution de l'IP des 47 familles concernées. Ce mémoire pourrait aussi s'attacher à décrire les liens pouvant exister entre le mode de communication choisi et l'IP, afin d'étudier l'influence de l'implication parentale et de l'AFO sur le choix du mode de communication. De même, nos résultats sur les situations de plurihandicap dans la famille étaient peu concluants, mais ne correspondaient pas à ce que l'on aurait pu attendre au regard de la littérature. Il serait intéressant d'approfondir ces thèmes de façon rigoureuse et complète, afin de déterminer si ce sont des critères de vulnérabilité pour l'implication parentale, nécessitant de développer des modalités d'accompagnement familial spécifiques.

Un outil d'évaluation de l'implication parentale pourrait aussi être créé. La démarche diagnostique orthophonique classique a pour but d'identifier des domaines en difficulté et les domaines préservés à l'aide d'outils standardisés, et de dégager des objectifs thérapeutiques (Brin, Courrier, Lederlé et Masy, 2004, p.36). Un outil validé respectant les 5 indices d'implication parentale décrits par Moeller (2000) (Fig. 2, page 22) permettrait aux orthophonistes d'identifier des objectifs d'accompagnement familial, et des caractéristiques de l'implication parentale sur lesquelles s'appuyer afin de répondre aux objectifs généraux de développement langagier de l'enfant.

L'implication expliquée à 22% par l'information donnée aux parents encourage à investiguer davantage les modalités concernées et les outils dont les orthophonistes bénéficient. Adapter l'information proposée en AFO aux familles dites vulnérables pourrait être une piste à développer. Nous pensons à des modalités d'information contournant les difficultés liées aux différences linguistiques qui entraînent des difficultés de communication avec l'orthophoniste, comme l'utilisation de supports imagés et clairs (Tardy, 2012), des mises en situations pratiques etc. Ce type de travail serait d'une grande utilité afin que tous les parents puissent s'adapter à leur enfant au quotidien, et ainsi mieux développer ses compétences précoces.

Les recherches et publications sur l'accompagnement familial de type III notamment avec des programmes d'intervention spécifiques aux familles de jeunes enfants sourds profonds implantés cochléaires sont aussi à poursuivre, tant dans l'investigation de ce qui est mis en place par les orthophonistes actuellement, que du développement de nouvelles pratiques. Ils peuvent représenter des alternatives possibles pour les familles vulnérables en termes d'implication, parce que chaque session a pour but d'être très adaptée à la famille. Les parents sont ainsi intégrés dans le soin à l'aide d'objectifs concrets fixés ensemble à chaque séance (Bo, 2000).

3. Apport pour la clinique orthophonique

Les résultats concernant la précocité du diagnostic sont à mettre en lien avec d'autres études sur un plus long terme qui appuient l'argument de la précocité d'intervention (Prang, Péan, et Loundon, 2012). Des perspectives cliniques s'ouvrent pour les patients et les professionnels. Le professionnel doit considérer l'importance d'un suivi précoce et soutenu suite à l'implant cochléaire ; du point de vue de l'histoire de l'enfant, afin de développer l'implication parentale mais aussi en vue du développement du langage. On pourra alors faire référence à la communication de Marc Monfort (colloque ACFOS, 2012, Paris) encourageant l'accompagnement précoce de l'enfant et sa famille dans « la quête du langage ».

La vigilance des soignants, et notamment des orthophonistes est alors à rappeler dans le cas de suspicion de surdité. La répartition presque équivalente d'exercice en libéral et en institution des orthophonistes concernés par notre étude encourage à penser que, tel que le décrit l'article 3.2 du décret de compétence des orthophonistes (2004), tous sont capables de répondre à la forte demande de soins auprès de l'enfant sourd implanté cochléaire. Les compétences de la formation initiale peuvent être complétées de formations spécifiques sur l'accompagnement familial, au bénéfice des familles et de leur enfant (Calderon, 2000; Nittrouer et Burton, 2001 ; Yoshinaga-Itano, 2003 citée par Moeller, 2007 ; Kennedy, McCann, Campbell, Kimm et Thornton, 2005; Moeller, Bruce Tomblin,

Yoshinaga-Itano, Connor, et Jerger, 2007). En s'entourant également d'autres professionnels, ils pourront développer les compétences propres à la prise en soin précoce de l'enfant sourd implanté, et forger leur expérience dans ce domaine trop souvent considéré comme « trop spécifique ».

Ce travail souligne l'importance et les bénéfices de l'accompagnement parental dans le but précis du développement de l'implication précoce des parents d'enfants sourds implantés cochléaire. Agir sur l'implication parentale en amont du développement du langage est une piste de prise en soin intéressante et écologique. La modalité d'accompagnement familial consistant à informer les parents est une piste à proposer aux différentes familles, une orthophoniste interrogée insiste sur le fait de répéter ces propositions plusieurs fois (réexpliquer, questionner, chercher ensemble des informations spécifiques etc.).

Les orthophonistes sont invités à s'appuyer sur leur créativité pour développer des stratégies d'adaptation auprès de l'enfant et de la famille, tels que des supports imagés, l'utilisation de la modalité kinesthésique (en Dynamique Naturelle de la Parole pour un parent maîtrisant mal le français et qui demanderait des conseils sur la parole de l'enfant par exemple), des propositions respectant les représentations culturelles du handicap des familles etc. La modalité d'Information ainsi adaptée peut permettre aux parents de comprendre la situation de leur enfant, considéré dans sa subjectivité, et les enjeux de leur action auprès de lui. Cela vise également à renforcer l'alliance thérapeutique entre les parents et l'orthophoniste. Le développement de ces outils spécifiques dans la clinique pourra être étayé par des recherches dans ce domaine.

Notre travail de recherche vient s'ajouter aux études peu nombreuses sur ce sujet. L'originalité de cette étude est d'avoir considéré l'implication non comme un profil global (Moeller, 2000) mais par caractéristiques (indices), pouvant ainsi donner des pistes d'observation aux orthophonistes.

La réflexion sur l'implication parentale précoce peut contribuer à porter davantage d'attention sur la dynamique familiale. Par ailleurs, l'IP fait déjà partie des recommandations de pré-implantation, prenant en compte la motivation parmi les critères psychologiques et psychosociaux pour déterminer si l'enfant peut être candidat à l'implantation cochléaire (Preisler, 2001). Enfin, ce travail apporte sa contribution au partage des pratiques orthophoniques, et propose un lien entre théorie et pratique clinique. Il répond à la demande de connaître les adaptations développées par chacun, afin d'encourager des pistes de soin favorables, et d'éclairer les nouveaux besoins auxquels les professionnels font face.

CONCLUSION

La littérature indique l'effet positif de l'implication des parents sur les compétences communicatives et langagières des enfants sourds (Moeller, 2000 ; Calderon, 2000 ; Wu *et al.* Communication suite au colloque GEORRIC, 2007 ; Denni-Krichel, 2009).

Dans la continuité de ces travaux, la présente étude avait pour objectif de dégager les facteurs influençant l'implication parentale (IP) précoce auprès de 47 enfants sourds profonds implantés cochléaires. Grâce à l'étude des dossiers médicaux et d'un questionnaire soumis aux orthophonistes suivant précocement ces enfants (avant l'âge de 3 ans), nous avons pu recueillir des données concernant l'enfant et la famille, ainsi que des données concernant la prise en charge proposée, et plus particulièrement l'accompagnement familial orthophonique. Une échelle d'implication parentale (adaptée de Moeller, 2000) remplie par les orthophonistes a permis de définir un score d'implication pour chaque famille, grâce à 5 indicateurs d'implication.

L'analyse statistique menée a permis de valider certaines de nos hypothèses. En effet, parmi les facteurs étudiés, nous avons montré que la précocité de l'implantation cochléaire est corrélée à une forte implication, ce qui vient conforter les nombreux travaux sur l'intérêt de l'implantation précoce.

Parmi les facteurs socio-culturels, l'appartenance de la mère à une catégorie socio-professionnelle élevée est significativement corrélée à une forte implication ; les difficultés linguistiques liées à l'absence de code commun entre l'orthophoniste et les parents sont toujours associées à une faible ou modeste implication parentale.

Concernant les données extrinsèques liées à l'intervention précoce, les analyses révèlent qu'une bonne implication parentale est associée à un temps d'accompagnement familial (AF) pluridisciplinaire important. Cela permet de souligner l'importance d'un AF adapté, proposé par les différents professionnels de l'équipe de soins précoces, chacun selon son « savoir-faire, son savoir-dire, et son savoir-être » (Gaillard *et al.*, 2009, p.37).

En orthophonie, les résultats indiquent que lorsque l'orthophoniste donne une place importante à l'AF dans la prise en soin et qu'il utilise fréquemment l'INFORMATION aux parents et la FORMATION auprès de ceux-ci, cela a une influence sur l'implication des aidants, et pour le développement langagier de l'enfant. L'analyse de régression linéaire montre qu'un quart de l'implication parentale est expliquée par les variables continues étudiées, avec une place prépondérante de l'INFORMATION proposée aux parents. Ainsi, des parents mieux informés parviennent davantage à s'impliquer auprès de l'enfant.

L'accompagnement familial et l'implication parentale sont étroitement liés. En effet, l'IP est influencée par l'AFO, mais l'AFO est aussi influencé par l'IP : des liens de cause à conséquence restent délicats à déterminer entre ces deux éléments. Cependant, en termes de perspectives cliniques pour les orthophonistes travaillant auprès de jeunes enfants sourds avant et après l'implantation cochléaire, nous confirmons l'importance de l'accompagnement familial dans les soins précocement proposés. Nous montrons que l'apport d'informations complètes, de qualité, neutres et adaptées aux différentes familles est considérable, en particulier dans les cas complexes de familles dites « vulnérables »

ou maîtrisant mal le français (HAS, 2009 ; Young *et al.* 2006 cités par Sass-Leher, 2012). Ainsi, informer et former les parents en proposant des soins au plus proche de la réalité des familles pourrait permettre aux parents, quelle que soit leur situation, de s'impliquer et « de se sentir compétents dans leur rôle de facilitateurs de développement du langage chez leur enfant » (Girolametto, 2000, p. 33).

L'implication parentale est une donnée au carrefour de plusieurs disciplines, influencée par divers facteurs. Les interactions entretenues entre ces données sont complexes et ne peuvent toujours être expliquées. Les éléments apportés par ces analyses sous-entendent également que de nombreux autres facteurs que nous n'avons pu inclure à cette étude sont responsables de l'implication parentale. Des recherches complémentaires sur ce sujet, faisant appel à d'autres domaines tels que la psychologie ou les sciences sociales pourraient contribuer au développement de pratiques adaptées aux familles en intervention précoce.

REFERENCES

- Aimard, P. (1996). *Les Débuts du langage chez l'enfant*. Paris: Dunod.
- Alegria, J., Deltenre, P., Leybaert, J. et Lopez Krahe, J. (2007). *Surdité et langage : Prothèses, LPC et implants cochléaires*. Saint-Denis: Presses universitaires de Vincennes.
- Alis, V. et Jubien, N. (2009). L'accès au langage de l'enfant sourd : Quels changements avec un implant cochléaire ? Dans N. Loundon, et D. Busquet (dir.) *Implant cochléaire pédiatrique et rééducation orthophonique*, Paris : Flammarion.
- Archbold, S., Harris, M., O'Donoghue, G., Nikolopoulos, T., White, A. et Lloyd Richmond, H. (2008). Reading Abilities after Cochlear Implantation: The Effect of Age at Implantation on Outcomes at 5 and 7 years after Implantation. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 72, 1471-1478.
- Arock, P., Tournier, M. (2012). *Etude de la langue française parlée complétée sur l'acquisition du langage écrit chez l'enfant sourd implanté cochléaire : Suivi longitudinal*. (Mémoire d'orthophonie n°1647 Lyon).
- Auzias, L. et Le Menn, M. A. (2011). *L'accompagnement familial dans la pratique clinique orthophonique au Québec et en France*. Lyon : mémoire d'orthophonie n°1575.
- Baxter, A. et Kahn, J. V. (1999). Social support needs and stress in urban families with children enrolled in an early intervention program. *Infant-Toddler Intervention in School and Clinic*, 9(3), 239-257.
- Bhérier, M. (2010, mai). L'implant cochléaire : Une puissante source d'espoir, qui ne doit pas faire oublier la nécessité d'un engagement soutenu des parents. *Entendre*, 197, 12.
- Bo, A. (2000). Essai d'adaptation d'un programme familial à la pratique libérale. *Rééducation orthophonique*, 203, 139-144.
- Bo, A. (sous presse). Tableau des types d'accompagnement familial orthophonique transmis à titre personnel.
- Bonnard, P. (2006, décembre). Intérêt du diagnostic précoce d'une surdité chez les enfants polyhandicapés. *Connaissances surdités*. (18), 20.
- Breau, F. (2006). Diagnostic précoce de la surdité. Un nouveau tournant dans l'éducation précoce : Quelles adaptations envisager pour les professionnels concernés ? *Connaissances surdités*, 18, 9-15.
- Brin, F., Courrier, C., Lederlé, E. et Masy, V. (2004). *Dictionnaire d'orthophonie*. Isbergues : Orthoédition.
- Bruner, J. S., Deleau, M. et Michel, J. (1991). *Le Développement de l'enfant: Savoir faire, savoir dire*. Paris: Presses Universitaires de France.

-
- Bureau International d'Audiophonologie (1996). *Recommandation 25/1 : Guidance des parents d'enfants présentant une déficience auditive*. Récupéré le 07 mai 2012 de <http://www.biap.org/fr/recommandations/79-ct-25-guidance-parentale>
- Bureau International d'Audiophonologie (2000). *Recommandation 25/2 : Guidance parentale de parents d'enfants sourds candidats à l'adaptation d'une prothèse cochléaire ou porteurs d'un implant cochléaire*. Récupéré le 07 mai 2012 de <http://www.biap.org/fr/recommandations/79-ct-25-guidance-parentale>
- Busquet, D., Gaillard, D. et Groh, V. (2009). Développement de la communication et du langage oral du jeune enfant sourd implanté. Dans N. Loundon, et D. Busquet (dir.) *Implant cochléaire pédiatrique et rééducation orthophonique*, Paris : Flammarion.
- Busquet, D., Lamaze, A. et Prang, I. (2009). Principes généraux et informations nécessaires pour établir un projet de rééducation. Dans N. Loundon, et D. Busquet, (dir.) *Implant cochléaire pédiatrique et rééducation orthophonique*, Paris : Flammarion.
- Calderon, R. (2000). Parental Involvement in Deaf Children's Education Programs as a Predictor of Child's Language, Early Reading, and Social-Emotional Development. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 5(2), 140-155. doi:10.1093/deafed/5.2.140
- Charte d'Ottawa (1986). [en ligne]. Récupéré le 10 Janvier 2013 de http://sante.scoutblog.org/public/Documents/Charte_d_Ottawa_version_OMS.pdf
- Colleau, A. (2004). L'implantation cochléaire en France : Etat des lieux. *Rééducation orthophonique*, 217, 57-69.
- Cook-Darzens, S. (2005). La thérapie familiale : De la multiplicité à l'intégration. *Pratiques psychologiques*, 11(2), 169-183.
- Coquet, F. (2004). *Troubles du langage oral chez l'enfant et l'adolescent : Méthodes et techniques de rééducation*. Isbergues : Ortho édition.
- Crunelle, D. (2010). La guidance parentale autour de l'enfant handicapé ou L'accompagnement orthophonique des parents du jeune enfant déficitaire. *Rééducation orthophonique*, 242, 7-15.
- Décret relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste (2002; 2004). *Journal Officiel*, 104,721. Récupéré le 5 avril 2013 de <http://www.legifrance.gouv.fr>
- Deggouj, N. (2009). Dépistage auditif précoce et plasticité cérébrale. *Dépistage précoce de la surdité et prise en charge*. *Rééducation orthophonique*, 237, 37-46.
- Denni-Krichel, N. (2003). Le partenariat parents-orthophonistes. *Enfances et Psy*, 21, 50-57.
- Denni-Krichel, N. (2009). Le partenariat parents-orthophoniste dans la prise en charge très précoce de l'enfant sourd. *Rééducation orthophonique*, 237, 109-122.
-

-
- Descourtieux, C. et Lamaze, A. (2009). L'enfant implanté entre 3 et 18 mois. Dans N. Loundon, et D. Busquet (dir.) *Implant cochléaire pédiatrique et rééducation orthophonique*, Paris : Flammarion.
- Dubois-Rouzeau, P. (1987). Education précoce des enfants déficients auditifs, Accompagnement des parents : Réflexions, interrogations, perspectives. *Cahiers de l'audition*, 79, 11-16.
- Dumont, A. (2008). *Orthophonie et surdité: Communiquer, comprendre, parler*. Issy-les-moulineaux : Elsevier Masson.
- Dumont, A. (2009). Naître sourd aujourd'hui : Les nouveaux défis. *Rééducation orthophonique*, 237, 141-164.
- Franzoni, M. (2006). Quelle place pour l'orthophoniste dans la prise en charge précoce de l'enfant sourd ? *Connaissance surdités*, 17, Journées d'études ACFOS.
- Gaillard, D., Groh, V. et Rebichon, C. (2009). Accompagnement parental. Dans N. Loundon et D. Busquet (dir.) *Implant cochléaire pédiatrique et rééducation orthophonique*, Paris : Flammarion.
- Geers, A. E., Nicholas, J. G. et Sedey, A. L. (2003). Language Skills of Children with Early Cochlear Implantation. *Ear and Hearing*, 24, 46-58.
- Girolametto, L. (2000). Participation parentale à un programme d'intervention précoce sur le développement du langage : Efficacité du Programme Parental de Hanen. *Rééducation orthophonique*, 203, 31-62.
- Hage, C., Charlier, B. et Leybaert, J. (2006). *Compétences cognitives, linguistiques et sociales de l'enfant sourd*. Bruxelles : Editions Mardaga.
- Harrigan, S. et Nikolopoulos, T. P. (2002). Parent Interaction Course in order to Enhance Communication Skills between Parents and Children Following Pediatric Cochlear Implantation. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 66(2), 161-6.
- Haute Autorité de Santé (2009). *Surdit   de l'enfant : accompagnement des familles et suivi de l'enfant de 0    6 ans, hors accompagnement scolaire*. (Online) R  cup  r   le 10.03.2012 de http://www.hassante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/201003/surdite_de_lenfant_-_0_a_6_ans_-_recommandations.pdf
- Haute Autorit   de Sant   (2009). *Surdit   de lenfant_-_0_a_6_ans_-_argumentaire*. R  cup  r   le 08 Octobre 2012 de <http://www.has-sante.fr>
- Haute Autorit   de Sant   (2009). *Surdit   de lenfant_-_0_a_6_ans_-_recommandations*. R  cup  r   le 08 Octobre 2012 de <http://www.has-sante.fr>
- Henocque, E. (2009). *Analyse des attentes parentales en mati  re de guidance et d'accompagnement dans l'  ducation pr  coce de l'enfant sourd*. Lille : M  moire d'orthophonie.
-

-
- Hintermair, M. (2006). Parental Resources, Parental Stress, and Socioemotional Development of Deaf and Hard of Hearing Children. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 11(4).
- Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE), (2003) Récupéré le 25 février 2013 de http://www.insee.fr/fr/methodes/default.asp?page=nomenclatures/pcs2003/liste_n1.htm
- James, D., Rajput, K., Brinton, J. et Goswami, U. (2008). Phonological Awareness, Vocabulary, and Word Reading in Children Who Use Cochlear Implants: Does Age of Implantation Explain Individual Variability in Performance Outcomes and Growth? *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 13(1), 117-137.
- Juarez, A. (2004). L'implantation précoce chez l'enfant. *Rééducation Orthophonique*, 217, 49-57.
- Kennedy, C., McCann, D. Campbell, M. J., Kimm, L. et Thornton, R. (2005). *Universal Newborn Screening for Permanent Childhood Hearing Impairment : An 8-Year Follow-up of a Controlled Trial*. UK, Southampton : University of Southampton, Department of Child Health.
- Lacharité, C., De Montigny, F., Miron, J. M., Devault, A., Larouche, H., Desmet, S. et coll. (2005). *Les services offerts aux familles à risque ou en difficulté : Modèles conceptuels, stratégies d'action et réponses aux besoins des parents*. Québec, Trois Rivières : GREDEF/UQTR.
- Lepot-Froment, C. L. et Clerebaut, N. (1996). *L'enfant sourd: Communication et langage*. Bruxelles : De Boeck Supérieur.
- Lessard, J. (2000). L'accompagnement des parents en milieu scolaire multiethnique. *Rééducation orthophonique*, 252, 145-163.
- Leybaert, J., Bayard, C., Huyse, A. et Colin, C. (2012). Perception multi-modale de la parole chez l'implanté cochléaire. *Rééducation orthophonique*, (252), 33-54.
- Lina-Granade, G., et Truy, E. (2005). Conduite à tenir devant une surdité de l'enfant. *EMC Oto-rhino-laryngologie*, 2(3), 290-300.
- Loundon, N. (2009). Implant cochléaire : Principes, indications, facteurs pronostiques, suivi et résultats. Dans N. Loundon, et D. Busquet (dir.) *Implant cochléaire pédiatrique et rééducation orthophonique*, Paris : Flammarion.
- Meinzen-Derr, J., Wiley, S., Grether, S. et Choo, D. I. (2011). Children with Cochlear Implants and Developmental Disabilities: A Language Skills Study with Developmentally Matched Hearing Peers. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 757-767
- Miron, J. M. (2004). La difficile reconnaissance de « l'expertise parentale ». *Recherche et Formation*, 47, 55-68.
-

-
- Moeller, M. P. (2000). Early Intervention and Language Development in Children Who Are Deaf and Hard of Hearing. *PEDIATRICS*, 106(3). Consulté le 17 Décembre 2012 à l'adresse : www.pediatrics.org/cgi/content/full/106/3/e43
- Moeller, M. P., Bruce Tomblin, J., Yoshinaga-Itano, C., McDonald Connor, C. et Jerger, S. (2007). Current State of Knowledge : Language and Literacy of Children with Hearing Impairment. Récupéré le 5 avril 2013 de http://www.infanthearing.org/coordinator_orientation/section8/33_current_knowledge.pdf.
- Mondain, M. et Brun, V. (2009). *Les surdités de l'enfant*. Issy-les-Moulineaux: Masson.
- Monfort, M. et Juárez, A. (2003). *Savoir dire, un savoir-faire. Manuel de guidance parentale pour parents d'enfants sourds de 0 à 5 ans*. Madrid : Entha .
- Monfort, M. (2010). Guidance, accompagnement, partenariat : Les alentours de l'intervention orthophonique. Dans *Les entretiens de Bichat*, 53-57. Récupéré le 7 Avril 2012 de http://www.lesentretiensdebichat.com/sites/default/files/publications/orthophonie_53_57.pdf
- Mottez, B. (2006). *Les sourds existent-ils ?* Paris : l'Harmattan
- Nicholas, J. G. et Geers, A. E. (2007). Will They Catch Up? The Role of Age at Cochlear Implantation in the Spoken Language Development of Children with Severe Profound Hearing Loss. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 50(4), 1048–106.
- Nikolopoulos, T. P., O'Donoghue, G. M. et Archbold, S. (1999). Age at Implantation: Its Importance in Pediatric Cochlear Implantation. *The Laryngoscope*, 109, 595–599.
- Niparko, J. K., Tobey, E. A., Thal, D. J., Eisenberg, L. S., Wang, N. Y. et Quittner, A. L. (2010). Spoken Language Development in Children Following Cochlear Implantation. *JAMA*, 303(15) 1498-506.
- Oberson, B. (2003). Guidance parentale et interactive en logopédie. *Langage & pratiques*, 32, 29-41
- Olson, D. H. (2000). Circumplex Model of Marital and Family Systems. *Journal of Family Therapy*, 22 (2), 144-167.
- Papousek, M. (2007). Communication in Early Infancy : An Arena of Intersubjective Learning. *Infant Behavior and Development*. 30(2), 258-266.
- Pelletier-Bergeron, J. A. et Duchesne, L. (2012). Adaptation francophone du journal de langage Di-EL pour suivre le développement précoce du langage chez les enfants nouvellement porteurs d'un implant cochléaire : résultats préliminaires d'une étude de faisabilité. *Rééducation orthophonique*, 252, 55-73.
- Personic, A. M. (2004). Le suivi des enfants sourds en cabinet libéral avant et après implantation cochléaire. *Rééducation orthophonique*, 217, 107-113.
-

-
- Pouyat, M. (2011, Septembre). Dépistage précoce et accompagnement psychologique des familles. *Connaissances surdités*, 37.
- Prang, I., Péan, V. et Loundon, N. (2012, Juin). Capacités auditives fonctionnelles dans le silence et dans le bruit de 80 patients sourds congénitaux implantés unilatéralement. *Connaissances surdités*, (40)24.
- Preisler, G. (2001). Rapport élaboré pour le Comité pour la réadaptation et l'intégration des personnes handicapées : *Les implants cochléaires chez les enfants sourds*. Strasbourg : Conseil de l'Europe.
- Rabeh Sijelmassi, A. (2002). L'implication de la famille dans le processus thérapeutique : A propos d'une famille en crise, *Thérapie Familiale*, 23, 47-59.
- Radafy, E. (2004). Etat des lieux de l'implantation cochléaire aujourd'hui. *Rééducation orthophonique*, 217, 25-31.
- Rizzi, F. (2011). *L'implication parentale au sein de l'école: Une approche innovante pour une éducation de qualité*. Paris : L'Harmattan.
- Robert P., Rey-Debove J. et Rey, A. (2008). *Nouveau petit Robert de la langue Française*. Paris : éditions Le Robert.
- Robin, N., Malquarti, P. et Martin, M. (2004). De l'intérêt de l'évaluation neuropsychologique et cognitive dans la prise en charge d'un enfant sourd. *Rééducation orthophonique*, 217, 139-157.
- Rusterholtz, A. (2012). Rééducation chez le jeune enfant : Quel contenu, quels outils au cours des trois premières années? *Connaissances surdités*, 40, 13.
- Sass-Lehrer, M. (2011). *Early Intervention for Children Birth to 3 ; Families, Communities & Communication*. A Resource Guide for Early Hearing Detection & Intervention. The National Center for Hearing Assessment and management Utah State University. Récupéré le 15 Novembre sur le site http://www.infanthearing.org/ehdi-ebook/2012_ebook/Chapter10.pdf
- Schelstraete, M. A. (2011). *Traitement du langage oral chez l'enfant : Interventions et indications cliniques*. Paris : Elsevier-Masson: Paris, 2011.
- Seban-Lefebvre, D. et Toffin, C. (2008). *L'enfant qui n'entend pas : La surdité, un handicap invisible*. Paris : Belin.
- Svirsky M., Teoh, S. et Neuburger, H. (2004). Development of Language and Speech Perception in Congenitally, Profoundly Deaf Children as a Function of Age at Cochlear Implantation. *Audiology and Neuro-Otology*. 9(4), 224-33.
- Tardy, J. (2012). *Prise en charge orthophonique de l'enfant sourd et accompagnement familial : création d'un support imagé en lien avec le vécu de la surdité par l'enfant*. Bordeaux : Mémoire d'orthophonie.
-

-
- Terrail, J. P. (1992). Parents, filles et garçons face à l'enjeu scolaire. *Education et formations*, 3, 3-11.
- Texeira Carneiro, L. (2012). L'implantation cochléaire chez le jeune enfant : Langage, parole et cognition. *Rééducation orthophonique*, 252, 3-4.
- Truy, E. et Lina-Granade, G. (2003). Implantation cochléaire de l'enfant : Technologie, bilan médical et sélection des candidats, réhabilitation. *Archives de Pédiatrie*, 10(6), 554-564.
- Watkin, P., McCann, D., Law, C., Mullee, M., Petrou, S., Stevenson, J., ...Kennedy, C. (2007, september). Language Ability in Children With Permanent Hearing Impairment: The Influence of Early Management and Family Participation. *Pediatrics*, 120(3), 694-701. Récupéré le 2 Avril 2013 de <http://pediatrics.aappublications.org/content/120/3/e694.full>
- Weisel, A., Most, T. et Michael, R. (2007). Mothers' Stress and Expectations as a Function of Time Since Child's Cochlear Implantation. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 12(1), 55-64. Récupéré le 10 février 2013 du site de la revue <http://jdsde.oxfordjournals.org/content/12/1/55.full.pdf+html>
- Wu, Y., Cochard, N., Landron, C., Honegger, A., Husson, H., Deguine, O. et Fraysse, B. (2007, novembre). Influence de l'implication familiale dans l'évolution des enfants implantés cochléaires. Communication présentée au congrès GEORRIC, Lyon, France. [Communication envoyée par les auteurs sous format électronique]

ANNEXES

Annexe I : Questionnaire adressé aux orthophonistes : Sondage en ligne « Soorvey »

Intervention orthophonique précoce (0-3 ans) auprès de l'enfant sourd avant et après implantation cochléaire : accompagnement familial et implication parentale.

Madame, Monsieur,

Vous trouverez ci-dessous un questionnaire informatisé, créé pour notre mémoire de recherche en Orthophonie (UCBL-Lyon1).

Ce questionnaire vous prendra environ 10 minutes. Les informations contenues dans ce questionnaire seront strictement utilisées dans le cadre de notre mémoire et nous nous engageons à respecter leur entière confidentialité.

Merci de remplir ce questionnaire en fonction de la situation de l'enfant, de sa famille et de la prise en charge proposée, à l'âge de 3 ans.

Si l'enfant est plus jeune, merci de répondre en fonction de la situation actuelle (à son âge actuel).

** Nous vous remercions d'avance pour votre participation! **

Diane DE KERMADEC et Nour TRESSE, étudiantes en 4ème année à l'école d'Orthophonie (UCBL-Lyon1)
Maître de mémoire : Dr G. LINA-GRANADE, Hôpital Edouard Herriot, LYON.

1. Votre Prénom et Nom: *

Prénom Nom

2. E-Mail

3. Quelle est **votre profession** ? *

4. Votre **expérience auprès d'enfants implantés cochléaires** est de combien de mois ou d'années ? Veuillez noter ci-après le nombre de mois ou années : *

5. Vous remplissez ce questionnaire au sujet de quel enfant ? S'il vous plaît, afin de rendre anonymes les réponses, **notez uniquement les 3 premières lettres du nom et du prénom de l'enfant** (exemple : DUPONT Louis -> DUPLou) *

6. A quelle date avez-vous **débuté** la prise en charge auprès de cet enfant ? *

DD / MM / YYYY Pick a date.

7. A quelle date avez-vous **terminé** la prise en charge auprès de cet enfant ? Si la prise en charge n'est pas terminée à l'heure actuelle, merci de laisser ce champ vide.

DD / MM / YYYY Pick a date.

AU SUJET DE LA PRISE EN CHARGE

Attention: Ce questionnaire concerne l'enfant à l'âge de 3 ans.
Si l'enfant est plus jeune, merci de répondre en fonction de la situation actuelle (à son âge actuel).

11. Vous **recevez ou receviez en séance(s)** ce jeune patient seul ou accompagné environ : *

12. Avez-vous augmenté ou diminué le temps de prise en charge auprès de cet enfant **depuis son implantation cochléaire** ? *

☐ Augmentation

☐ Diminution

☐ Pas de modifications du temps de prise en charge

13. Par **quels professionnels** l'enfant est-il suivi ? *

☐ Orthophoniste

☐ Psychologue

☐ Psychomotricien

☐ Educateur spécialisé

☐ Enseignant spécialisé

☐ Autre(s)

14. Si vous travaillez en institution ou en partenariat avec une institution, y a-t-il un ou plusieurs adultes professionnels sourds au sein de l'équipe ? *

☐ Oui ☐ Non ☐ Je ne sais pas

15. Quel(s) professionnel(s) se chargent de l'accompagnement familial (ou guidance) pour cet enfant ? *

- ☐ Orthophoniste
- ☐ Psychologue
- ☐ Psychomotricien
- ☐ Educateur spécialisé
- ☐ Enseignant spécialisé
- ☐ Pas d'accompagnement familial ou de guidance

Autre, précisez:

16. Y a-t-il une personne référente pour l'accompagnement familial autour de cette famille? *

☐ Non

☐ Oui

Si oui, laquelle ?

17. Si vous êtes différents professionnels à intervenir en accompagnement familial, des réunions de synthèse entre les intervenants sont-elles prévues à propos de l'accompagnement familial ? *

18. L'enfant et la famille bénéficient globalement (tous professionnels compris) d'un temps spécifique d'accompagnement familial d'environ : *

19. Où se déroulent les temps d'accompagnement familial ? *

- ☐ Dans votre bureau
- ☐ Au domicile des parents
- ☐ Dans votre bureau et au domicile des parents
- ☐ Aucun temps d'accompagnement familial

20. Pour votre discipline, quelle est selon vous la place que doit occuper l'accompagnement familial dans la prise en charge précoce de l'enfant sourd implanté cochléaire?

☐ Pour ma discipline, l'accompagnement familial suffit pour la prise en charge précoce (0-3ans)

☐ Pour ma discipline, l'accompagnement familial n'est pas le seul objectif de prise en charge précoce. J'ai aussi une action directe avec l'enfant (enfant / professionnel)

☐ Pour ma discipline, l'accompagnement familial ne me semble pas avoir sa place dans la prise en charge précoce

☐ Aucune réponse ne convient, dans ce cas :

précisez svp

Nous vous rappelons que ce questionnaire concerne l'enfant à l'âge de 3 ans.

Si l'enfant est plus jeune, merci de répondre en fonction de la situation actuelle (à son âge actuel).

22. Après de cette famille utilisez-vous ces modalités ? Si oui, à quelle fréquence?

	Jamais	Parfois (moins de 50% du temps)	Souvent (50 à 70%)	Très souvent (70 à 90%)	Systématiquement (100%)
Conseils, échanges auprès des parents *	☐	☐	☐	☐	☐
Discussion et retour en fin de séance *	☐	☐	☐	☐	☐
Présence des parents en séance *	☐	☐	☐	☐	☐
Activités effectuées par les parents à la maison *	☐	☐	☐	☐	☐
Utilisation d'un carnet d'échange entre la famille, l'enfant et vous *	☐	☐	☐	☐	☐
Utilisation de l'outil vidéo dans le cadre de l'accompagnement *	☐	☐	☐	☐	☐
Prêt de supports d'informations (de type dvd, brochures, ouvrages...)	☐	☐	☐	☐	☐
Groupe de formation des parents (LIPC, LSF, FS...)	☐	☐	☐	☐	☐

LIPC : Langue française Parlée Complétée.
LSF : Langue des Signes Française
FS : Français signé

Participation des parents d'enfants sourds à des séances de groupe (autour de thèmes liés à la communication) *	☐	☐	☐	☐	☐
Utilisation de grilles d'observations de l'enfant à destination des parents *	☐	☐	☐	☐	☐

34. Autre(s) modalité(s) en accompagnement familial non citée(s), précisez svp :

35. Pour l'accompagnement familial, vous inspirez-vous de programmes d'intervention existants (type "The Hanen Program®"), de courants, d'auteurs? *

- ☐ Non
☐ Oui

36. Si oui, précisez le(s)quel(s):

37. Au moment où vous suiviez cet enfant, aviez-vous reçu **une formation initiale en accompagnement familial ou guidance parentale** ? *

38. Au moment où vous suiviez cet enfant, aviez-vous suivi **une formation continue** en accompagnement familial ou guidance parentale ? **Si oui, précisez** laquelle:

39. Comment définissez-vous l'accompagnement familial ou la guidance parentale dans le cadre de la prise en charge d'enfants sourds implantés cochléaires ? Pouvez-vous, en quelques phrases expliciter **votre conception de ce type de soin** ? *

AU SUJET DE LA FAMILLE

42. La famille est : *

43. Quel est le **nombre d'enfant(s) dans la fratrie** (avant 3 ans) ? *

44. **Rang de l'enfant dans la fratrie** : *

45. Avez-vous (eu) des **difficultés linguistiques** pour communiquer avec cette famille (situation de bilinguisme) ? *

☐ Oui ☐ Non ☐ Quelquefois

46. Quelle est la **profession du père de famille** (ou tuteur légal) et son temps de travail ? *

47. Quelle est la **profession de la mère de famille** et son temps de travail ? *

48. Selon vous, quelle est l'**acceptation du diagnostic de la surdité** par les parents ?

- ☐ Les parents ont rapidement (quelques mois) "rebondi" après la découverte de la surdité, et l'ont rapidement acceptée.
- ☐ Les parents ont mis près ou plus d'un an pour "rebondir" après la découverte de la surdité et pour accepter le diagnostic.
- ☐ Les parents ont progressé dans leur acceptation du diagnostic, mais elle est encore limitée.
- ☐ Les parents n'ont pas accepté la surdité de l'enfant, cela reste un sujet aussi douloureux qu'au début de la prise en charge.

49. Quelle est l'**adaptation de l'environnement familial** ?

- ☐ L'environnement familial est très adapté à cet enfant. L'ensemble de la famille est actif dans la planification du projet de l'enfant, les membres ont d'eux mêmes des idées adaptées à l'enfant.
- ☐ L'environnement familial est globalement adapté à cet enfant et sa surdité. La famille est sensible aux besoins de l'enfant.
- ☐ La famille trouve l'adaptation difficile à mettre en place, l'emploi du temps chargé ou d'autres contraintes rendent difficile la mise en oeuvre d'une adaptation optimale.
- ☐ La famille n'a pas pu s'adapter à la surdité de leur enfant. En effet, les contraintes familiales et sociales sont importantes, et dépassent les besoins spécifiques de l'enfant.

50. Selon vous, quelle est l'**étendue de l'investissement familial** ?

NB: Nous entendons par famille élargie les grands-parents, oncles, tantes, etc.

- ☐ Famille élargie + les deux parents
- ☐ Famille élargie + un parent
- ☐ Les deux parents
- ☐ Un parent
- ☐ Un membre de la famille autre que les parents (exemple: grand-père...)

51. Pour vous, quelle est la **participation d'un ou des parents** (selon la réponse à la question précédente) ?

- ☐ Le(s) parent(s) participe(nt) à chaque séance de rééducation, d'accompagnement, de formation et d'information, ils s'approprient pleinement les informations, ils recherchent également des informations complémentaires.
- ☐ Le(s) parent(s) participe(nt) régulièrement aux réunions et aux séances, l'appropriation de la prise en charge est en cours.
- ☐ Le(s) parent(s) vient(nt) irrégulièrement aux séances, leur participation n'est pas optimale (ils peinent à s'approprier les informations).
- ☐ La participation est sporadique et/ou inefficace.
- ☐ La participation est sporadique et/ou inefficace.

52. Comment qualifieriez-vous la **communication des membres de la famille** ?

- ☐ Ils sont de réels partenaires de communication avec leur enfant, ils font preuve d'une très bonne adaptation communicationnelle, ils connaissent et utilisent les diverses techniques.
- ☐ Ils servent de modèle linguistique pour l'enfant. Globalement, ils font preuve d'une bonne adaptation communicationnelle et tentent de s'approprier les techniques.
- ☐ Au niveau communicationnel ils développent quelques adaptations basiques, mais ont besoin de guidance et de soutien.
- ☐ La communication est très peu efficace.

53. Avez-vous des remarques ou des éléments non abordés dans ce questionnaire que vous souhaiteriez partager ?

54. Souhaitez-vous être contacté(e) par téléphone afin d'échanger à propos des différents éléments abordés dans ce questionnaire ? *

- ☐ Oui
- ☐ Non

53. Avez-vous des remarques ou des éléments non abordés dans ce questionnaire que vous souhaiteriez partager ?

54. Souhaitez-vous être contacté(e) par téléphone afin d'échanger à propos des différents éléments abordés dans ce questionnaire ? *

- ☐ Oui
- ☐ Non

Merci pour votre participation !

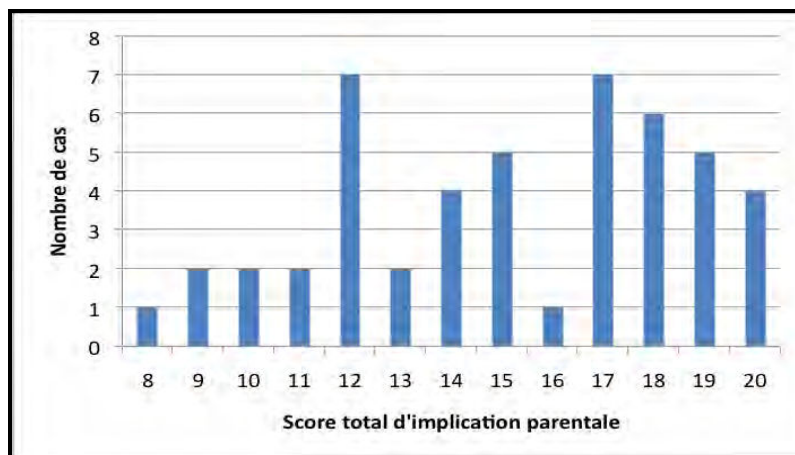
N'hésitez pas à nous contacter si vous avez des questions ou remarques, nous vous répondrons dans les plus brefs délais.

(contact : tresse.kermadec@laposte.net)

* requis

Annexe II : Résultats

1. Répartition score d'implication parentale



2. Situation familiale

		Monoparentale		Biparentale	
		Effectif	%	Effectif	%
IP Basse	N = 14	3	21,4	11	78,6
IP Moyenne	N = 12	0	0	12	100
IP Elevée	N = 21	1	4,8	20	95,2
Total	N = 47	4	8,5	43	91,5

3. Catégories Socio-Professionnelles (CSP)

Catégorie INSEE *	CSP Pères		CSP Mères	
	N =	%	N =	%
Catégorie 1	0	0	0	0
Catégorie 2	8	17	3	6,4
Catégorie 3	14	29,8	10	21,2
Catégorie 4	6	12,7	3	6,4
Catégorie 5	4	8,5	7	14,9
Catégorie 6	10	21,2	1	2,1
Catégorie 7	0	0	0	0
Catégorie 8	2	4,2	23	49
Non renseignée	3	6,4	0	0

* CSP recensées sur le site Insee rubrique « PCS 2003 Niveau 1 »
http://www.insee.fr/fr/methodes/default.asp?page=nomenclatures/pcs2003/liste_n1.htm

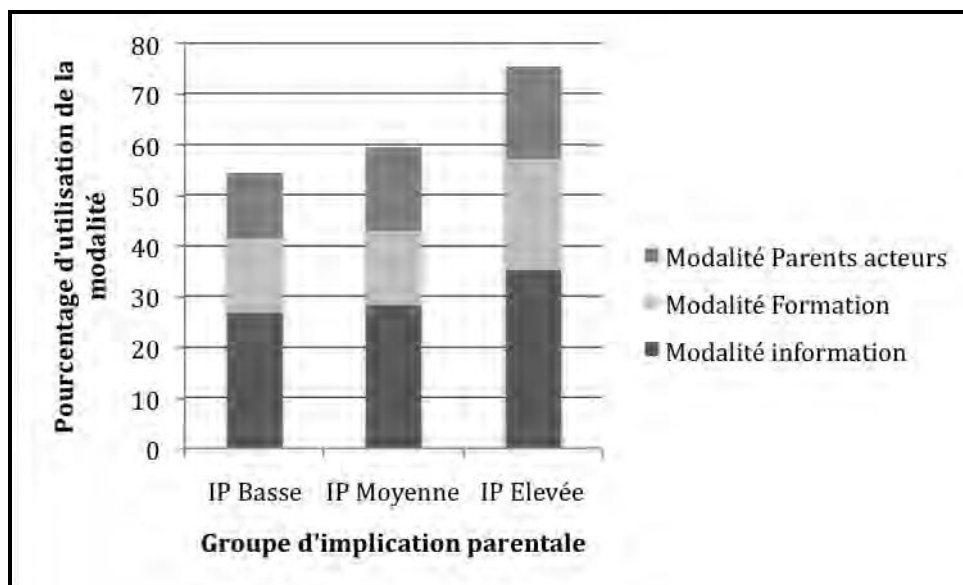
4. Fratrie

		Enfant Unique		Aîné		Second		Troisième		Quatrième		Cinquième	
		N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
IP Basse	N=14	4	28,6	1	7,1	6	42,9	3	21,4	0	0	0	0
IP Moy.	N=12	5	41,7	2	16,7	4	33,3	1	8,3	0	0	0	0
IP Elevée	N=21	4	19	1	4,8	11	52,4	3	14,3	1	4,8	1	4,8
Total N= 47		13	27,7	4	8,5	21	44,7	7	14,9	1	2,1	1	2,1

5. Temps de prise en charge orthophonique hebdomadaire

		30min		1h		1h30		2h		2h30		Plus de 2h	
		N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
IP Basse	N=14	0	0	5	35,7	1	35,7	2	7,1	1	14,3	1	7,1
IP Moy.	N=12	0	0	5	41,7	3	8,3	2	25	1	16,7	1	8,3
IP Elevée	N=21	1	4,8	12	57,1	1	23,8	1	4,8	1	4,8	1	4,8
Total N= 47		1	2,1	22	46,8	11	23,4	5	10,6	3	10,6	3	6,4

6. Répartition des trois modalités en AFO



7. Sous-modalités utilisées en AFO

Modalités	Signification asymptotique (bilatérale) Khi-deux
Conseils	p = .37
Discussion et retour	p = .12
Présence parents	p = .06
Activités parents maison	p = .03*
Carnet d'échange	p = .02*
Outil vidéo AF	p = .46
Support d'Informations	p = .02*
Formation parents	p = .24
Séance groupes thèmes	p = .25
Grilles d'observation parents	p = .22

8. Matrice de corrélations entre les variables continues et le score d'implication parentale total

		score Implication parentale total (variable continue)
Age diagnostic	Corrélation de Pearson	-,203
	Sig. (bilatérale)	0,172
Age appareillage	Corrélation de Pearson	-,242
	Sig. (bilatérale)	0,101
Age à l' IC (1er iC)	Corrélation de Pearson	-,307*
	Sig. (bilatérale)	0,036
Fratrie (nombre d'enfants /famille)	Corrélation de Pearson	0,065
	Sig. (bilatérale)	0,663
Rang dans la fratrie	Corrélation de Pearson	0,123
	Sig. (bilatérale)	0,411
Distance entre habitation et lieu PEC	Corrélation de Pearson	0,157
	Sig. (bilatérale)	0,293
Durée PEC précoce reçue avec ce professionnel	Corrélation de Pearson	0,043
	Sig. (bilatérale)	0,774
Age de l'enfant au début de la PEC précoce avec ce professionnel mois	Corrélation de Pearson	-,237
	Sig. (bilatérale)	0,109
Expérience de l'orthophoniste auprès d'enfants sourds IC	Corrélation de Pearson	0,201
	Sig. (bilatérale)	0,175
Temps AF hebdomadaire	Corrélation de Pearson	0,195
	Sig. (bilatérale)	0,189
Modalités >> « INFORMATION »	Corrélation de Pearson	0,490**
	Sig. (bilatérale)	0
Modalités >> « FORMATION DES PARENTS »	Corrélation de Pearson	0,389**
	Sig. (bilatérale)	0,007
Modalités >> « PARENTS ACTEURS »	Corrélation de Pearson	0,216
	Sig. (bilatérale)	0,146
Indice place AFO	Corrélation de Pearson	0,431**
	Sig. (bilatérale)	0,002

*. La corrélation est significative au niveau 0.05 (bilatéral).

**. La corrélation est significative au niveau 0.01 (bilatéral).

Sig. (Bilatérale) : Significativité (*p*) bilatérale associée au *r*

Annexe III : Descriptif de l'AF proposé

1. AF Pluridisciplinaire

	PEC pluridisciplinaire		AF pluridisciplinaire		Présence d'un adulte sourd		Réunions de synthèse	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	41	87,2	36	76,6	35	74,5	39	83
Non	6	12,8	11	23,4	9	19,1	8	17
Ne sait pas	0	0	0	0	3	6,4	0	0

	PEC pluridisciplinaire		AF pluridisciplinaire	
	N	%	N	%
Orthophoniste	47	100	43	91,5
Psychologue	7	27,7	13	27,7
Psychomotricien	30	42,6	20	42,6
Educateur spécialisé	11	23,4	11	23,4
Enseignant spécialisé	6	8,5	4	8,5
Autre professionnel	27	27,7	13	27,7

Pour 6% de la population totale (N=3), l'accompagnement familial n'est pas pris en charge par l'orthophoniste selon lui mais par l'éducateur spécialisé, ou par l'éducateur spécialisé et le psychomotricien (N=1). Parmi les 23% d'AF par un seul professionnel (N=11), l'AF est proposé par l'éducateur spécialisé (N=2) ou par l'orthophoniste seul (N=9). Parmi les 76,6% d'AF par plusieurs professionnels (N=36), l'AF est proposé par l'éducateur spécialisé et le psychomotricien (N=1), ou par l'orthophoniste et d'autres professionnels (N=35).

Pour 42,6% de la population, soit 20 enfants, les professionnels qui prennent en charge l'enfant sont aussi les professionnels chargés de l'AF.

2. Modalités d'AFO

MODALITES FORMATION DES PARENTS								
	Présence des parents en séance		Outil vidéo		Formation parents (modes de communication)		Séances de groupes	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Jamais	1	2,1	37	78,7	11	23,4	22	46,8
Parfois	6	12,8	4	8,5	13	27,7	17	36,2
Souvent	4	8,5	4	8,5	10	21,3	4	8,5
Très souvent	9	19,1	2	4,3	8	17	3	6,4
Systématiquement	27	57,4	0	0	5	10,6	1	2,1
	MODALITES INFORMATIONS							
	Conseils		Discussion et retour		Support informations			
	N	%	N	%	N	%		
Jamais	0	0	1	2,1	0	0		
Parfois	3	6,4	6	12,8	9	19,1		
Souvent	4	8,5	1	2,1	26	55,3		
Très souvent	11	23,4	14	29,8	8	17		
Systématiquement	29	61,7	25	53,2	4	8,5		
	MODALITES PARENTS ACTEURS							
	Activités parents maison		Grille observation parents		Carnet d'échanges			
	N	%	N	%	N	%		
Jamais	3	6,4	22	46,8	29	61,7		
Parfois	14	29,8	14	29,8	5	10,6		
Souvent	12	25,5	6	12,8	2	4,3		
Très souvent	12	25,5	5	10,6	2	4,3		
Systématiquement	6	12,8	0	0	9	19,1		

Autres modalités proposées par les orthophonistes interrogés : photos, échanges par mail-téléphone-sms, « journées des familles », cahier de communication, travail avec les assistantes maternelles et « nourrices », rencontre avec d'autres patients sourds, lien avec l'assistante sociale. Les visites à domicile sont également mentionnées comme sous-modalités d'AFO, 10% des enfants bénéficient d'AFO à domicile (N = 5).

3. Données concernant les Orthophonistes

	N	%
Pas de formation en AF	4	19
Formation Initiale	3	14,3
Formation Continue	5	23,8
Initiale et continue	9	42,9

Formations continues mentionnées :

HANEN (N=3) : Formations aux programmes d'intervention précoce auprès des familles ;
DIALOGORIS (N=1) : Formations sur l'AF, la différence culturelle et le bilinguisme, les développements déficitaires de la communication et du langage ; ACFOS (N=1) : Colloques et formations pour la connaissance et la formation au sujet de la surdité (notamment "Accompagnement du bébé sourd et de sa famille") ; EVOLUDYS (N=1) : organisme de formations dans le domaine des troubles d'apprentissage (notamment formation d'Accompagnement parental) ; AGNES BO (N=2) : Formation continue en Accompagnement Familial ; ARIEDA (N=1) : Association Régionale pour l'Intégration et l'Education des Déficiants Auditifs en Languedoc-Roussillon ; ADSPF (N=3) : Association pour le Développement du Soin Psychanalytique Familial, proposition de formations, thérapies et recherche ; ANALYSE DE LA PRATIQUE en AF (N=2) ; Formation aux TECHNIQUES D'ENTRETIEN (N=1).

Parmi les orthophonistes ayant suivi ou suivant plusieurs enfants, une seule a exprimé une différence de formation reçue au moment du suivi précoce entre deux enfants, témoignant d'une formation récente.

Appuis théoriques mentionnés : Programme Hanen (formations et ouvrages), Ouvrage « *Les apprentis au pays de la communication* » (Marie-Claude Leclerc, 2002), Marc Monfort (ouvrages « *Savoir dire, un savoir-faire* », 2003 et communications), outil Dialogoris, Guide Girafe (Bergeron, A. M.), ADSPF, Loundon et Busquet (ouvrages et communications type « *Implant cochléaire et rééducation orthophonique* », 2009), Techniques d'entretien développées en analyse de la pratique avec un psychiatre, « Tracy Clinic ».

La **durée d'expérience moyenne** auprès d'enfants sourds implantés cochléaire des orthophonistes interrogés est de 11 ans d'expérience, la médiane est à 10 ans (MAX = 21, MIN = 1).

Pour 19% des patients de l'étude (N=9), l'implantation cochléaire a été accompagnée d'une **augmentation du temps de prise en charge**.

TABLE DES ILLUSTRATIONS

Tableaux :

<u>Tableau I</u> : Récapitulatif des âges chronologiques, l'âge de diagnostic, l'âge d'appareillage, l'âge à l'IC et de délai post-IC des enfants de l'échantillon (en mois).	29
<u>Tableau II</u> : Données recueillies dans les dossiers médicaux par thème	32
<u>Tableau III</u> : Nombre de questions pour chaque type de question	33
<u>Tableau IV</u> : Données recueillies par le questionnaire selon les thèmes.....	34
<u>Tableau V</u> : Données descriptives concernant l'âge à l'IC (en mois) en fonction du groupe d'implication parentale (IP) basse, moyenne, élevée.....	40
<u>Tableau VI</u> : Effectifs et pourcentages de cas de familles présentant des difficultés linguistiques pour communiquer avec l'orthophoniste, en fonction du groupe d'implication parentale.	41
<u>Tableau VII</u> : CSP de la mère en fonction du groupe d'implication parentale	42
<u>Tableau VIII</u> : Pourcentage de temps d'AF pluridisciplinaire hebdomadaire en fonction du groupe d'IP.	43
<u>Tableau IX</u> : Statistiques descriptives concernant l'âge de diagnostic et d'appareillage en fonction des trois groupes d'IP.....	46
<u>Tableau X</u> : Présence ou absence de trouble(s) associé(s) en fonction du groupe d'IP.	47
<u>Tableau XI</u> : Répartition de la CSP du père en fonction du groupe d'IP.....	47

Figures :

<u>Fig.1</u> : Descriptif du fonctionnement de l'implant cochléaire (Source: Neurelec)	12
<u>Fig. 2</u> : Indicateurs d'implication parentale, inspiré de Moeller, 2000	22
<u>Fig.3</u> : Répartition des âges de diagnostic, appareillage, et implantation cochléaire selon l'âge (en mois).....	29
<u>Fig.4</u> : Répartition des orthophonistes interrogés en fonction des départements d'exercice.	30
<u>Fig.5</u> : Répartition du nombre d'enfants suivis par orthophoniste interrogé	31
<u>Fig.6</u> : Age à l'IC (moyenne et écart type), en fonction du groupe d'implication parentale (IP) ..	41
<u>Fig.7</u> : Pourcentage de cas de familles présentant des difficultés de code linguistique pour communiquer avec l'orthophoniste, en fonction du groupe d'implication parentale.....	42
<u>Fig.8</u> : Proportion de CSP des mères (en %) en fonction du groupe d'implication parentale.....	42
<u>Fig.9</u> : Proportion du temps d'AF pluridisciplinaire hebdomadaire en fonction des trois groupes d'IP	43
<u>Fig.10</u> : Score de la place de l'AFO dans la PEC en fonction du groupe d'implication parentale	44
<u>Fig.11</u> : Score moyen de la modalité INFORMATION, en fonction du groupe d'IP	45
<u>Fig.12</u> : Score moyen d'utilisation de la modalité FORMATION, en fonction du groupe d'IP	45
<u>Fig.13</u> : Pourcentage d'utilisation de la modalité « présence des parents » en fonction du groupe d'IP	49
<u>Fig.14</u> : Corrélation entre l'âge à l'IC et le score d'IP total	50
<u>Fig.15</u> : Corrélation entre le score de la modalité « Information » et le score d'IP total	50
<u>Fig.16</u> : Corrélation entre le score de modalité « Formation des parents » et le score d'IP total...	51
<u>Fig.17</u> : Corrélation entre la place de l'AFO dans la PEC et le score d'IP total	51

TABLE DES MATIERES

ORGANIGRAMMES	2
1. <i>Université Claude Bernard Lyon1</i>	2
1.1. Secteur Santé :	2
1.2. Secteur Sciences et Technologies :	2
2. <i>Institut Sciences et Techniques de Réadaptation Formation Orthophonie</i>	3
REMERCIEMENTS.....	4
SOMMAIRE.....	5
INTRODUCTION.....	7
PARTIE THEORIQUE	8
I. LA SURDITE PEDIATRIQUE	9
1. <i>Généralités et classification des surdités</i>	9
2. <i>Retentissements multiples de la surdité profonde pré-linguistique</i>	9
2.1. Retentissement de la surdité chez l'enfant	10
2.1.1. Conséquences au niveau langagier	10
2.1.2. Conséquences psychologiques, comportementales, psychomotrices, sociales et scolaires.....	10
2.2. Retentissement sur la famille	10
2.2.1. Les parents	10
2.2.2. Modification communicationnelle au sein du système familial	11
3. <i>Intervention pluridisciplinaire précoce</i>	11
3.1. Réhabilitation auditive.....	11
3.1.1. Prothèses auditives conventionnelles	11
3.1.2. Implant cochléaire	12
a. Indications.....	12
b. Fonctionnement de l'implant cochléaire	12
3.2. Prise en charge pluridisciplinaire précoce	13
3.3. L'intervention précoce en orthophonie	13
II. L'ACCOMPAGNEMENT FAMILIAL	14
1. <i>Eléments théoriques</i>	14
2. <i>Définitions de l'accompagnement familial en orthophonie (AFO)</i>	14
2.1. Types et modalités d'AFO	15
3. <i>Accompagnement familial orthophonique et surdité</i>	16
3.1. Spécificité de l'AFO en présence d'une surdité précoce	16
3.2. Conditions favorables	17
3.3. Objectifs et modalités en AFO autour de l'enfant IC	17
3.4. Lieux d'intervention de l'orthophoniste	19
III. L'IMPLICATION PARENTALE	19
1. <i>Définition générale de l'implication parentale</i>	19
2. <i>Implication parentale, surdité et implant cochléaire</i>	20
2.1. Nécessité de l'implication parentale	20
2.2. Rôle de l'implication parentale dans le développement de l'enfant sourd	20
2.3. Echelle d'implication parentale (Moeller, 2000)	22
2.4. Facteurs pouvant influencer l'implication parentale	23
3. <i>Mise en place et maintien de l'IP</i>	23
PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES.....	24
I. PROBLEMATIQUE	25
II. HYPOTHESES	25
1. <i>Hypothèse générale</i>	25
2. <i>Hypothèse secondaire</i>	25
3. <i>Hypothèses opérationnelles</i>	25
PARTIE EXPERIMENTALE	27
I. METHODE D'EXPERIMENTATION	28
1. <i>Présentation du protocole</i>	28
II. POPULATION ET ECHANTILLON	28
1. <i>Population</i>	28
1.1. Age chronologique, âge de diagnostic, âge à l'IC	28

1.2.	Troubles associés.....	30
1.3.	Implant bilatéral	30
2.	<i>Orthophonistes</i>	30
2.1.	Lieu et département d'exercice	30
2.2.	Nombre d'enfants suivis par orthophoniste.....	31
III.	MATERIEL	31
1.	<i>Analyse des dossiers médicaux</i>	32
2.	<i>Questionnaire</i>	32
2.1.	Choix et objectifs du questionnaire	32
2.2.	Conception du questionnaire	33
2.2.1.	Types de questions	33
2.2.2.	Thèmes.....	34
2.3.	Validation.....	35
3.	<i>Echelle d'implication parentale</i>	35
IV.	RECUEIL ET TRAITEMENT DES DONNEES.....	35
1.	<i>Procédure de recueil</i>	35
2.	<i>Regroupement de données pour le traitement statistique</i>	36
2.1.	Catégories socio-professionnelles (CSP).....	36
2.2.	Modalités d'accompagnement familial	37
2.2.1.	Indice de place de l'AF dans la PEC.....	37
2.2.2.	Modalités INFORMATIONS, FORMATION DES PARENTS, PARENTS ACTEURS	37
2.3.	Echelle d'implication parentale.....	38
3.	<i>Procédure d'analyse statistique</i>	38
	PRESENTATION DES RESULTATS.....	39
I.	FACTEURS AYANT UNE INFLUENCE STATISTIQUE SUR L'IMPLICATION PARENTALE	40
1.	<i>Facteurs intrinsèques liés à l'enfant et sa famille</i>	40
1.1.	Age à l'implantation cochléaire.....	40
1.2.	La famille	41
1.3.	Difficultés linguistiques pour communiquer avec l'orthophoniste	41
1.3.1.	CSP de la mère	42
2.	<i>Facteurs extrinsèques liés à l'intervention orthophonique</i>	43
2.1.	Temps d'accompagnement familial pluridisciplinaire hebdomadaire	43
2.2.	Place de l'AF dans la prise en soin orthophonique	44
2.3.	Facteurs « modalités » utilisées en AFO.....	44
2.4.	Par regroupements de modalités	44
a.	Modalité « information ».....	44
b.	Modalité « Formation des parents »	45
2.4.2.	Sous-modalités	45
II.	FACTEURS N'AYANT PAS D'INFLUENCE STATISTIQUE SUR L'IMPLICATION PARENTALE	46
1.	<i>Facteurs liés à l'enfant et sa famille</i>	46
1.1.	Age de diagnostic et d'appareillage.....	46
1.2.	Précocité de la PEC orthophonique	46
1.3.	Troubles associés.....	46
1.4.	Situation familiale	47
1.5.	Fratrie : nombre d'enfants et rang.....	47
1.6.	Antécédents familiaux de surdité.....	47
1.7.	Catégorie socio professionnelle (CSP) du père.....	47
1.8.	Eloignement géographique avec le lieu de PEC	48
2.	<i>Caractéristiques liées au soin et à l'orthophoniste</i>	48
2.1.	Temps de PEC orthophonique hebdomadaire et durée de PEC reçue.....	48
2.2.	Expérience de l'orthophoniste auprès d'enfants sourds IC	48
2.3.	Formation spécifique en AF	48
3.	<i>Caractéristiques liées aux modalités utilisées en AFO</i>	48
3.1.	Modalité « PARENTS ACTEURS »	48
3.2.	Sous-modalité « Présence des parents »	49
III.	INFLUENCE RESPECTIVE DES DIFFERENTS FACTEURS	49
1.	<i>Corrélation de Bravais-Pearson</i>	49
2.	<i>Régression linéaire multiple</i>	52
IV.	ANALYSES COMPLEMENTAIRES : DESCRIPTIF DES PRATIQUES EN ACCOMPAGNEMENT FAMILIAL ORTHOPHONIQUE.....	52
	DISCUSSION DES RESULTATS.....	53
I.	INTERPRETATION DES RESULTATS.....	54

1.	<i>Données concernant l'enfant</i>	54
1.1.	Effet de l'âge à l'implant cochléaire	54
1.2.	L'âge de diagnostic.....	54
1.3.	La précocité de la PEC	55
1.4.	Les troubles associés et antécédents de surdité.....	55
2.	<i>Influence du milieu socioculturel</i>	56
2.1.	Catégories socioprofessionnelles des parents	56
2.1.1.	CSP de la mère	56
2.1.2.	CSP du père.....	56
2.2.	Difficultés linguistiques pour communiquer avec le soignant	57
3.	<i>L'accompagnement familial</i>	58
3.1.	Pratique de l'AF	58
3.1.1.	Temps d'AF pluridisciplinaire	58
3.1.2.	Place de l'accompagnement familial en Orthophonie.....	58
3.2.	Modalités d'AFO	59
3.2.1.	Information et Formation des parents	59
a.	L'information	59
b.	La formation des parents.....	60
3.2.2.	Modalité Parents acteurs	61
II.	LIMITES DU PROTOCOLE	61
1.	<i>Limites concernant le choix de la population</i>	61
2.	<i>Limites concernant le questionnaire</i>	62
2.1.	Informations recueillies	62
2.2.	Items du questionnaire.....	62
2.3.	L'outil de questionnaire en ligne	64
3.	<i>Limites de l'échelle d'Implication Parentale</i>	64
III.	INTERET ET PERSPECTIVES FUTURES.....	64
1.	<i>Intérêt et apports pour notre propre clinique</i>	64
2.	<i>Perspectives de recherche sur l'implication parentale et l'accompagnement familial en Orthophonie</i>	65
3.	<i>Apport pour la clinique orthophonique</i>	66
	CONCLUSION	68
	REFERENCES	70
	ANNEXES	77
	ANNEXE I : QUESTIONNAIRE ADRESSE AUX ORTHOPHONISTES : SONDAGE EN LIGNE « SOORVEY »	78
	ANNEXE II : RESULTATS	83
1.	<i>Répartition score d'implication parentale</i>	83
2.	<i>Situation familiale</i>	83
3.	<i>Catégories Socio-Professionnelles (CSP)</i>	83
4.	<i>Fratricie</i>	84
5.	<i>Temps de prise en charge orthophonique hebdomadaire</i>	84
6.	<i>Répartition des trois modalités en AFO</i>	84
7.	<i>Sous-modalités utilisées en AFO</i>	85
8.	<i>Matrice de corrélations entre les variables continues et le score d'implication parentale total</i> .	86
	ANNEXE III : DESCRIPTIF DE L'AF PROPOSE	87
1.	<i>AF Pluridisciplinaire</i>	87
2.	<i>Modalités d'AFO</i>	88
3.	<i>Données concernant les Orthophonistes</i>	89
	TABLE DES ILLUSTRATIONS	90
	TABLE DES MATIERES	92

Diane HUON DE KERMADEC

Nour TRESSE

**FACTEURS INFLUENÇANT L'IMPLICATION PARENTALE PRECOCE:
Etude auprès d'enfants sourds profonds bénéficiant d'un implant cochléaire**

94 Pages

Mémoire d'orthophonie -UCBL-ISTR- Lyon 2013

RESUME

La surdité profonde prélinguale a un impact important sur le développement communicationnel et langagier de l'enfant et au niveau du système familial. Une intervention précoce associée à une réhabilitation efficace comme l'implant cochléaire (IC) permet d'atténuer ces conséquences en favorisant l'émergence de la communication (Loundon, 2009). La littérature montre les effets d'un accompagnement familial (Harrigan et Nikolopoulos, 2002) et l'influence positive de l'implication parentale sur le développement langagier de l'enfant sourd (Moeller, 2000 ; Watkin *et al.*, 2007). Nous nous sommes intéressées aux facteurs influençant l'implication parentale. Notre étude concerne 47 enfants sourds IC et s'appuie sur trois outils : d'une part l'analyse de chacun de leurs dossiers, d'autre part un questionnaire sur l'accompagnement familial (AF) et une échelle d'implication parentale (adaptée de Moeller, 2000), envoyés aux orthophonistes intervenant auprès de l'enfant et sa famille avant 3 ans. Nous avons fait varier l'implication parentale avec des facteurs intrinsèques à l'enfant et sa famille, et des facteurs extrinsèques liés à l'accompagnement familial orthophonique. L'analyse des données recueillies montre que l'âge à l'IC est significativement plus précoce chez les familles fortement impliquées. L'appartenance de la mère à une catégorie socio-professionnelle élevée est corrélée à une forte implication, tandis que des difficultés linguistiques entre l'orthophoniste et les parents sont significativement liées à une basse implication. Le temps d'AF pluridisciplinaire et la mise en place d'un AFO important, caractérisé par l'information et la formation des parents, influencent leur implication. L'analyse de régression linéaire montre que les variables continues étudiées expliquent un quart de l'implication parentale, l'information aux parents étant prépondérante. Ainsi, former et informer les parents grâce à des modalités riches et adaptées leur permet d'être plus impliqués auprès de l'enfant. Cette étude confirme l'importance de l'intervention précoce auprès des familles, et suggère des pistes d'adaptation, notamment auprès des familles maîtrisant mal le français.

MOTS-CLES

Surdit   profonde ; Implant cochl  aire ; Implication parentale ; Intervention pr  coce ;
Accompagnement familial ; Information.

MEMBRES DU JURY

COLIN St  phanie - OZIL Marie - TRUY Eric

MAITRE DE MEMOIRE

Dr Genevi  ve LINA-GRANADE

DATE DE SOUTENANCE

27 Juin 2013
