



Université de Franche-Comté
UFR Santé - Orthophonie

**Le parcours des parents d'enfants sourds : analyse des
trajectoires et des facteurs orientant leurs décisions**

Mémoire
pour obtenir le

CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPHONISTE

présenté et soutenu publiquement le 03 juillet 2019

par :

Pauline KERDILES

Directeur de Mémoire :

Renaud PERDRIX - Orthophoniste, Cadre de direction médico-social

Composition du jury :

Alain DEVEVEY - Orthophoniste, Maître de conférences en linguistique, Directeur centre de formation en orthophonie de Besançon
Geneviève MERELLE - Orthophoniste
Anne-Sophie RIOU - Orthophoniste

REMERCIEMENTS

Tout d'abord, je remercie mon directeur de mémoire, Renaud Perdrix, qui a guidé mon cheminement de pensée ces deux dernières années par ses conseils avisés et son partage d'expérience et de savoir.

Je souhaite ensuite remercier toutes les familles qui ont accepté de participer à cette étude, pour leur accueil, le temps qu'elles m'ont accordé et l'enrichissement apporté par nos échanges.

Aussi, je remercie chaleureusement tous ceux qui m'ont aidée à rencontrer ces familles : les associations et fédérations (ANPES, APEDA-BFC, UNAPEDA, ARPADA, Génération cochlée), les établissements médico-sociaux ainsi que les chefs de service et orthophonistes qui y travaillent (CEEDA, SAFEP-SSEFS du Clos Chauveau, CROP, IJS-AFIS), le Centre hospitalier régional universitaire de Besançon, le groupe Facebook « Parents d'enfants sourds et malentendants – Forum », et les orthophonistes de la région Bourgogne Franche-Comté.

Je tiens également à remercier toute l'équipe du CNIS qui m'a reçue et accompagnée dans les premiers pas de mon mémoire, sans oublier toutes les autres personnes qui ont contribué, de près ou de loin, à l'aboutissement de ce travail.

Merci au directeur, à l'équipe pédagogique et aux enseignants du Centre de formation de Besançon qui m'ont transmis leur passion et leurs connaissances durant mes années d'étude. Merci aussi à toutes les maîtres de stage qui m'ont encouragée et ont participé à la construction de ma future pratique professionnelle.

Enfin, je remercie mes amis, dont Anaïs et Salomé, véritables partenaires tout au long de cette aventure, et ma famille, notamment mes parents et mon frère, qui m'ont toujours soutenue, portée (et supportée !).

SOMMAIRE

SOMMAIRE.....	3
INTRODUCTION	5
PARTIE THEORIQUE	6
1 La surdit� : entre approche m�dicale et approche anthropologique	6
1.1 Approche m�dicale.....	6
1.2 Approche sociale et anthropologique	7
2 Le parcours d'un parent d'enfant sourd ou malentendant en France	9
2.1 Concepts de trajectoire de soin et n�gociations	9
2.2 D�pistage	10
2.3 Annonce du diagnostic et ses effets traumatiques.....	11
2.4 Eventail de possibilit�s.....	12
3 L'accompagnement parental dans le domaine de la surdit�	16
3.1 Demandes et besoins	16
3.2 Interlocuteurs et ressources disponibles	17
Probl�matique.....	20
Hypoth�ses	21
PARTIE METHODOLOGIQUE	22
1 D�marche quantitative	22
1.1 Base de donn�es du CNIS	22
1.2 Recueil, traitements et observations des donn�es	23
2 D�marche qualitative.....	25
2.1 Approche sociologique par entretiens semi-directifs	25
2.2 Construction du guide d'entretien	26
2.3 Participants	26
2.4 D�roulement des entretiens	28
2.5 M�thode d'analyse des donn�es	29
PRESENTATION DES RESULTATS	31
1 Analyse quantitative des pr�occupations parentales	31
2 Analyse qualitative des jalons guidant la trajectoire	32
2.1 D�couverte de la surdit� : des premi�res suspicions au diagnostic formel.....	33
2.2 Parcours de soin articul� par un �ventail de possibilit�s.....	37
2.3 Contraintes guidant les trajectoires de soin emprunt�es	41

2.4	Confrontation de besoins parentaux aux ressources disponibles	46
	DISCUSSION.....	53
1	Retour sur les hypothèses	53
1.1	Hypothèse 1	53
1.2	Hypothèse 2.....	54
2	Interprétation des résultats complémentaires	56
2.1	Regard sur les données inattendues.....	56
2.2	Réflexion autour du rôle de l'orthophoniste	57
3	Remise en questions des choix méthodologiques de l'étude menée	59
3.1	Limites et critiques	59
3.2	Perspectives.....	62
	CONCLUSION	64
	BIBLIOGRAPHIE	66
	TABLES DES MATIERES	70
	TABLES DES ILLUSTRATIONS	74
1.	Table des tableaux	74
2.	Table des graphiques	74
	ANNEXES	75
	Annexe 1. Guide d'entretien.....	75
	Annexe 2. Affiche.....	76
	Annexe 3. Synthèse du récit de Mme 10.....	77
	Annexe 4. Extrait de la catégorie « SUIVI ».....	79
	Annexe 5. Catégories et sous-catégories issues des entretiens.....	80
	Annexe 6. Synthèse des résultats.....	82

INTRODUCTION

Au fil du temps, l'accompagnement parental a pris une part de plus en plus importante au sein de la pratique des professionnels. Ceux-ci, par l'intégration des parents dans leurs prises en charge, participent à l'élaboration d'un partenariat. Donnant du poids à leurs paroles et leurs convictions, les intervenants gravitant autour de l'enfant invitent ces parents à réinvestir leur rôle au lieu de s'y substituer (Gardou, 2012).

Dans le domaine de la surdité, les interventions sont également en pleine évolution. Pensées différemment depuis la reconnaissance de la langue des signes comme un droit par la loi n°2005-102 du 11 février 2005, elles sont au cœur de conceptions antagonistes. De fait, deux représentations de la surdité s'opposent : l'une apparentant ce stigmat (Goffman, 1975) à une particularité, l'autre à un déficit (Bedoin, 2018).

Cette problématique est l'une des premières à laquelle les parents font face lorsqu'ils découvrent ce tout nouveau monde, projetés dans un univers dont ils n'ont généralement aucune connaissance au préalable (Goasmat, 2006). Le choix qui en découle amorce les nombreux autres qu'ils seront amenés à effectuer tout au long de leur parcours sur lequel notre regard s'est porté. En ce sens, nous nous sommes intéressée aux différents besoins exprimés par les parents et à leurs multiples décisions prises au cours du développement de leur enfant, tout en nous interrogeant sur les rencontres et les ressources dont ils ont disposé.

En d'autres termes, notre démarche vise à connaître et comprendre les trajectoires de soin de l'enfant sourd, dont les parents sont des acteurs majeurs impliqués (Strauss, trad. 1992), au sein desquelles s'inscrit notre future intervention orthophonique. En parallèle, notre objectif est d'identifier le contexte dans lequel elles se trouvent, et d'apporter les réponses les plus adaptées à leurs attentes et besoins spécifiques.

Pour cela, nous définirons, dans un premier temps, la surdité dans sa double caractéristique médicale et sociale, et les notions théoriques qui les sous-tendent. Puis, nous exposerons le parcours de ces parents d'enfants sourds et l'accompagnement dont ils bénéficient. Ensuite, nous présenterons notre méthodologie, fondée sur une approche sociologique joignant la réalisation d'entretiens semi-directifs à une analyse, à la fois verticale et horizontale, de nos données. Dans un troisième temps, nous détaillerons et expliquerons les résultats que nous avons obtenus à partir des témoignages des familles rencontrées. Pour conclure, nous discuterons ces constats au regard de la théorie précédemment exposée, et développerons les éléments complémentaires mis en évidence, les limites et les perspectives de ce projet.

PARTIE THEORIQUE

1 La surdité : entre approche médicale et approche anthropologique

1.1 Approche médicale

1.1.1 Définitions

La surdité de l'enfant est généralement définie comme l'incapacité plus ou moins importante à entendre. Cette déficience auditive peut avoir une étiologie congénitale, acquise ou bien inconnue. Survenant avant la naissance ou dans les instants qui la suivent, elle peut être d'origine génétique, dans le cadre, ou non, d'un syndrome, ou due à des complications ayant eu lieu durant la grossesse ou l'accouchement. Par ailleurs, contractée après la naissance, elle peut être issue d'une maladie infectieuse ou d'une blessure.

L'oreille se divise en une partie externe, une partie moyenne et une partie interne en lien avec le cerveau via le nerf auditif. Ainsi, la surdité infantile se décline en deux types selon la localisation de l'atteinte : les surdités de transmission sont liées à des atteintes de l'oreille moyenne et/ou externe, alors que les surdités de perception sont dues à des atteintes de l'oreille interne et/ou des voies et centres nerveux. Toutes deux peuvent parfois être combinées en une surdité mixte.

Les surdités sont classées par le Bureau international d'audiophonologie (BIAP) en différents groupes selon des seuils de perception auditive, mesurés en décibels à différentes fréquences par un examen audiométrique. Les surdités légères correspondent à une perte auditive allant de 20 à 40 dB, et les surdités moyennes qualifient un déficit auditif compris entre 41 et 70 dB. Une perte auditive allant de 71 à 90 dB renvoie à des surdités sévères, tandis qu'entre 91 et 119 dB, il s'agit de surdités profondes. Le terme de cophose est employé pour désigner une surdité totale, dont la perte auditive se situe au-delà de 120 dB.

D'apparition brutale ou progressive, et pouvant être transitoire ou définitive, la surdité se répercute sur l'acquisition du langage. L'âge de son apparition est également un facteur fondamental, dans la mesure où « *les difficultés sont d'autant plus importantes que la surdité est profonde et précoce.* » (INPES, 2005, p. 61). C'est ainsi qu'il faut distinguer, les surdités pré-linguales (survenant avant l'âge de deux ans), péri-linguales (entre deux et quatre ans) et post-linguales (après quatre ans).

Cette altération définitive, partielle ou totale, de l'ouïe est un trouble des fonctions sensorielles qui a été reconnu comme un handicap, par la loi du 11 février 2005.

1.1.2 Surdit  comme d ficit

A l'origine d fendue par les m decins, l'approche m dicalisante d finit l'individu sourd par son d ficit auditif, c'est- -dire par ce qu'il a de moins que l'individu entendant. Consid r e comme un  tre inf rieur s' cartant de la norme, handicap e de l'ou ie et de la parole, la personne sourde est r duite   sa d ficiance   laquelle il faut rem dier (Bedoin, 2018).

De fait, vivant dans un monde constitu  majoritairement d'entendants, les capacit s d'entendre et de parler sont valoris es et prescrites comme moyens pour combler le manque et r parer la surdit . Cette d marche audiophonatoire privil gie l'oralisation, et ainsi les langues vocales ou  crites, au d triment des langues sign es, s'opposant   la d marche gestuelle qui en pr conise un acc s pr coce (Meynard, 2010). Par ailleurs, cette m dicalisation de la surdit  est, pour Meynard (2010), aujourd'hui renforc e par le d pistage n onatal syst matique et l'implantation cochl aire qui s'inscrivent tous deux dans cette optique.

1.2 Approche sociale et anthropologique

1.2.1 Surdit  comme particularit 

Dans une approche anthropologique qui prend en compte les dimensions sociale et culturelle, « *la surdit  est une caract ristique biologique qui, loin d' tre un handicap, a donn  lieu au d veloppement d'une langue singuli re, d'une culture sp cifique et d'une identit  propre* » (Bedoin, 2018, p. 59). Dans ce contexte, l'identit  de l'individu sourd ne se r duit pas   une maladie, ni    tre « celui qui n'entend pas », mais elle prend en compte sa sp cificit  comme un potentiel atout. Sa particularit  lui permet de faire partie de la communaut  sourde, avec laquelle il partage des valeurs qui se sont construites   travers l'histoire.

En effet, au fil du temps, les repr sentations sociales de la surdit  ont subi de nombreux changements : ayant des droits restreints dans l'Antiquit , c'est   partir de la Renaissance que les sourds b n ficient d'une  ducation, amor ant progressivement un changement de leur statut. D s lors,  merge une opposition entre deux m thodes d'apprentissages : d'une part, gestuelle, dans laquelle les gestes permettent d'exprimer sa pens e au m me titre que la parole, et d'autre part, orale, o  seule la parole permet d'acc der   l'abstraction et de vivre en soci t . Par la suite, c'est une m thode mixte, form e des deux pr c dentes, qui s'est d velopp e dans les  coles.

Alors qu'elle  tait en plein essor, la langue des signes est interdite d'enseignement pendant une centaine d'ann es par le Congr s de Milan de 1880. Son utilisation  tant s v rement r primand e, elle est utilis e en secret, permettant sa transmission au fil des g n rations.

S'opposant à l'usage exclusif de la parole imposée, la communauté sourde se mobilise pour une reconnaissance de ses droits et de sa langue, se rendant visibles par la création de journaux, d'associations, d'œuvres d'art, de clubs sportifs, de classes bilingues, etc. Loin de disparaître, la langue des signes a été réintroduite par la loi n°91-73 du 18 janvier 1991, pour finalement être reconnue officiellement par la loi n°2005-102 du 11 février 2005 comme une « *langue à part entière* ». Elle est aujourd'hui accessible dans des crèches, affichée dans les films et les médias, et présente dans l'éducation où elle fait l'objet d'une épreuve facultative au baccalauréat depuis 2008 (Bedoin, 2018). Toutefois, même si l'individu sourd s'exprime dans cette autre langue, désormais toute aussi légitime (Meynard, 2010), cela n'empêche pas certains de le percevoir comme un sujet, non pas différent, mais malade.

1.2.1 *Notion de stigmat*

Goffman définit le stigmat comme « *la situation de l'individu que quelque chose disqualifie et empêche d'être pleinement accepté par la société* » (1975, p. 7). Cet attribut est à l'origine de la différence avec les autres individus : il est porteur de nombreuses significations qui caractérisent la personne qui le porte et en change le statut. Son déficit le fait sortir de la catégorie dite des « normaux » et devenir un individu stigmatisé, bouleversant sa vie et modifiant ses relations avec les autres. Considéré comme différent par son interlocuteur qui doute sur l'attitude qu'il doit adopter vis-à-vis du handicap, leurs interactions se transforment, car même s'il demeure un être humain comme les autres, son attribut le fait toutefois être quelqu'un à part qu'il devra accepter d'être.

La visibilité du stigmat influence grandement la situation : visible, il force le sujet stigmatisé à y faire face, alors qu'invisible, il lui permet de le dissimuler ou de le révéler à son gré. La surdité est un stigmat invisible : sans manifestation apparente, elle peut passer inaperçue jusqu'au moment où elle est révélée durant l'interaction par la qualité vocale, les difficultés de compréhension ou d'élocution, le port d'un dispositif auditif ou bien par l'utilisation de la langue des signes (Bedoin, 2018).

Toutefois, cette dernière peut permettre à l'individu sourd de revendiquer son appartenance à la communauté sourde, utilisant ainsi son stigmat comme un avantage. Dans cette société où les normaux sont les entendants, et les stigmatisés sont les sourds, « *la surdité est un handicap partagé* » (Bedoin, 2018, p. 66) qui naît de leurs rapports et dépend du point de vue adopté. En effet, c'est celui qui ne maîtrise pas la langue de la communauté dans laquelle il se trouve qui devient porteur du handicap.

En outre, le stigmate dépend du regard de la société dans laquelle vit l'individu qui le porte (Goffman, 1975). C'est ainsi que la personne sourde trouve sa place entre deux mondes qui ont chacun leur propre conception de la surdité : tantôt apparentée à une particularité culturelle, tantôt considérée comme un déficit à traiter, restaurer et rééduquer.

2 Le parcours d'un parent d'enfant sourd ou malentendant en France

2.1 Concepts de trajectoire de soin et négociations

Pour comprendre les nombreux choix effectués par les parents d'un enfant sourd, il est fondamental de s'interroger sur la trajectoire de soin empruntée par ce dernier. Strauss définit une trajectoire comme l'articulation mouvante entre la pathologie du patient et les moyens mis en place, de leur organisation à l'impact de leur réalisation sur toutes les personnes impliquées (Strauss, trad. 1992). Autrement dit, ce processus complexe engage le patient, son entourage, ainsi que tous les professionnels gravitant autour de lui, dans un mouvement coopératif nécessaire à son bon déroulement.

Pour Strauss, les interactions alors créées entre tous ces acteurs sont soumises à une multitude de négociations par lesquelles chacun défend ses objectifs individuels (Strauss, trad. 1992). Celles-ci forment un contexte de rapports sociaux présent tout au long du parcours de soin : lors de l'annonce et écoute du diagnostic, des propositions et choix de prise en charge, des questionnements et de leurs réponses, des demandes et dons d'informations, etc. Les négociations dépendent autant du patient, de ses proches et des professionnels avec qui il est en lien, que de son milieu de vie et des établissements de soin et de service dont il a besoin. Par ailleurs, elles sont orientées, de façon plus ou moins préalable, consciente et transparente, par les croyances, expériences, ressources, attentes, craintes, connaissances et valeurs de chacun. Elles enclenchent des réactions de chacun des acteurs, et guident leurs prises de décisions. Ainsi, c'est par une relation de confiance et un rapport d'égalité entre les négociateurs que leurs dialogues créent et maintiennent le parcours de soin.

S'ajoutent à cela des perturbations repérées par Strauss, parmi lesquelles se retrouve notamment : l'accès aux ressources, la disponibilité de l'entourage, les interactions entre les différentes prises en charge, la technologie médicale, etc. (trad. 1992).

Tous ces éléments, plus ou moins prévisibles, peuvent amener à rapprocher le sujet d'un schéma de trajectoire. Toutefois, celui-ci doit être nuancé par les particularités propres au patient, et être adapté selon la dynamique temporelle et interactionnelle qui en découle.

Le parcours d'un enfant sourd, et de ses parents, suit une certaine trajectoire de soin, née de l'intrication de différents facteurs, en y apportant les spécificités de la surdité. D'une part, les acteurs possiblement concernés sont nombreux : parents, enfant sourd lui-même, fratrie, grands-parents, otorhinolaryngologiste, chirurgien, audioprothésiste, orthophoniste, infirmier, anesthésiste, psychomotricien, enseignants, médiateurs, interprètes, codeur, etc. Leur présence, ou leur absence, est définie par les orientations choisies, elles-mêmes à la fois issues et à l'origine de la trajectoire de soin. D'autre part, les négociations engagées, ainsi que les éventuelles perturbations, sont teintées d'aspects supplémentaires spécifiques à ce domaine.

Cette intrication, impliquant des enjeux médicaux, sociaux, culturels, environnementaux, temporels et individuels, souligne toute la complexité de la situation à laquelle sont confrontés les parents de l'enfant sourd, et ce, dès la survenue du handicap.

2.2 Dépistage

C'est au sein de familles entendant que naissent la grande majorité des enfants sourds (CCNE, 2007). Ainsi, l'annonce du diagnostic survient sans préparation des parents qui peuvent recevoir la nouvelle dès les premiers jours de vie de leur enfant, ou bien au bout de quelques années lors du dépistage préscolaire et scolaire, ce qui influence grandement leurs réactions.

Rendu obligatoire par l'arrêté du 23 avril 2012, le dépistage néonatal de la surdité a pour objectif de vérifier l'audition du nouveau-né. Précoce et systématique, sa mise en place est issue du constat que l'âge de découverte de la surdité impacte fortement le développement de toute communication chez l'enfant, la précocité du diagnostic et de la prise en charge (avant l'âge de six mois) améliorant celui-ci (ACFOS, 2006). Ce point de vue est justifié par la capacité du cerveau à se réorganiser, qui diminue avec l'âge. En effet, la plasticité cérébrale présente une période critique à partir de laquelle le cortex auditif perd définitivement sa spécificité auditive.

Aujourd'hui systématisée dans toutes les maternités de France, cette démarche est à l'origine de vifs débats éthiques, culturels, psychologiques et médicaux. Les polémiques sont variées et impactées par le manque de précautions prises face aux nombreux dépistages erronés, dus à la précocité de son application (CCNE, 2007). Ces controverses et craintes portent sur : rupture du lien affectif et changement des interactions entre les parents et leur enfant, manque de formation de l'équipe soignante, accentuation de la discrimination, trop grande précocité du dépistage par rapport aux possibilités d'intervention, dissolution de la langue des signes, etc.

Après l'étape du dépistage, vient celle de l'annonce du diagnostic, première phase de l'accompagnement parental (ACFOS, 2006) dont découlent les propositions thérapeutiques.

2.3 *Annnonce du diagnostic et ses effets traumatiques*

Assimilée à un véritable traumatisme (Boissel, 2008), la survenue du handicap, aussi inattendue que violente, vient bouleverser le lien entre les parents et leur enfant qu'ils avaient imaginé autrement (Goasmat, 2010). L'idée de l'enfant parfait investie initialement par les parents est obscurcie par le handicap dont l'annonce constitue une blessure narcissique (Goasmat, 2006) qui touche toute la sphère psychologique. Cette douleur psychique, qui fait suite à une désillusion, entraîne diverses réactions et mécanismes de défense relatifs à chaque individu.

Les émotions ressenties peuvent être de l'ordre de la sidération, de l'incompréhension, de la colère, du découragement, etc. Parfois l'annonce est un soulagement, après avoir enfin trouvé la raison de leur inquiétude initiale, ou avoir craint d'autres pathologies jugées plus graves. A cela s'ajoute un sentiment de culpabilité, tant par rapport à la faute à l'origine du handicap, que par leur impression d'imperfection, d'impuissance et d'incompétence. Père et mère, tous deux affectés par la souffrance qu'entraîne l'annonce, remettent en question leur identité parentale.

Toutes ces préoccupations les envahissent au moment de l'annonce, ne leur permettant pas d'être disponibles tant pour s'exprimer et poser des questions que pour en écouter et s'en approprier les réponses, mais aussi pour prendre des décisions et se projeter dans l'avenir. En état de choc, la parole du soignant annonciateur de la nouvelle peut être à peine perçue, rejetée, voire annulée, et finalement pensée incomplète (Boissel, 2008). Gardou (2012) parle même, pour certains, d'une éventuelle « *haine à l'égard du médecin-annonciateur* » (p. 16).

Détaillées dans les recommandations de la HAS (2009), les modalités d'annonce du diagnostic sont régies par des principes précis qui se doivent d'être respectés par les thérapeutes. Elles préconisent, entre autres, une formulation claire du diagnostic, une écoute, une empathie et une adaptation de l'information délivrée à l'état psychologique et de réflexion des parents. Toutefois, peu sensibilisés, manquant de préparation ou mis en difficultés par l'anxiété des parents (INPES, 2005), certains soignants en charge de l'annonce peuvent adopter des attitudes défensives plus ou moins conscientes : manque d'empathie, emploi d'un jargon spécialisé non accessible aux parents, fatalisme ne laissant place à aucun espoir, ou au contraire, discours ambigu, laissant penser à un avenir plus positif que réaliste (Gardou, 2012).

Démunis devant ce handicap à propos duquel ils n'ont généralement aucune connaissance préalable (Goasmat, 2006), les parents élaborent des mécanismes de défense qui leur permettent de lutter contre une réalité encore trop douloureuse et une angoisse trop importante. Ceux-ci assurent l'intégrité psychique et participent au cheminement vers l'acceptation de leur enfant singulier, entendant différemment (Goasmat, 2006).

Ces stratégies amènent certains à s'impliquer éperdument dans la pathologie de leur enfant, consacrant leur vie à ce dernier, ou bien s'investissant dans des associations, tandis que d'autres dénie le diagnostic, le mettent à distance ou encore s'isolent (Gardou, 2012).

Tenus d'être présents et à l'écoute, les soignants encouragent les parents à reprendre confiance en eux et les guident vers la révélation de leurs compétences. Ils ont pour mission de les aider à sortir de leur état de sidération pour se projeter dans la construction de l'avenir de leur enfant tout en tenant compte, dans leurs propositions, des limites qui s'imposeront à eux (Goasmat, 2006).

2.4 Eventail de possibilités

Dès lors, les parents se retrouvent face à une multitude de décisions à prendre qui orienteront leur parcours et jalonneront la trajectoire de soin de leur enfant d'un certain nombre de bifurcations. Celles-ci résultent de différents paramètres et forces extérieures qui aiguilleront les choix des parents pouvant s'inscrire, ou non, dans les directions qui leur ont été proposées.

2.4.1 Education précoce

L'éducation précoce vise un développement cognitif de l'enfant sourd au plus proche de celui de l'enfant entendant, en réduisant autant que possible les impacts de la surdité qui portent sur l'acquisition du langage, les apprentissages, mais aussi les sphères sociale, familiale et psycho-affective. Reposant sur un accompagnement intensif, voire quotidien, elle s'appuie sur une sollicitation de tous les sens de l'enfant sourd, afin d'entrer en communication avec lui et de l'aider à se développer. Elle est réalisée grâce à une prise en charge faisant immédiatement suite au dépistage, et associe le recours à la langue des signes et à des aides auditives, à l'intervention de professionnels auprès de l'enfant et de sa famille (INPES, 2005).

Ces professionnels ont un impact majeur dans la réflexion des parents concernant les choix éducatifs qu'ils doivent effectuer. En théorie, après avoir pris en compte non seulement leur souffrance, mais aussi les souhaits et besoins particuliers de leur enfant et de sa spécificité, ils sont tenus de présenter les possibilités qui s'offrent à eux. Ces propositions thérapeutiques doivent leur être délivrées de façon impartiale et sans jugement, tout en étant adaptées à la singularité de chaque situation et de chaque individu. De fait, la façon dont les soignants annoncent, pensent et expliquent le diagnostic aux parents qui découvrent ce nouveau monde, a un impact non-négligeable sur la construction de leur conception de la surdité, et ainsi sur leurs décisions. Aux parents ensuite, en toute connaissance de causes, de se réapproprier les informations reçues afin de définir un projet pour leur enfant (Goasmat, 2006).

2.4.2 *Projet linguistique*

Depuis la loi n°91-173 article 33 du 18 janvier 1991, les parents disposent du libre choix du projet linguistique, de leur enfant sourd. Il peut s'agir d'un projet d'oralisation fait du français oral et écrit avec ou sans soutien de la langue française parlée-complétée (LfPC), ou d'un projet de bilinguisme joignant au précédent un apprentissage en – et de la – langue des signes en tant que langue première. Pour Deleau (2007), ce n'est pas le choix de la langue qui détermine l'avenir et la réussite de l'enfant sourd, mais leurs pratiques conversationnelles, et donc quotidiennes. Ainsi, la meilleure approche éducative, qui pourra être modifiée selon son évolution, est celle qui lui est la plus ajustée.

D'un côté, le projet oraliste se situe dans l'approche audiophonatoire qui consiste à stimuler les restes auditifs précocement, afin d'amener l'enfant à parler la langue de son milieu (HAS, 2009). Parents et professionnels sollicitent l'écoute, puis la reconnaissance des bruits de l'environnement, entraînant progressivement à leur distinction des sons du langage. Pour permettre cette éducation auditive, l'enfant s'aide du dispositif auditif dont il bénéficie (prothèses auditives ou implants cochléaires selon son seuil de surdité), mais aussi de la lecture labiale et des informations visuelles, facultés également stimulées par son entourage.

Dans cette approche s'inscrit la langue française parlée complétée (LfPC). Ce code « *permet de visualiser la totalité du message oral et de lever ainsi les ambiguïtés de la lecture labiale* » (INPES, 2005, p. 35), améliorant la compréhension orale et facilitant la production écrite. Il repose sur l'association de positions des doigts et de la main près du visage, aux syllabes prononcées lors d'une interaction. Cette aide à la communication visuelle rapide à apprendre, soulage l'enfant sourd de la surcharge cognitive et attentionnelle liée à la communication orale pure. Cependant, elle peut être difficile à mettre en place au quotidien, et sa nature robotique joue sur la spontanéité et le naturel des échanges entre le parent codeur et son enfant.

De l'autre côté, le projet bilingue se base sur une approche visuogestuelle qui repose sur la stimulation des fonctions visuelles et motrices, par l'apprentissage de la langue des signes françaises de l'enfant et de sa famille (HAS, 2009). La langue des signes française (LSF) est une langue à part entière et propre à chaque pays, possédant une syntaxe particulière et s'appuyant sur les mains, le regard et l'espace (INPES, 2005). Elle est révélatrice de la richesse de la culture sourde, dont l'approche est bénéfique à l'enfant sourd et à son épanouissement. Lui donnant la possibilité de se rapprocher de cette communauté, l'imprégnation précoce de la LSF contribue, en outre, à son développement intellectuel, psychologique et langagier (Meynard, 2010).

En effet, d'acquisition plus spontanée, cette langue lui permet de s'exprimer, de comprendre mais aussi d'accéder au langage écrit avec plus de facilités (Meynard, 2010). Elle l'aide à se forger une identité, à laquelle participe son entrée en relation avec d'autres sourds signants, et s'oppose ainsi au préjugé consistant à penser son acquisition comme un obstacle à l'oralisation (HAS, 2009).

Enfin, certaines familles ont parfois recours au français signé. Cette forme de communication, qui n'est pas une langue, combine les signes de la LSF à la syntaxe du français. Pratique, elle ne permet cependant pas d'accéder à la maîtrise d'une des deux langues qui la constituent, ni à la socialisation sourde (ACFOS, 2006).

2.4.3 Aides auditives

Dans la perspective d'une prise en charge précoce, un appareillage auditif adapté est proposé à tout enfant sourd dès les premières semaines qui suivent la pose du diagnostic. Ce dispositif auditif renforce l'éducation auditive et l'aide à prendre conscience de l'univers sonore qui l'entoure. Toutefois, toute aide auditive nécessite un temps d'adaptation et de réglages, durant lequel l'enfant peut éprouver un inconfort auditif, voire la rejeter : une phase de conditionnement progressif est nécessaire afin qu'il accepte de le porter de façon permanente.

En première intention, des prothèses auditives sont indiquées à l'enfant. Amplifiant le son sans pour autant permettre la récupération d'une audition normale, elles l'amènent à percevoir certaines informations sonores et à contrôler sa voix, améliorant son intelligibilité (ACFOS, 2006). Cependant, leur efficacité dépend, pour partie, du niveau de surdité. C'est ainsi qu'en cas de surdité profonde, l'appareillage auditif se révèle insuffisant et peut laisser place à l'implantation, lorsque le projet linguistique de la famille est dans l'approche audiophonatoire.

L'implant cochléaire délivre une stimulation électrique du nerf auditif grâce à une partie interne placée dans la cochlée, et à une partie externe, mobile. Il implique une intervention chirurgicale conséquente et non sans risque, précédée de nombreux examens médicaux et de bilans orthophonique et psychologique qui attestent de la possibilité d'implantation et de la motivation des parents. Ceux-ci s'engagent dans une démarche qui engendre une prise en charge continue, exigeant d'eux beaucoup d'investissement, de rigueur notamment dans l'entretien de l'appareil, mais aussi de patience car il existe un temps d'attente entre l'opération et l'apparition des premiers résultats. De fait, une fois implanté, leur enfant demeure sourd : ce dispositif ne restaure pas intégralement la fonction auditive et ne lui apporte qu'une perception sonore imparfaite (INPES, 2005). C'est grâce aux séances de réglages et à une rééducation orthophonique intensive que l'implantation peut révéler toute son efficacité.

En outre, améliorant la localisation sonore, l'intelligibilité et la compréhension dans le bruit, l'audition stéréophonique permise par l'implantation bilatérale, réalisée de façon simultanée ou différée, est davantage recommandée depuis quelques années.

2.4.4 Scolarisation

L'intégration sociale d'un enfant sourd passe nécessairement par sa scolarisation. D'après la circulaire n°2017-011 du 3 février 2017, plusieurs modalités s'offrent à lui en fonction de son projet linguistique et les ressources disponibles dans son environnement. D'une part, il peut suivre une scolarisation individuelle en classe ordinaire dans son école de quartier, avec ou sans aménagement spécifique. Dans ce cas, il bénéficie, si nécessaire, d'un projet personnalisé de scolarisation (PPS) partagé entre tous ses enseignants. Celui-ci précise ses besoins, inscrit les adaptations pédagogiques ou compensations mises en place et permet l'intervention d'un accompagnant des élèves en situation de handicap (AESH), qui l'épaule dans ses apprentissages, ses relations sociales et dans les actes de la vie quotidienne. Peuvent aussi y être notifiés l'appui d'un service médico-social de type SSEFS et, selon le projet linguistique choisi, l'intervention quelques heures en classe d'un interprète LSF ou d'un codeur LfPC. Lorsqu'il rencontre des difficultés d'apprentissage au-delà du strict impact fonctionnel de la surdité, l'élève peut être scolarisé en unité localisée pour l'inclusion scolaire (ULIS) tout en disposant aussi d'un PPS auquel s'ajoute un enseignement adapté effectué lors de regroupements.

D'autre part, l'enfant sourd peut bénéficier d'une scolarité au sein d'un pôle d'enseignement pour jeunes sourds (PEJS). Ce dispositif récent assure les ressources nécessaires à l'accompagnement de l'élève sourd en projet oraliste ou bilingue de la maternelle au baccalauréat dans des écoles, collèges et lycées ordinaires. Enfin, dans certains cas, il peut être scolarisé en unité d'enseignement (UE) dans un établissement médico-social.

Pour être mené à bien, le cursus de l'enfant sourd nécessite un véritable partenariat entre enseignants, parents et professionnels de la surdité, ces derniers pouvant intervenir lors des temps scolaires. Coopérant tous ensemble, l'équipe éducative, alors formée et informée, peut prendre en compte l'élève et sa surdité, et mettre en place des modalités éducatives adaptées à ses besoins, pour son épanouissement et son développement (Goasmat, 2006).

En parallèle, la famille peut être entourée, en plus des associations, de services spécialisés tels que le centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP), le service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) ou le service de soutien à l'éducation familiale et à la scolarisation (SSEFS). Ce dernier a pour rôle de soutenir et d'accompagner l'élève sourd dans ses apprentissages, dans ses rééducations et dans ses relations avec son entourage.

3 L'accompagnement parental dans le domaine de la surdité

3.1 Demandes et besoins

Au préalable à toute relation thérapeutique, il est essentiel que le rôle et la place de chacun dans l'accompagnement, soient définis. Il est fondamental de garder à l'esprit qu'« *il ne s'agit ni de professionnaliser les familles, ni de parentaliser les éducateurs, mais de conjuguer leurs compétences respectives.* » (Gardou, 2012, p. 29). Les soignants prennent en compte les compétences des parents et l'expertise de leur enfant, et doivent leur délivrer, sans influence ni pression, tous les renseignements qui leur seront nécessaires afin de prendre leurs propres décisions, en toute connaissance de cause. Ils veillent à ne pas leur imposer d'orientation ni à décider à leur place, s'octroyant des droits alors illégitimes, et participent à la création d'un partenariat entre tous les acteurs intervenant auprès de l'enfant où chacun collabore et négocie.

Dans un premier temps, les parents manifestent généralement des doutes et questionnements, et un besoin d'écoute de leur douleur. Ayant pour mission de se montrer disponibles tout en valorisant les compétences de leur enfant, les soignants les aident à accepter leur nouvelle situation, à découvrir et à apprendre à connaître leur enfant tel qu'il est, tant dans ses capacités que dans ses incapacités (Vergriette dans *Connaissances surdités n°44*, 2013). Les explications et informations fournies permettent, peu à peu, à l'ensemble des membres de la famille de se forger une identité prenant en compte le handicap, sans pour autant s'y confiner, car « *la surdité affecte bien l'enfant dans tout son être, mais tout l'enfant n'est pas réductible à sa surdité.* » (Goasmat, 2006 p. 58). En leur proposant à tous un espace de détente et d'expression de leur détresse, leurs incertitudes et leur pensée, les professionnels participent à la reconstruction d'une nouvelle dynamique familiale, qui ne sera pas centrée sur ce handicap et la douleur qui l'accompagne (Korff-Sausse, 2007).

Dans un second temps, c'est une demande de soutien émotionnel et psychologique qui se révèle et persiste tout au long de la vie de l'enfant. Celui-ci fait partie des types de soutien jugés nécessaires par les parents, définis par Lanners et Lanners (2008), aux côtés de l'obtention d'un diagnostic précis et d'informations à la famille proche et élargie, du respect, de l'empathie, des possibilités, limites et perspectives d'avenir pour l'enfant, de la formation, de la mise en contact avec d'autres parents, et de la communication et cohésion familiale et professionnelle. Ces besoins se recoupent avec les cinq points essentiels de l'accompagnement parental décrit par Crunelle que sont une écoute, une facilitation des interactions familiales quotidiennes, une information adaptée délivrée au moment opportun, un respect des parents et de leur expertise de leur enfant, et une aide à la prise en compte des compétences de l'enfant (Pouyat, 2013).

Les parents rapportent également aux professionnels qui les entourent le souhait d'être épaulé face à l'épuisement causé par la lourdeur de l'accompagnement ininterrompu de leur enfant (Gardou, 2012). En effet, les nombreuses démarches et impératifs médicaux sollicitent intensément les parents, notamment durant l'année suivant le diagnostic, et jouent sur leur état tant physique que psychologique (Pouyat dans *Connaissances surdités n°44*, 2013). Interventions médicales, consultations génétiques, réglages, prises en charge diverses auprès de professionnels de santé, bilans annuels, démarches administratives, etc. imposent un rythme de vie parfois difficile à gérer, notamment vis-à-vis de leur insertion professionnelle qui ne leur facilite pas toujours la tâche. A cela s'ajoute leurs propres besoins et ceux de leurs autres enfants, qui subissent également les répercussions du handicap. Dans ce contexte, les parents attendent des thérapeutes d'être présents, attentifs et informatifs, autrement dit, d'être de véritables auxiliaires.

3.2 Interlocuteurs et ressources disponibles

3.2.1 Partenaires

De nombreux acteurs sont présents pour l'enfant sourd et sa famille. D'une part, les professionnels de la surdité sont supposés agir selon leur propre champ de connaissances et de compétences, tout en travaillant tous ensemble et croisant leurs regards afin de veiller au bon développement de l'enfant concernant sa communication, ses connaissances scolaires, son autonomie, etc. Le pédiatre intervient dès le début : ayant possiblement participé au dépistage, il assure le suivi médical de l'enfant. Le médecin ORL réalise les examens cliniques et annonce le diagnostic de surdité, avant que l'audioprothésiste s'occupe de l'appareillage, et de ses différents réglages et entretiens. L'orthophoniste intervient primitivement pour la mise en place de la communication, puis l'éducation auditive et l'acquisition de la parole et du langage écrit. Complémentaire, le psychomotricien aide au développement de la motricité et de l'équilibre de l'enfant, ainsi qu'à la prise de conscience de son corps et de sa position dans l'espace. Le psychologue joue un rôle d'écoute et de soutien, accueillant la détresse et les questionnements des parents, tout en les aidant à construire une relation avec leur enfant et à reprendre confiance en lui et en eux-mêmes. Dans le domaine de l'enseignement opèrent l'enseignant spécialisé, des professionnels sourds, voire un enseignant de LSF, ainsi que l'éducateur spécialisé qui agit également sur l'insertion sociale et l'autonomisation. A leurs côtés, l'AESH, le transcripteur, l'interprète en LSF et/ou le codeur LfPC accompagnent l'enfant pour soutenir sa compréhension et sa participation orales. Enfin, l'assistant de service social facilite les nombreuses démarches administratives.

D'autre part, les parents et l'enfant peuvent plus ou moins s'appuyer sur leur entourage et leur famille, mais aussi sur de multiples associations pouvant guider, répondre aux questions et conseiller les parents tout comme leur enfant. Ayant chacune leurs spécificités et orientations, elles peuvent s'adresser à toutes les familles ou bien en cibler certaines selon leurs choix de parcours et leurs représentations de la surdité, délivrant ainsi des informations plus ou moins généralistes concernant ce domaine. Véritables groupes de soutien, elles apportent du réconfort et permettent la rencontre avec d'autres personnes dont la situation est proche, voire avec des individus sourds de tout âge dont le contact est bénéfique. Même si l'expérience des parents dépend de nombreux facteurs qui la singularisent (Gardou, 2012), le partage de leur parcours du combattant participe à une réassurance commune, renforçant la confiance de chacun en ses capacités et ses choix (Pouyat, 2013). A cela s'ajoutent les très nombreuses et variées ressources disponibles sur internet, dont fait partie le site du Centre national d'information sur la surdité (CNIS). Toutefois, tout renseignement obtenu, qu'importe le biais, n'est pas sans conséquence sur les démarches réalisées, pouvant amener les parents à remettre en question les choix passés ou à venir, ou bien à douter et être prudents face à la fiabilité des informations reçues.

3.2.2 Moyens

Ayant pour principe d'aider les parents d'enfants sourds dans toutes leurs démarches, des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) ont été créées par la loi n° 2005-102 du 11 février 2005. Chacune « *exerce une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil des personnes handicapées et de leurs proches, d'attribution des droits ainsi que de sensibilisation de tous les citoyens au handicap* ». Les familles y ont recours pour plusieurs raisons. Sur le plan scolaire, la MDPH est à l'origine du plan personnalisé de compensation qui comprend les mesures prises en faveur de la personne handicapée, dont le PPS fait partie. Ce projet est élaboré et suivi par l'équipe éducative de l'élève sourd, après avoir étudié sa situation scolaire. Lorsqu'il sera adulte, d'autres services lui seront disponibles, notamment en ce qui concerne sa vie professionnelle. Sur le plan financier, directement ou indirectement impacté par l'accompagnement d'un enfant porteur d'un handicap (Lanners & Lanners, 2008), la MDPH donne aux parents l'accès à des prestations financières. C'est ainsi que l'allocation d'éducation d'enfant handicapé (AEEH) est attribuée selon le niveau de perte d'audition et d'autonomie de l'enfant, tout comme la prestation de compensation du handicap (PCH). Cette dernière participe au financement de l'intervention d'aides humaines (interprètes LSF, codeurs LfPC, transcripteurs) et au remboursement d'aides auditives, techniques ou spécifiques.

Malgré tous ces dispositifs, une partie non négligeable des dépenses en lien avec la surdité reste à la charge des parents, impactant l'intégration sociale de leur enfant lorsqu'ils ne peuvent répondre à ses besoins. En outre, l'INPES précise que « *la loi donne le choix, mais les réalités locales limitent parfois les possibilités.* » (2005, p.27), mettant le doigt sur les difficultés d'accès à certains dispositifs et professionnels selon le lieu de vie des familles (rural ou urbain). Par ailleurs, le nombre très limité d'établissements dispensant une éducation bilingue en France explique, en partie, la minorité de ce choix de parcours, les familles se retrouvant dissuadées tant par la recherche d'une structure enseignant la langue des signes que par le coût engendré par son apprentissage (Meynard, 2010). Par conséquent, la majorité des enfants sourds au projet bilingue sont scolarisés dans des écoles ne correspondant pas pleinement à leur projet qui exige la mise à disposition des ressources nécessaires à un enseignement de la et en LSF.

3.2.3 *Rôle de l'orthophoniste*

La surdité appartient aux domaines d'intervention de l'orthophoniste, dont la rééducation prend en considération l'enfant sourd dans sa globalité, de sa petite enfance à l'âge adulte. Ainsi, quel que soit son lieu d'exercice, il est amené à travailler en collaboration avec différents acteurs, en commençant par l'enfant et ses parents, mais aussi sa famille proche et les professionnels de la surdité qui gravitent autour de lui (soignants, enseignants, etc.).

En priorité, il a pour mission de veiller à ce que l'enfant dispose au plus tôt de moyens pour s'exprimer et participer aux interactions afin d'éviter tout isolement ou comportement excessif (frustration, colère), et contribue à la construction de son langage. Dans le cadre d'un projet oraliste, il participe à l'acquisition d'une langue parlée et écrite (HAS, 2009), voire travaille sur le contrôle vocal et l'articulation (INPES, 2005). Parallèlement, il s'occupe de l'éducation auditive de l'enfant, lui apprenant à écouter, différencier et donner un sens aux informations sonores qu'il perçoit. Il favorise également cet éveil sonore en y sensibilisant l'entourage, dont l'adhésion au plan thérapeutique est essentielle et garante des progrès de l'enfant. De fait, l'accompagnement parental fait partie intégrante de ses missions, énoncées dans le décret de compétence n°2002-721 de la profession. Suivant leur enfant de façon précoce et fréquente, l'orthophoniste peut, lui aussi, avoir à adopter un rôle de soutien pour ces parents souvent amenés à se sentir seuls et démunis. Il les informe sur la surdité et les particularités du développement de leur enfant sourd qui ne peut profiter du même bain de langage qu'un enfant entendant. Se devant d'adopter un positionnement neutre face au projet linguistique choisi, il répond à leurs questionnements et inquiétudes, les guide vers des sources d'informations fiables, objectives et claires, et favorise les rencontres et les échanges avec d'autres personnes pouvant leur venir en aide.

En outre, il les encourage à retrouver le caractère naturel et spontané de leurs comportements, souvent modifiés lors de l'annonce de la surdité, et les rassure quant aux capacités communicationnelles et relationnelles de leur enfant, les leurs et leur faculté de parents. Dans ses rééducations auprès des enfants sourds au projet oraliste comme bilingue, il encourage les parents à se servir de toutes les occasions pour communiquer avec lui par tous les moyens possibles : sourire, mimiques, attitudes corporelles, mime, pointage, lecture labiale, supports visuels ou encore signes de LSF. De fait, les bébés étant capables de signer avant de pouvoir s'exprimer vocalement (Meynard, 2010), l'orthophoniste peut proposer aux parents de recourir à la LSF en tant que canal d'expression ou appui provisoire au développement du langage oral. Selon leur perception et leur implication dans l'apprentissage de cette langue, mais aussi leurs choix éducatifs, libre à eux d'en poursuivre ensuite l'enseignement ou non.

Problématique

Au moment des premières suspicions de surdité de leur enfant, les parents sont projetés dans un nouveau monde sans y avoir été préparés. Dans ce contexte, l'annonce du diagnostic amorce leurs premiers pas dans un parcours jalonné de choix à opérer, auquel nous nous sommes intéressée. Souhaitant connaître et comprendre les besoins et les décisions de ces familles, notre regard s'est porté sur la trajectoire de soin de leur enfant et les jalons qui la composent.

Tout au long de leur cheminement, ces parents souvent déboussolés, sont accompagnés par différents interlocuteurs qui proposent leurs compétences, et ce faisant, s'inscrivent explicitement ou non dans des conceptions différenciées de ce qui convient à un enfant sourd. Ainsi, leurs interventions ont amené les parents à se représenter le stigmate de leur enfant tantôt comme un déficit à réparer, tantôt comme une particularité à valoriser.

Suites à ces constatations, nous avons cherché à savoir en quoi leurs besoins, leurs rencontres et les ressources dont ils ont disposé ont impacté leurs choix, orientant notre réflexion autour de la question : **En quoi les décisions prises par les parents d'enfants sourds, au fil de la trajectoire, sont-elles influencées par leurs besoins et les ressources à leur disposition ?**

Cette problématique nous a menés à des questionnements plus précis : Comment la surdité impacte-t-elle la sphère familiale et quels sont les besoins qu'elle engendre ? De quelles ressources disposent les parents pour accompagner leur enfant et effectuer les multiples choix qu'ils ont à opérer ? Quels éléments influencent les décisions parentales et orientent la trajectoire de soin de l'enfant sourd ? Comment les professionnels, et notamment l'orthophoniste, s'inscrivent-ils dans leur parcours ?

Hypothèses

Pour tenter d'éclairer notre problématique, nous avons dégagé deux hypothèses générales, se déclinant chacune en deux hypothèses opérationnelles. Emanant de nos lectures, elles se sont ensuite construites et précisées au fil des entretiens par des allers-retours permanents entre la théorie et la réalité de terrain, selon le principe de la méthode comparative continue, initialement décrite par Strauss (trad. 1992). Nous avons ainsi abouti à :

1. La surdité fait effraction dans la vie des parents d'enfants sourds, alors démunis et à la recherche d'interlocuteurs impartiaux pour répondre, de façon éclairée, à leurs problématiques et besoins émergents.

Ainsi :

- a. La survenue de la surdité, pressentie ou non, est une rude épreuve pour tous les parents, marquée par le poids physique et émotionnel de la démarche diagnostique, et par le vécu traumatique de son annonce.
 - b. Les accompagnements proposés par les professionnels dans ce domaine ne permettent pas de couvrir l'ensemble des besoins des parents, par conséquent en quête de ressources complémentaires.
2. Les décisions prises par les parents d'enfants sourds tendent à uniformiser les trajectoires de soin, jalonnées d'étapes incontournables et semblables à tous.

Ainsi :

- a. Le parcours de soin s'articule autour de jalons communs aux parents, quelles que soient leurs différences interindividuelles.
- b. Les trajectoires de soin sont globalement superposables, fruit d'une double contrainte : le modèle de prise en charge proposé et la disponibilité de ressources aptes à porter un projet linguistique structuré.

PARTIE METHODOLOGIQUE

La méthodologie pratiquée a reposé sur deux axes complémentaires. Dans un premier temps a été opérée une démarche quantitative visant à décrire et catégoriser la base de données du Centre national d'information sur la surdité (CNIS). Dans un second temps, une démarche qualitative a été effectuée à partir d'entretiens semi-directifs réalisés auprès de différents parents d'enfants sourds ayant sollicités, ou non, le CNIS. Ces entretiens ont permis de porter un autre regard sur les données initialement recueillies, ancrant ces dernières dans la réalité grâce au vécu et à l'expérience de ces parents. En discutant autour de la surdité de leur enfant, tout en leur laissant une liberté complète de parole, il s'agissait de s'intéresser à leur parcours, de comprendre leurs besoins et de connaître leurs attentes.

1 Démarche quantitative

1.1 Base de données du CNIS

Le Centre national d'information sur la surdité (CNIS), officiellement lancé le 16 décembre 2013, a pour mission d'apporter une information neutre et fiable, de manière homogène sur le territoire, à toutes les personnes confrontées à la surdité (qu'elles soient sourdes de naissance ou devenues sourdes) et/ou à leurs familles. Il se préoccupe en priorité de deux publics : les parents d'enfants sourds ou malentendants, et les personnes devenues sourdes, tous deux découvrant la surdité et ayant des questionnements multiples et variés. Pour y répondre, il met en œuvre deux outils complémentaires : un site web (www.surdi.info) et une plateforme d'information accessible dans plusieurs modalités (courriel, réseaux sociaux, SMS, tchat, téléphone et visiophonie).

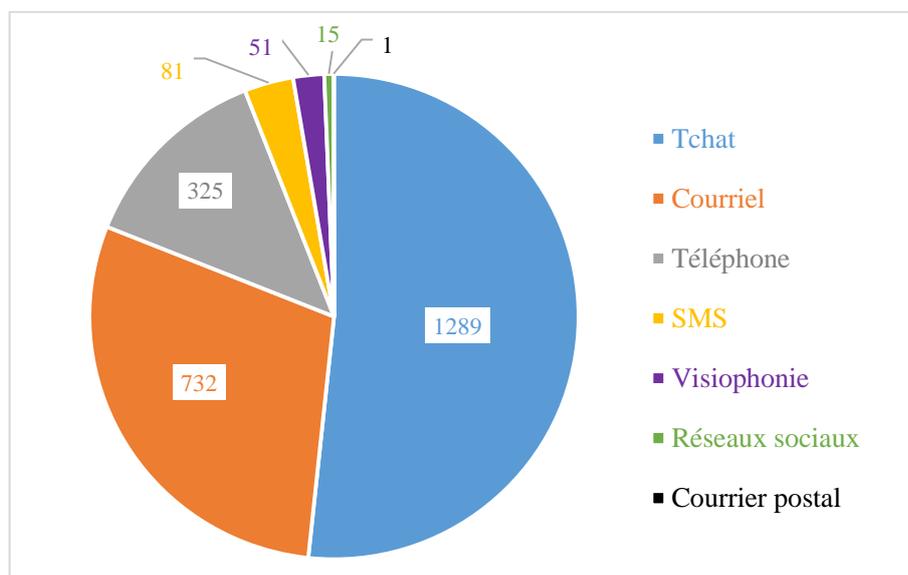
Grâce aux documentalistes et au support logiciel (JLB-net), toutes les connaissances accumulées sur cette plate-forme sont saisies, datées et conservées de façon à pouvoir retrouver aisément toute information et offrir alors un service transparent et efficace. De ce fait, toutes les données depuis la création du CNIS ont été codées et stockées dans différentes bases de connaissances, dont la base « questions / réponses » qui traite toutes les questions reçues et traitées, ainsi que les éléments de réponses qui y ont été apportés. Cette dernière a été construite selon des choix méthodologiques d'archivage dynamique pour répondre plus rapidement et efficacement à chaque demande. Ces choix de structuration impliquent une catégorisation et un codage des données précis, justifiant l'absence de certaines informations (n'étant pas indispensables pour leur finalité) qui assure un certain confort à l'utilisateur qui délivre uniquement les informations qu'il souhaite à l'équipe du CNIS.

1.2 Recueil, traitements et observations des données

Pour étudier l'ensemble du corpus, nous avons procédé par étapes. Recueillie en février 2018, la base « questions / réponses » a d'abord été traitée dans son intégralité, tout en tenant compte des sollicitations présentant des données manquantes ou atypiques. Un travail de description basé sur le comptage et le regroupement a été effectué : nous avons examiné toutes les données depuis la création du site jusqu'au 31 décembre 2017, soit un total de 2494 sollicitations. Celles-ci ont été mises à plat afin d'obtenir, de façon structurée, un maximum d'informations quantifiables concernant notamment le profil des différents usagers du CNIS mais aussi les biais de contact utilisés :

Profil des usagers		Nombre
Sujet	Utilisateur sourd ou malentendant	717
<i>Non-déterminé</i>		679
Professionnel(le) concerné directement par la surdité ou non	AESH, assistante maternelle, assistante sociale, associations, assurance, CAMSP, centre de loisirs, centre hospitalier, éducateur, EHPAD, enseignant, étudiant, notaire, journaliste, orthophoniste, PMI, psychologue, SESSAD, interprète, MDPH, ...	661
Parent	Mère (173), <i>non-déterminé</i> (71), père (28)	272
Enfant	Fille (28), <i>non-déterminé</i> (14), fils (7)	49
Conjoint(e)		32
Famille élargie	Beau-frère/belle-sœur, nièce/neveu, petite-fille, cousin(e), marraine, beau-fils, oncle/tante, ...	25
Autre	Propriétaire de maison, connaissance, tuteur, non-concerné par la surdité (simple demande de renseignements), voisin, ...	21
Ami(e)		16
Fratric	Frère, sœur	8
Collègue	Employeur, collègue	7
Grands-parents	Grand-mère (6), grand-père (1)	7

Tableau 1. Profil des différents usagers du CNIS du 16 décembre 2013 au 31 décembre 2017



Graphique 1. Biais de contact utilisés par les usagers du CNIS du 16 décembre 2013 au 31 décembre 2017

Après cela, nous avons pu explorer plus spécifiquement le sous-échantillon « parents d'enfants sourds ou malentendants » et catégoriser par thèmes les 272 sollicitations extraites. Pour opérer cette analyse typologique, nous avons rigoureusement associé chacune des questions à des descripteurs (mots-clés, thèmes).

Nous les avons ensuite comptabilisées pour repérer les effets de récurrences, tout en resituant les observations faites à partir de ce matériel précis, dans l'ensemble des demandes adressées au CNIS.

Lors du tri, cinq demandes portant sur des enfants entendants, et sept autres issues de parents sourds ou malentendants ont été ôtées des 272 sollicitations initiales. De ce fait, à partir des 260 demandes de parents d'enfants sourds ou malentendants ont émané dix-neuf catégories thématiques, sachant que certaines sollicitations abordaient plusieurs thèmes à la fois.

Cette démarche nous a mené à l'obtention des éléments suivant :

Thèmes	Sollicitations
SOUTIEN, ECOUTE, CONSEILS	54
MDPH	54
RECHERCHE PROFESSIONNELS	53
PRESTATIONS FINANCIERES	49
SCOLARISATION	36
LSF	33
QUESTIONS MEDICALES	32
RECHECHE ASSOCIATIONS	27
RECHERCHE STRUCUTRES MEDICALES / ESMS	26
AIDES A LA SCOLARISATION	26
QUESTIONS SUR LA SURDITE	17
INFORMATIONS SUR LES AIDES TECHNIQUES <i>hors aides financières</i>	16
INFORMATIONS SUR LES AIDES AUDITIVES <i>(prothèses, implants) hors aides financières</i>	15
LANGAGE ET COMMUNICATION	14
LfPC	11
ETUDES / FORMATIONS PROFESSIONNELLES	6
PROJET LINGUISTIQUE	6
PRESTATIONS AUTRES	6
INFORMATIONS SUR LE CNIS	3

Tableau 2. Thèmes abordés par les usagers du CNIS du 16 décembre 2013 au 31 décembre 2017

Ces informations qui mettent en évidence les thèmes principalement abordés dans les sollicitations des parents nous ont permis d'obtenir des représentations plus précises de leurs préoccupations, et ainsi de construire et formaliser le plan d'entretien sur les points les plus pertinents à aborder lors des entretiens semi-directifs.

2 Démarche qualitative

2.1 Approche sociologique par entretiens semi-directifs

Afin d'en apprendre davantage sur l'accompagnement des parents d'enfants sourds, de connaître leur parcours et leurs préoccupations, mais aussi de comprendre leurs décisions, être en interaction avec eux était une nécessité. Par conséquent, l'enquête par entretiens s'est montrée comme un moyen idéal dans le cadre de notre recherche.

En permettant d'accéder à leurs idées, leurs expériences et au sens qu'ils confèrent à leurs pratiques, ces entretiens « *ont pour fonction de mettre en lumière les aspects du phénomène auxquels le chercheur ne peut penser spontanément, et de compléter les pistes de travail suggérées par ses lectures* » (Blanchet & Gotman, 1992, p. 43). Dans ce contexte, l'enquête par entretiens s'inscrit parfaitement dans ce que Anselm Strauss (1992) nomme la *Grounded Theory*, c'est-à-dire la théorie fondée sur la réalité. Développée par Kaufmann (2007), c'est l'idée que le modèle théorique émerge des expérimentations faites sur le terrain. D'abord imparfaitement énoncée, puis sans cesse remodelée au fil des entretiens, la théorie évolue à travers « *un aller-retour permanent entre compréhension, écoute active, et prise de distance, analyse critique.* » (p. 24) effectué par l'enquêteur. En d'autres termes, notre problématique et nos hypothèses se sont construites progressivement par la confrontation entre nos recherches et nos observations issues à la fois des données du CNIS et des rencontres.

Ainsi, pour élaborer et répondre à nos interrogations, la réalisation d'entretiens semi-directifs était fondamentale. Blanchet et Gotman (1992) les définissent comme une « *exploration* » (p. 20), une « *rencontre* » (p. 21) et un « *parcours* » (p. 22). En effet, à chaque entretien, l'interviewer s'aventure dans un échange inédit avec son interlocuteur : il découvre et s'intéresse à son monde dans lequel il s'introduit grâce à son empathie (Kaufmann, 2007). Se sentant compris, l'interviewé peut alors se livrer et s'exprimer sans contrainte sur le sujet donné. Au fur et à mesure de la discussion, l'enquêteur, par son écoute active, ajuste ses réponses et guide son interlocuteur vers le sujet de la recherche. Pour optimiser les informations qu'il obtient, il dispose de plusieurs stratégies d'intervention : il peut commenter son discours, le répéter, le reformuler, lui poser une question ou bien lui demander d'être plus précis. Ces différentes relances s'appuient sur les productions de l'interviewé et l'aident à développer davantage sa pensée tout en conservant son « *intégrité psychique* » (Blanchet & Gotman, 1992, p. 12). Autrement dit, c'est par notre attitude et nos interventions, que nous avons amené les parents rencontrés à réaliser les discours le plus libres et structurés possibles, sans les orienter par des questions prédéterminées (Blanchet & Gotman, 1992).

2.2 Construction du guide d'entretien

Nous avons élaboré notre guide d'entretien (Annexe 1.) la fin du mois d'août 2018. Cette trame recense les idées à aborder lors des entretiens semi-directifs : elle regroupe les thèmes mis en avant par le traitement des données du CNIS, auxquels ont été ajoutés d'autres points nous semblant importants à évoquer dans le cadre de notre recherche.

Les thèmes qui la composent sont :

- Renseignements généraux concernant les parents et leur enfant sourd
- Découverte de la surdité
- Prises de décisions et choix effectués
- Vie quotidienne, sociale et culturelle
- Situation actuelle
- Ressources et interlocuteurs
- Aspects financiers

Par ses champs organisés et détaillés en mots-clés et questions, cette grille « *structure l'activité d'écoute et d'intervention de l'interviewer* » (Blanchet & Gotman, 1992, p. 61). En effet, elle nous permet de disposer à tout moment de moyens pour aiguiller les parents interviewés vers des thèmes non-traités, ou pour les aider à structurer ou à préciser davantage leurs propos, lorsque cela est nécessaire. Commun à tous les entretiens, ce guide rend possible toute démarche qualitative basée sur la comparaison des différents témoignages de parents recueillis.

2.3 Participants

Pour réaliser notre étude, nous avons choisi les participants selon certains critères : il devait s'agir de parents, père ou mère âgé de 18 ans minimum, ayant un ou plusieurs enfant(s) atteint(s) de surdité sévère à profonde âgé(s) de 3 à 12 ans. Ces conditions se sont imposées afin de recueillir des témoignages de parents d'enfants sourds dont les trajectoires étaient comparables. De fait, les propositions thérapeutiques qui leur ont été faites et leurs décisions dépendaient non seulement du degré de surdité de leur enfant, mais aussi des recommandations de l'époque, ayant subi de nombreux changements depuis.

En outre, les parents rencontrés devaient être entendants pour des raisons pratiques mais aussi afin de conserver une certaine cohérence dans les faits recueillis, leurs préoccupations et besoins étant différents de ceux des parents sourds.

« Dans l'entretien compréhensif, plus que de constituer un échantillon, il s'agit plutôt de bien choisir ses informateurs. » (Kaufmann, 2007 p. 44). Dans cette perspective, nous ne visons pas la représentativité mais plutôt la diversité des points de vue en créant diverses conditions d'interactions au contenu varié. Nous avons donc choisi de multiplier les modes d'accès aux parents, en envoyant dès septembre 2018, notre mail et notre affiche expliquant notre démarche (Annexe 2.) à de nombreux intermédiaires.

Parmi ceux que nous avons contactés, des associations et fédérations (ANPES, APEDA-BFC, UNAPEDA, ARPADA, Génération cochlée), des établissements médico-sociaux (CEEDA, SAFEP-SSEFS du Clos Chauveau, CROP, IJS-AFIS), le Centre Hospitalier Régional Universitaire de Besançon, un groupe Facebook (Parents d'enfants sourds et malentendants - Forum), des étudiants en orthophonie et des orthophonistes exerçant à l'hôpital, en libéral ou en structure¹ ont diffusé notre demande. En outre, certains parents interviewés nous ont eux-mêmes amené à rencontrer d'autres familles par le « bouche à oreilles ». Une fois informés de notre demande, les parents étaient alors libres de nous contacter pour fixer un rendez-vous.

Les premières rencontres se sont effectuées en septembre 2018. Face au temps imparti pour notre recherche, nous avons décidé de tendre le plus possible vers l'atteinte de la « phase de saturation » (Kaufmann, 2007, p. 102), en réalisant quinze entretiens. Ce phénomène traduit le moment à partir duquel les dernières données recueillies n'apportent plus d'informations nouvelles.

Ainsi, entre septembre et décembre 2018, nous avons interviewé quinze familles – onze mères, un père et trois couples –, parents d'enfants atteints de surdité profonde, âgés de 4 ans et demi à 12 ans et demi. Certains étant parents de plusieurs enfants sourds, nous avons pris le parti de nous intéresser uniquement aux enfants correspondants aux critères. Autrement dit, les frères ou sœurs âgés de moins de 3 ans ou atteints d'une surdité moyenne ou légère n'ont pas été admis dans le projet. Finalement, sur les trois familles présentant une fratrie atteinte de surdité, seule l'une d'entre elle a intégré deux enfants sourds à l'étude.

¹ Association Nationale de Parents d'Enfants Sourds (ANPES), Centre de ressources pour la perte de l'audition et la surdité (APEDA-BFC), Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Déficiants Auditifs (UNAPEDA), Association Régionale de Parents et Amis de Déficiants Auditifs (ARPADA), Centre d'Education pour Enfants Déficiants Auditifs (CEEDA), Service d'Accompagnement à l'Education Parentale (SAFEP), Service de Soutien à l'Education Familiale et à la Scolarisation (SSEFS), Centre de Rééducation de l'Ouïe et de la Parole (CROP), Institut de jeunes sourds de l'association pour l'Accueil, la Formation et l'Insertion des personnes Sourdes (IJS-AFIS)

Nous avons regroupé les caractéristiques des familles ayant participé à l'étude, de façon anonyme, dans le tableau suivant :

N°	Parent rencontré	Intermédiaire	Milieu de vie	Âge actuel enfant	Âge diagnostic	Implantation	Âge implantation
1.	Mère	Association	Urbain	7 ans ½	1 an	Implanté	2 ans
2.	Couple	Association	Urbain	11 ans ½	2 ans ½	Non	
3.	Mère	Association	Urbain	9 ans	4 ans	Bi-implanté	4 ans 6 ans ½
4.	Mère	Orthophoniste	Rural	8 ans	2 ans	Bi-implanté	2 ans 4 ans
5.	Père	Etudiant en orthophonie	Urbain	8 ans	< 1 mois	Bi-implanté	4 ans
6.	Mère	Orthophoniste	Urbain	7 ans ½	3 mois ½	Bi-implanté	1 an ½ 2 ans ½
7.	Couple	Orthophoniste	Urbain	7 ans ½	1 an	Bi-implanté	1 an ½ 3 ans
8.	Mère	Etablissement médico-social	Rural	12 ans ½	2 mois	Bi-implanté	15 mois 10 ans
				8 ans	In utero	Bi-implanté	1 an 5 ans ½
9.	Mère	Monsieur 5.	Rural	8 ans ½	1 an	Non	
10.	Mère	Etablissement médico-social	Péri-urbain	7 ans ½	2 ans ½	Bi-implanté	3 ans 3 ans ½
11.	Mère	Etablissement médico-social	Rural	10 ans ½	1 an ½	Bi-implanté	2 ans 7 ans ½
12.	Mère	Association	Urbain	7 ans	1 an	Implanté	2 ans
13.	Mère	Association	Urbain	5 ans	6 mois	Bi-implanté	1 an 2 ans
14.	Couple	Orthophoniste	Rural	5 ans	8 mois	Implanté	1 an
15.	Mère	Association	Péri-urbain	4 ans ½	2 ans	Bi-implanté	2 ans ½ 4 ans

Tableau 3. Caractéristiques des participants à l'étude

2.4 Déroulement des entretiens

La prise de contact se faisait généralement par appel téléphonique, voire occasionnellement par mail. Durant celle-ci, nous déterminions le cadre en garantissant la confidentialité et l'anonymat des personnes interviewées, en leur précisant le temps nécessaire à l'entrevue (environ une heure) et en déterminant ensemble le lieu de la rencontre. Tous les entretiens se sont déroulés dans des endroits choisis par les parents : onze d'entre eux ont eu lieu à leur domicile, trois dans des environnements familiaux (piscine municipale, travail, établissement médico-social) et un dans un café. Par ailleurs, les interviews se sont étendues sur trois régions : Île-de-France, Bourgogne-Franche-Comté et Auvergne-Rhône-Alpes.

Selon Blanchet et Gotman (1992), « *Pour instaurer un cadre contractuel initial, l'interviewer est tenu de dire à l'interviewé les motifs et l'objet de sa demande.* » (p. 75). C'est pourquoi nous les avons informés – lors de la prise de contact ou de la rencontre – de notre statut d'étudiant en orthophonie et du thème général de notre recherche. En outre, le jour de l'entretien, les interactions étaient enregistrées par un dictaphone après accord oral des participants. Accepté par tous les parents interviewés, cela ne semble pas les avoir amenés à limiter leurs propos.

Pour ce qui est de l'organisation des échanges, nous leur demandions, dans un premier temps, de nous parler de leur enfant concerné par la surdité. Disposant alors d'une certaine liberté de parole, nos interlocuteurs abordaient différents thèmes sur lesquels nous intervenions dans un second temps, en nous appuyant du guide d'entretien, afin d'obtenir plus de précisions ou de traiter de nouveaux thèmes. Ce n'est qu'après nous avoir exprimé ne plus rien avoir à ajouter sur les sujets évoqués que nous mettions fin aux entretiens.

Les rencontres ont duré en moyenne 60 minutes, s'étendant de 39 à 94 minutes. Elles ont parfois été réalisées en présence de leurs enfants qui n'ont toutefois pas participé activement aux échanges. Ensuite, chaque enregistrement a été réécouté et retranscrit dans son intégralité, mot pour mot, sur ordinateur sous le logiciel Microsoft Word afin de procéder à l'analyse des données. En effet, « *le texte écrit, bien que réducteur par rapport à la bande originale, peut donc constituer un bon matériau de base.* » (Kaufmann, 2007, p. 76)

2.5 Méthode d'analyse des données

2.5.1 Analyse verticale

En janvier 2019, une fois les entretiens retranscrits, nous avons procédé à un premier type d'analyse, entretien par entretien (Annexe 3.). Pour cela, nous avons fait une synthèse du récit de chaque famille interviewée dans le but d'en faire ressortir la logique interne. En observant la structure de leur discours, il s'agissait d'adopter une « *lecture endogène* » (Blanchet & Gotman, 1992, p. 92) permettant de comprendre et de mettre en lien les trajectoires de soin des enfants sourds dont nous avons rencontré les parents ayant chacun leurs propres valeurs, comportements et décisions. En effet, cette analyse verticale « *permet de déceler le mode d'engendrement singulier des processus, qu'il soit clinique, cognitif ou biographique* » (Blanchet & Gotman, 1992, p. 96).

A l'issue de cette analyse résumant les parcours des familles interviewées, nous avons obtenu divers portraits présentant des différences mais aussi des points communs qu'il a été intéressant d'étudier ultérieurement.

2.5.2 Analyse horizontale

Nous avons ensuite réalisé une analyse transversale consistant à croiser tous les entretiens selon les thèmes qu'ils abordent. De fait, nous avons repéré puis découpé le récit de chaque parent en des unités thématiques regroupées dans différents documents Microsoft Word (Annexe 4.).

Pour Schnapper (1999), cette procédure par inductions consiste à faire émerger progressivement et par approximations des catégories à partir des données récoltées pour aboutir à certaines généralités. Il précise que cette « *méthode des « tas » est une classification et c'est une étape qui est nécessaire pour que le chercheur se familiarise avec les matériaux recueillis lors de l'enquête.* » (p. 140). Nous avons donc réparti la totalité des discours des parents interviewés de sorte que l'« *analyse de contenu doit pouvoir rendre compte de la quasi-totalité du corpus (principe d'extension), être fidèle (ce qui est vérifiable par le multi-codage) et auto-suffisante (sans retour nécessaire au corpus).* » (Blanchet & Gotman, 1992, p. 95).

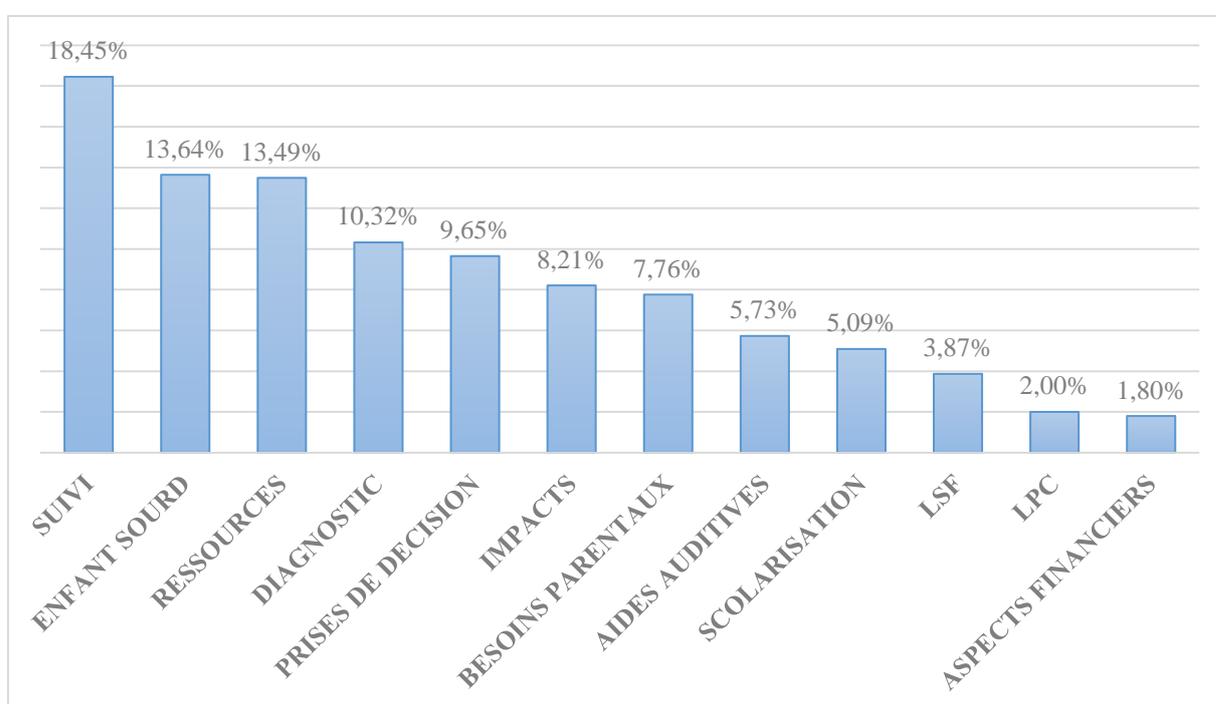
Fin février 2019, le tri terminé, nous avons examiné les différentes catégories et sous-catégories créées ainsi que leur constitution respective (Annexe 5.). Correspondant aux thèmes et sous-thèmes évoqués lors des entretiens, nos observations nous ont permis de mieux comprendre et cibler les préoccupations et ressentis des parents rencontrés.

Par ailleurs, les multiples facteurs dont dépendent leurs choix (psychologiques, culturels, sociologiques, environnementaux, etc.) ont pu être mis en évidence grâce aux comparaisons effectuées, révélant les ressemblances et les disparités entre les parcours de chacun (Schnapper, 1999). Autrement dit, ces indices, détaillés par la suite, ont été inférés puis interprétés dans le but de « *formuler la relation de ces individus à l'épreuve dont ils font l'expérience.* » (p. 136).

PRESENTATION DES RESULTATS

1 Analyse quantitative des préoccupations parentales

Dans l'objectif de mieux percevoir et décrire les préoccupations principales des parents rencontrés, nous avons étudié les thèmes et sous-thèmes obtenus par la méthode des tas. Pour cela, les différentes catégories et sous-catégories qui ont émergé du tri des données ont été comparées. Etant parvenue à 112 sous-catégories réparties en 12 catégories (Annexe 5.), nous avons choisi d'utiliser le mot comme unité afin d'avoir une vision plus globale des thèmes les plus représentés au sein des entretiens. Suite à la comptabilisation du nombre de mots par catégories créées, nous avons mis en évidence :



Graphique 2. Répartition des thèmes abordés par les parents rencontrés

Grâce à la confrontation des échanges, nous avons pu mettre au jour de grandes tendances qui ont émané des données collectées. Par ce regard général, nous avons perçu que la majeure partie des informations recueillies appartient à la catégorie « SUIVI ». Celle-ci regroupe les propos des familles concernant les différents accompagnements dont ils ont disposé, qu'ils proviennent des professionnels médicaux, paramédicaux ou scolaires. En outre, par l'observation plus individuelle des thèmes, nous avons remarqué que « SUIVI » est le plus abordé par sept des quinze familles interviewées, et occupe la deuxième ou troisième position pour les huit autres familles. Par ailleurs, il s'est avéré que deux de ces douze thèmes n'ont pas été évoqués au sein de la totalité des échanges réalisés : c'est ainsi que « ASPECTS FINANCIERS » est absent dans neuf entretiens, et que « LPC » l'est dans trois d'entre eux.

Afin de porter un regard plus précis sur les interactions réalisées, nous avons créé, au fil de notre analyse par tas, des sous-catégories qui ont mis en avant des sous-thèmes récurrents. Ceux-ci se détachent significativement des autres et représentent à eux seuls plus de 20 % de la totalité des données recueillies :

Sous-thèmes	Thèmes	Mots	Pourcentages
Les échanges avec d'autres familles comme ressources	RESSOURCES	7080	4,85 %
Avantages de l'établissement médico-social	SUIVI	5505	3,77 %
Nombreux inconvénients des appareils auditifs	AIDES AUDITIVES	5387	3,69 %
Un accompagnement critiquable de l'ORL	SUIVI	4291	2,94 %
Problèmes médicaux et psychologiques annexes ou connexes de l'enfant	ENFANT SOURD	4137	2,83 %
Vécu de sa surdité, questionnements, incompréhension de l'enfant	ENFANT SOURD	3821	2,62 %
Choix d'un projet linguistique oraliste et de l'implantation	PRISES DE DECISION	3546	2,43 %
Éléments relatifs à l'annonce du diagnostic	DIAGNOSTIC	3439	2,35 %
Impacts de la surdité sur le vécu de la famille	IMPACT	3425	2,34 %
Avantages et inconvénients d'une scolarisation bilingue (avec ou sans inclusion scolaire)	SCOLARISATION	3317	2,27 %
Manque d'information, orientation, réponse et soutien	BESOINS PARENTAUX	3139	2,15 %
Surprenantes capacités de compensation de l'enfant sourd	ENFANT SOURD	3040	2,08 %

Tableau 4. Répartition des principaux sous-thèmes abordés par les parents rencontrés

Ces sous-catégories illustrent plus particulièrement les points importants aux yeux de la majorité des familles interviewées. Aussi, le sous-thème « Les échanges avec d'autres familles comme ressources » est le seul parmi les 112 sous-catégories créées à avoir été abordé dans chacun des quinze entretiens réalisés. Cela marque l'intérêt majeur des parents approchés pour cette thématique, commune aux trajectoires empruntées par leur enfant.

2 Analyse qualitative des jalons guidant la trajectoire

Durant les échanges avec les familles interviewées, nous avons recueilli différentes informations concernant des thèmes précis où chacune a éclairé le sujet de son propre point de vue. C'est ainsi que des éléments se sont révélés semblables entre plusieurs entretiens, tandis que d'autres étaient différents, voire diamétralement opposés. Les résultats obtenus ayant été synthétisés (Annexe 6.), nous allons donc, dans cette partie, analyser les jalons qu'ils ont rencontrés et qui ont orienté leurs choix, et ainsi la trajectoire de soin de leur enfant.

2.1 Découverte de la surdité : des premières suspicions au diagnostic formel

2.1.1 Deux conditions majeures de survenue

Souçons émanant de l'observation parentale

La majorité des familles rencontrées n'ayant pas eu recours au dépistage néonatal, c'est suite à des doutes concernant l'audition de leur enfant qu'ils ont été amenés à consulter un spécialiste. Ces questionnements ont émané de différentes sources. Premiers observateurs de leur enfant, ce sont principalement des parents qu'ont émergé les premières suspicions, interpellés par la non-réaction de leur enfant à certains bruits, par ses comportements étranges ou régressifs, ou encore par de nombreuses otites ou difficultés psychomotrices. Ce fut notamment le cas pour M. et Mme 2. : *« je voyais bien qu'il ne réagissait pas au bruit, pas à la télé, pas au téléphone. »*, Mme 15. : *« Il y avait beaucoup beaucoup de choses qui nous titillaient un peu... Quand elle avait un mois, on a refait la cuisine : perceuse, scie sauteuse etc. Plein de bruits. Tout le monde faisait des bonds et elle ne bougeait pas ! On trouvait ça bizarre quand même... »*, mais aussi M. et Mme 7. : *« On se doutait quand même qu'il y avait quelque chose parce qu'elle ne s'asseyait pas bien droite, elle était un peu avachie sur elle-même. »*

Dans leurs témoignages, quelques-uns admettent avoir laissé leurs soupçons de côté, plus ou moins longtemps, afin de repousser l'échéance d'une consultation dont ils redoutaient l'issue, comme lorsque nous ont avoué Mme 4. : *« on y a toujours un peu pensé, on y faisait un peu attention, on voyait bien qu'il y avait plein de situations où elle ne réagissait pas. En même temps, on n'avait pas trop envie, je pense, de croire à cette éventualité-là... Ce n'est pas qu'on a fait un peu l'autruche, mais on se rattachait à des signes qui pouvaient éventuellement montrer qu'elle entendait quand même. »* et Mme 11. : *« on se voile un peu la face, même si on sent qu'il y a quelque chose de différent »*.

Doutes issus de l'alerte d'un tiers

Pour ceux n'apercevant rien d'anormal jusqu'alors, c'est sur conseil de leur entourage (amis, famille) qu'ils ont pris la décision de prendre un rendez-vous médical. Ainsi, alertés par des membres de leur famille, Mme 10. puis M. et Mme 14. nous ont respectivement raconté : *« Mon papa un jour m'a dit "Ecoute, ton fils, soit il a un problème, soit il a un caractère très prononcé" »* ; *« Un de mes beaux-frères, qui aime bien s'amuser avec les enfants, un jour il jouait avec lui, chez nous, et il nous a dit : "Il a un problème, parce que quand il est assis et que je suis derrière lui, il ne réagit pas aux bruits, rien du tout. Moi, je serais vous, je ferai un contrôle" »*.

Pour quelques autres, lorsque l'avertissement n'a pas été délivré par un proche, ce sont des professionnels (personnels de crèche, médecin traitant, pédiatre) qui les ont amenés à aussitôt consulter un ORL, comme M. et Mme 2. : « *la crèche me convoque une semaine après son entrée en me disant "Il est suivi par un orthophoniste ? Parce que vous êtes sûre qu'il entend votre fils ?" »* et Mme 9. : « *le pédiatre m'a dit : "Quand même, on a des questions par rapport à votre fille, on a l'impression qu'elle ne réagit pas quand on lui parle..." »*.

2.1.2 Démarche diagnostic massive et anxieuse

Processus lent et éprouvant

De la consultation chez l'ORL s'ensuit une succession d'examen diagnostics difficilement vécue par un grand nombre de familles. La majorité des parents nous ont rapporté avoir réalisé beaucoup de tests auditifs sans réponse immédiatement fiable, car les professionnels les pensaient faussés à cause de leurs conditions de réalisation. Mme 15. nous a raconté son expérience, proche de celle d'autres parents interviewés : « *s'en est suivi un an de tests en tout genre : de potentiels évoqués, d'otoémissions, de tests en cabine etc. Quand on faisait des tests en cabine, ma fille mettait bien les mains sur la table, aux aguets, elle répondait juste une fois sur deux, ça satisfaisait parfaitement l'ORL. Quand on faisait les tests, ça ne fonctionnait pas, mais il y avait toujours une bonne explication : il y avait trop de bruit, il n'y avait pas assez de bruit, elle dormait trop, elle ne dormait pas assez, c'était l'appareil qui ne marchait pas... »*. Ces résultats non-concluants ont différé le diagnostic, participant au sentiment de vivre une période interminable dont nous ont fait part les parents.

Toutefois, d'autres circonstances sont susceptibles de le retarder, telles qu'un dépistage néonatal erroné, ou encore des contextes de jumeauté comme pour Mme 11., ou d'adoption comme pour M. et Mme 14., qui impactent leurs observations. A cela peut s'ajouter un environnement familial atténuant leurs soupçons par leurs commentaires rassurants allant à l'encontre de toute possibilité de surdit .

P riode d'incertitudes

Durant cette longue d marche diagnostique marqu e d'inqui tudes, plusieurs t moignages font ressortir une remise en question des parents dans leur expertise de leur enfant. Confront s au scepticisme de professionnels face   leurs doutes, ils ont multipli  les consultations chez diff rents sp cialistes, chacun leur assurant l'absence de probl me d'audition, leur recommandant d'attendre quelques temps, voire remettant en cause leur parole et donc indirectement leur facult  de parents.

A cela correspondent, entre autres, les propos de Mme 11. : « *On a été voir un ORL sur Dijon qui était l'ORL familial, qui m'a dit que je me posais trop de questions, que j'étais un peu trop sur mes enfants, que du moment qu'ils babillaient, il n'y avait pas de problème, ils n'étaient pas sourds.* » et de Mme 3. : « *on m'a beaucoup culpabilisée, les ORL entre autres, parce qu'on m'a dit "Oui, mais c'est parce que vous êtes trop proche de votre fille, vous êtes trop présente donc elle ne fait pas d'effort pour parler !"* ».

2.1.3 *Annnonce du diagnostic unanimement assimilée à un traumatisme*

Dichotomie de vécu selon le discours des professionnels

L'annonce du diagnostic est l'un des premiers jalons de la trajectoire empruntée par l'enfant sourd et ses parents. En effet, l'attitude et les mots employés par le professionnel annonciateur, ainsi que les conditions de son déroulement, fondent les premières négociations du parcours de soin, mais aussi leur conception et leur vécu de la surdité. En outre, même si, comme le soulignent M. et Mme 2., « *il n'y a pas de bonne façon d'annoncer les mauvaises nouvelles* », le cadre de l'annonce n'est pas sans conséquence sur la relation thérapeutique qui en découlera.

De nombreux parents ont dénoncé la brutalité avec laquelle l'annonce leur a été faite, comme M. et Mme 14. : « *Elle n'a pas mis de gants, après elle nous a dit "Voilà, il est sourd."* », ou Mme 15. « *Elle a été assez abrupte mais bon, je pense qu'il n'y a pas trente-six solutions !* ». D'autres encore ont manifesté leur mécontentement quant aux doutes issus de l'attente qu'ils ont endurée entre les examens, et la pose et l'explication du diagnostic. Plongées dans beaucoup de questionnements et d'incertitudes, M. et Mme 2., Mme 8. et Mme 4. ont respectivement déclaré : « *On ne savait plus du tout quoi faire.*», « *On s'est retrouvés, vraiment, complètement démunis* », « *On nous a laissés dans notre jus...* ».

En revanche et en moindre proportion, certains nous ont rapporté avoir été mis dans de bonnes dispositions, auprès d'un ORL à l'écoute, s'assurant de la compréhension de ses explications et répondant à leurs questions. C'est ce qu'il s'est passé pour Mme 6. : « *Cette ORL m'a annoncée que son audition n'était pas normale. Elle m'a expliquée avec le schéma d'une oreille d'où venait le problème et, pour moi, elle a été super [...], elle a bien reformulé plusieurs fois. Elle m'a demandé de reformuler, voir ce que j'avais compris pour savoir avec quoi j'allais repartir chez moi* ».

Choc, sidération et abasourdissement des parents

Comparée à un énorme choc par la totalité des parents rencontrés, l'annonce du diagnostic est un événement violent, assimilée par Mme 4. à « *un grand coup de massue* ».

Cette période difficile nous a été racontée avec une forte émotion : pour M. et Mme 2. : « *C'est le monde qui s'écroule... Forcément, ce sont des larmes, des larmes pendant des jours* », et pour Mme 3. dont la peine est toujours aussi vive : « *Ça a été dur et c'est encore très très douloureux* ». Mme 15. a également précisé « *c'est une acceptation qui est longue, qui est longue et difficile* ». D'ailleurs, le récit de ces instants, marqués par une douleur intense, s'est avéré très difficile pour certains d'entre eux qui se sont effondrés durant notre échange.

Le sentiment de manque d'informations est, par ailleurs, à mettre en parallèle de la disponibilité psychique des parents au moment de l'annonce. De fait, dans certains cas, ceux-ci ne sont pas psychologiquement aptes à recevoir ces renseignements ou à poser des questions, qui n'émergent qu'après quelques temps. C'est ainsi que dans les témoignages recueillis, Mme 4. a énoncé : « *On prend le moment présent, on ne nous explique pas forcément bien la suite, ou alors peut-être qu'on ne l'entend pas bien.* ». Cette pensée a été approfondie par Mme 6., expliquant avoir besoin de temps après l'annonce avant de pouvoir écouter et agir : « *il y a un moment où on ne comprend plus rien quand on nous annonce ça, on n'écoute plus de la même oreille, on est tellement submergés par l'émotion que plus rien ne passe* ».

Bouleversement relationnel avec l'enfant

Au-delà de la souffrance, plusieurs parents ont mis en lumière les impacts de l'annonce sur leur relation avec leur enfant. Remettant en cause leurs capacités à communiquer avec leur enfant suite à la pose du diagnostic, nombreux sont ceux à changer plus ou moins consciemment de comportement. Pour quelques familles rencontrées, c'est par l'intervention de certains professionnels vigilants, de crèche ou de santé, qu'ils ont pu s'en rendre compte et y remédier, comme nous a précisé Mme 6. : « *Cette ORL avait à cœur je pense de ne pas rompre la relation qui s'était tissée entre nous* ». A ce propos, Mme 13. nous a confié : « *ce n'est pas simple de construire une relation avec un enfant qui ne vit quand même pas dans le même monde que soi* », soulignant une autre conséquence issue de l'annonce : l'arrivée dans un monde jusqu'alors inconnu.

La majorité des enfants sourds naissant au sein d'une famille entendante, les parents se retrouvent projetés dans un univers dont ils n'ont généralement aucune connaissance au préalable, comme nous l'ont énoncé Mme 3. « *tout ça c'était complètement inconnu, complètement abstrait : la surdité, moi, c'était un monde que je ne connaissais pas du tout* », Mme 6. « *on n'a pas du tout de personnes sourdes dans notre entourage* », ou encore Mme 10. « *Nous on ne connaît pas du tout le monde des sourds parce qu'on est entendants* ».

2.2 *Parcours de soin articulé par un éventail de possibilités*

2.2.1 *Choix linguistique évident ou empreint de contraintes*

Temps de réflexion et d'hésitations

Tout au long de leurs parcours, les parents ont pris des décisions qui ont jalonné et orienté la trajectoire de soin de leur enfant. Celles-ci, dans l'idéal adaptées et propres à leur vision, ont été plus ou moins intuitives ou réfléchies (« *C'est vraiment un choix qu'on a fait nous* », M. 5.). Ainsi, quelques temps après l'annonce, ils ont dû déterminer un projet linguistique. Dans les témoignages recueillis, très rares sont les parents à avoir fait le choix d'une éducation bilingue. De fait, la majorité d'entre eux se sont orientés vers un projet oraliste impliquant une implantation. Cependant, beaucoup ont eu besoin d'un temps de réflexion avant d'enclencher l'intervention. Durant cette période compliquée d'hésitations mêlées à l'acceptation du diagnostic, les parents interviewés nous ont confié s'être beaucoup renseignés, pesant le pour et le contre et confrontant les différents avis reçus, comme M. et Mme 7. : « *on se posait des questions* », et Mme 10. : « *j'avais besoin de réfléchir* ».

Parmi les raisons à l'origine de leur indécision, nous avons relevé la peur : « *ce qui va être abimé par l'implant ça va l'être toute sa vie* » (M. et Mme 2.), « *c'est quand même une grosse opération* » (M. 5.), le manque d'assurance concernant son efficacité : « *personne ne peut nous assurer vraiment que ça va lui apporter* » (Mme 9.), l'attente d'une nouvelle technologie « *on verra ce qui va se développer dans le futur* » (Mme 4.), l'aspect esthétique (M. 5.) ou encore l'idée d'imposer son choix à l'enfant (Mme 9.).

S'opposant aux doutes, différents arguments ont aiguillé les parents vers l'implantation, voire la bi-implantation, tels que le gain auditif insuffisant de l'appareillage actuel, la rencontre d'enfants implantés qui vivent normalement « *j'ai vu les enfants qui étaient implantés qui sont sur une bonne route* » (Mme 12.), le besoin de prendre rapidement une décision : « *plus l'implantation était précoce, meilleurs étaient les résultats* » (Mme 6.), ou encore l'évidence liée au fait que l'enfant vit dans un milieu d'entendants : « *nous sommes dans le monde entendant, donc elle a besoin d'entendre* » (M. et Mme 7.), « *pour qu'ils vivent comme nous* » (Mme 8.), « *le projet c'était qu'elle soit intégrée dans la société* » (Mme 15.).

Avis divisés autour de la LfPC et de la LSF

Les témoignages recueillis ont montré des divergences entre les parents : les implants n'étant pas efficaces systématiquement après l'opération, certains ont décidé de mettre en place du code ou d'avoir recours à quelques signes en parallèle, tandis que d'autres ont refusé, comme M. et Mme 7. : « *Il vaut mieux mettre le paquet sur l'oralisation* ».

Par rapport à la LfPC, les avis sont de nouveau très partagés. D'un côté, la plupart des parents nous ont rapporté ne pas l'avoir mis en place par choix, par manque de temps et de pratique, ou bien parce que leur enfant n'y était pas réceptif, comme la fille de Mme 9. : « *elle ne rentrait pas du tout dans le LPC* ». D'un autre côté, quelques-uns ont totalement adhéré tant à son apprentissage rapide et son utilité, qu'aux stages proposés par l'association qui la représente : en accord avec Mme 10., Mme 6. a dit : « *c'est un stage qui est génial et très riche : nous on a adoré et on se retrouve entre parents d'enfants sourds qui vivent exactement la même chose, et les enfants se retrouvent aussi [...] Aujourd'hui, on l'utilise dès qu'elle n'a pas ses appareils : il n'y a jamais de rupture de communication avec elle.* », et Mme 15. a ajouté : « *elle s'est très très vite appropriée le code [...] Ça l'aide énormément dans la compréhension* ».

Le même cheminement a été constaté concernant la LSF. Ainsi, elle a tantôt été mise en place par certaines familles, tantôt évitée ou abandonnée par d'autres sur la fausse-croyance que son acquisition pouvait nuire à celui du langage oral (Mme 1.). Les parents l'ayant instaurée en ont souligné différents aspects : même si cette langue permet rapidement à leur enfant de communiquer et de s'épanouir (« *A partir du moment où elle a découvert la langue des signes elle était hyper épanouie et très réceptive* », Mme 1.), son accès est difficile et limité, comme l'ont sous-entendu M. et Mme 2. : « *c'est une énorme galère ! Au final, le choix il est vraiment...* ». De fait, exigeant des formations longues et coûteuses, son apprentissage a rarement été maintenu par les familles rencontrées qui l'ont en grande majorité oubliée ou remplacée par l'usage de la LfPC, comme Mme 6. : « *après on l'a oubliée parce qu'on a tout mis sur le LPC comme elle oralisait, on n'en ressentait plus vraiment le besoin* ».

2.2.2 *Importante récupération auditive au prix de désagréments*

Gains auditifs considérables

Les avis recueillis sont mitigés concernant les prothèses auditives et les implants cochléaires. D'un côté, les parents rencontrés se sont accordés sur l'excellente récupération auditive permise par l'implantation. Même si celle-ci n'a pas été immédiate, comme nous l'a précisé Mme 6., ils ont été nombreux à évoquer l'amélioration de l'audition et la rapidité des progrès qui ont suivi l'intervention : « *Il avait 15 mois quand il a été implanté, et puis il a progressé, il a parlé vite.* » (Mme 8.), « *il n'a pas de problème avec les oreilles, il entend bien !* » (Mme 12.). En outre, ceux s'étant orienté vers une bi-implantation ont mis en avant le meilleur gain auditif engendré par l'apport de la stéréo, comme M. et Mme 7. « *on a tout de suite vu la différence une fois que le deuxième implant était bien pris en compte par son cerveau* » et Mme 10. « *c'est un petit garçon qui a une récupération avec les implants... Il entend des sons que moi je n'entends plus !* ».

Nombreuses contrariétés

D'un autre côté, qu'ils proviennent de parents ayant fait le choix d'avoir recours aux aides auditives ou non, les témoignages s'alignent au sujet des désagréments que ces dernières causent, comme nous a exprimé Mme 1. : « *Quand on nous a présenté l'implant cochléaire on nous a dit que ça ne serait forcément que du bénéfice et c'est absolument faux* ». D'abord, a été mentionnée une notion d'inconfort dû aux larsens et au gain auditif insuffisant des appareils, ou à la sensibilité accrue aux environnements bruyants survenue après l'implantation. Mme 13. nous a ainsi dit : « *Il y avait cette période très pénible de l'appareillage ! Le truc c'est que les prothèses sonnaient énormément, énormément : c'était horrible !* ». A cette incommodité s'est ajoutée celle des limites posées aux activités sportives face aux possibles chutes, chocs ou encore perte de l'aide auditive.

Ensuite, plus de la moitié des parents interviewés ont exposé l'envahissement des aspects médicaux issus de la démarche d'implantation, incluant les examens à répétition à réaliser au préalable, les lourdes interventions chirurgicales, et l'entretien et les réglages nécessaires et réguliers. Ces éléments ont d'ailleurs été rapportés par Mme 6. : « *elle a subi... eu beaucoup de tests pour vérifier qu'elle était implantable* » et Mme 1. : « *Il y a quand même pas mal de trucs mine de rien parce qu'il faut changer les caches-micros tous les trois mois, il faut penser aux réglages, etc.[...] je crois qu'on s'est laissés médicaliser alors que peut-être que si on avait pris la décision de ne pas la faire implanter on aurait eu moins de médical dans notre vie.* ».

Nombreux ont aussi souligné les diverses complications pouvant en découler, telles que la mauvaise fixation d'un tiers des électrodes pour la fille de Mme 1., le glissement de la partie sous-cutanée des deux implants de la fille de M. 5., ou encore l'infection à un fil résorbable pour le fils de Mme 8. Les opérations, souvent mal vécues et non sans risque ni garantie de réussite, sont génératrices d'angoisse pour l'enfant et ses parents, voire de culpabilité, comme l'ont exprimé Mme 13. : « *on n'a pas envie de laisser son enfant de 12 mois partir au bloc, je trouve que c'est horrible.* », et M. et Mme 14. : « *On avait surtout la peur de l'opération... Il n'y a jamais 100 % de chances que ça marche, on pense toujours au pire...* ».

Enfin, la période d'acceptation du port des appareils ou de l'implant a été énoncée comme plus ou moins longue selon les familles. Alors qu'ils sont tous les deux refusés durant les premiers temps, l'implant, à la différence de l'appareillage, est rapporté comme étant ensuite accepté et réclamé par l'enfant qui en comprend rapidement l'utilité : « *Il réclame beaucoup son implant, même quand il prend son bain. Tandis qu'avant, c'était le contraire : au début on a eu beaucoup beaucoup de mal...* » (M. et Mme 14.).

2.2.3 Deux options principales pour un enseignement correspondant à l'enfant

Scolarisation en classe ordinaire

Au cours de nos échanges, deux orientations ont principalement été révélées lors des entretiens. Tout d'abord, plusieurs parents nous ont parlé de la scolarisation de leur enfant au sein de l'école de quartier en présence, ou non, d'un AESH ou d'un codeur. D'ailleurs, beaucoup ont évoqué la complexité à trouver un enseignement adapté à leur enfant, et notamment un AESH disponible et formé à sa particularité : « *il aurait fallu un AESH en plus, spécialisé dans la surdité, éventuellement signant, ou codant et... C'est difficile à trouver !* » (Mme 4.). Toutefois, se situant proche de son domicile, ce procédé a entraîné la réussite de certains enfants auxquels il correspondait, comme pour Mme 8. : « *à l'école, ça se passe bien* », mais il s'est aussi avéré peu adapté à d'autres, comme pour Mme 10. : « *on l'a orienté vers une ULIS parce que les classes en intégration ce n'était pas ça du tout* ».

Instruction en ULIS

Un deuxième type de scolarisation a été sujet à controverses de la part des parents interviewés qui en ont révélé des avantages comme des inconvénients. De fait, l'ULIS, permettant à l'enfant de bénéficier d'un enseignement adapté à la fois à son niveau et au projet linguistique choisi, a subi quelques critiques à ce propos : « *Elle lui traduit tout, mais c'est vrai qu'elle monte toute sa pédagogie par rapport aux enfants oralisant* » (Mme 9.), « *c'est du signe sans être la langue des signes* » (Mme 10.). Toutefois, la majorité des parents sont satisfaits de l'instruction dispensée au sein de ces établissements qui facilitent également la mise en relation de leur enfant avec d'autres, aussi bien entendants que sourds. Les rapports de l'enfant à ses pairs étant impactés par la surdité, les parents se sont réjouis de voir son intégration facilitée, comme Mme 1. : « *Elle est très épanouie depuis qu'elle est à l'école* », M. et Mme 2. : « *il avait besoin de copains sourds* » ou encore Mme 13. : « *c'est important qu'il voit ces enfants-là* ».

Enseignants accueillants ou réticents

Tout au long de la scolarité de leur enfant, les parents sont amenés à être en lien avec les différents intervenants chargés de son instruction. Pour quelques-uns, c'est dès la crèche qu'un partenariat avec le personnel s'est mis en place. A ce sujet, tous les propos recueillis ont mis en lumière la réceptivité et les adaptations dont il a fait preuve, comme Mme 1. : « *elle a fait former une puéricultrice à la langue des signes et puis elle a fait venir des adultes sourds qui racontaient des histoires [...] c'est vraiment un faisceau de personnes avec leur bonne volonté.* ».

Concernant les professionnels des écoles, les témoignages divergent : alors que certains se sont montrés accueillants et bienveillants, communiquant avec les familles, prenant en compte la spécificité de l'enfant et mettant en place des aménagements, d'autres, plus rares, n'y ont manifesté que peu d'intérêt, voire de la réticence, fermés à l'idée de changer leurs méthodes d'enseignement, voire refusant d'appliquer certains de leurs conseils. C'est ainsi que se sont réjouis M. et Mme 2. : « *il est tombé sur des gens formidables qui ont fait ce qu'ils ont pu, qui ont été au bout de leurs possibilités* » ou encore Mme 11. : « *les institutrices, le corps enseignant, les ont accueillis en maternelle sans aucun problème [...] Ils avaient même mis en place des stratégies à l'école* », tandis que Mme 10. a déploré : « *l'institut se servait de son AESH pour s'occuper d'un groupe de la classe plutôt que d'aider mon fils qui était exclu de la salle* ».

2.3 Contraintes guidant les trajectoires de soin empruntées

2.3.1 Interlocuteurs orientés, intervention influencée

Aiguillage des professionnels de santé

Une fois le diagnostic posé, qu'il l'ait été précocement ou tardivement, beaucoup des parents rencontrés ont été guidés vers des prises en charges immédiates, tels que l'a exprimé Mme 6. « *l'ORL nous a mis aussitôt sur des rails au niveau de la prise en charge* ». Alors que quelques-uns nous ont rapporté avoir bénéficié de propositions sans être poussés à en choisir une plutôt qu'une autre, comme M. 5. : « *Ils ont été très accompagnants, mais sans aucune pression ! C'est, je pense, une chance qu'on a eu.* », d'autres ont dénoncé les pratiques des professionnels qu'ils ont rencontrés. Ceux-ci se sont parfois sentis bousculés par la rapidité de ces orientations, pas toujours en adéquation avec leurs projets, comme Mme 3. « *Elle a été prise en charge très rapidement, on a eu un mois et demi pour se retourner* » et Mme 15. « *après tout s'est enchaîné très vite* ».

Ce sentiment de choix imposés s'est révélé au sein de plusieurs autres entretiens, dont ceux de Mme 1. « *on nous a pas vraiment trop demandé notre avis [...], on nous avait un peu mis dans la direction de l'implant cochléaire tout de suite et on avait un peu l'impression d'être piégé dans ce circuit : on avait l'impression que c'était normal, qu'il fallait aller vers là, que c'était l'orientation classique.* », de Mme 4. « *on nous a dit qu'on s'orientait vers un implant. En fait on n'a pas trop eu le choix : il fallait faire très vite.* » et de Mme 9. « *on a eu l'impression que notre fille nous échappe, que d'autres décident de sa trajectoire de vie : voir ma fille comme si elle était montée dans un train qui était parti et moi je reste sur le quai !* ».

Ces témoignages tendent à illustrer que le corps médical se représente la surdité plutôt comme un déficit pouvant être réparé grâce à une intervention rapide, que comme une particularité à valoriser. Par la précipitation que quelques professionnels de santé ont impulsée, certains parents semblent avoir été incités à en adopter la même conception qu'eux, orientant alors la trajectoire de soin dès les premiers instants. De fait, leurs discours influencent la confiance des parents en leur fonction, et les choix que ces derniers effectueront par la suite.

En outre, une certaine pression a été mise en avant par d'autres entretiens, dont celui de Mme 9. : « *les ORL commençaient à nous pousser vers l'implant, tout doucement mais sûrement* », de Mme 10. : « *l'ORL nous a dit "De toute façon il lui faut un implant, mais vous n'êtes pas prêt. De toute façon, il ne parlera jamais !"* », ou encore celui de M. et Mme 14., au sujet de la bi-implantation qui est au cœur de leurs préoccupations actuelles : « *On ne comprend pas trop pourquoi l'ORL veut absolument le bi-implanter.* ».

Fortement sollicités à prendre la décision de faire implanter leur enfant, ces parents nous ont rapporté leurs doutes concernant l'objectivité des intervenants, s'interrogeant sur leurs réels motivations et intentions. C'est ainsi que M. et Mme 7. nous ont dit « *Le chirurgien, on a tout de suite senti que ce n'était pas forcément le bien de l'enfant qui l'intéressait mais le nombre d'implantations qu'il mettait à son compte.* », ajoutant après : « *il y a quand même des choses qui motivent les professionnels où il faudrait se poser quand même des questions : est-ce que tout ça c'est bien neutre dans les avis ? est-ce que l'industrie de l'implant ne pousse pas ?* ».

Apports contrastés des établissements médico-sociaux

Mêlant le médical à l'éducatif, ces structures, appelées « instituts » par les parents que nous avons approchés, en ont impliqué un bon nombre. Ceux-ci, de manière dominante, ont mis en valeur les nombreux avantages qu'ils offrent, comme le regroupement et le déroulement des prises en charge de l'enfant durant les temps scolaires allégeant leur quotidien (Mme 6. ; Mme 13), ou encore les interventions auprès de tous les acteurs afin d'assurer leur coopération (M. et Mme 14.). En outre, ces centres se placent en véritables ressources pour les parents, leur offrant un accueil, un soutien (M. 5.), des réponses à leurs questions, des rencontres avec d'autres parents, tout en leur mettant à disposition divers professionnels, comme des codeurs, ou encore des cours de langue des signes française. C'est ainsi que les propos de M. et Mme 14. illustrent la satisfaction retrouvée dans la grande majorité des témoignages recueillis : « *quand on a été pris à l'institut, ça a été une bouffée d'oxygène : parce qu'on a eu beaucoup d'informations sur la surdité [...] on s'est sentis encadrés... pas seuls* ».

Cependant, alors que certains centres ont respecté les décisions prises par les parents, d'autres y ont montré de l'opposition. Nous avons recueilli des avis contraires, marquant tantôt leur flexibilité, comme ceux de M. 5. : « *il y a vraiment des projets très très différents pour les enfants* » ou Mme 9. : « *on ne nous a jamais demandé de justifier notre choix à l'institut* », tantôt leur désapprobation, comme ceux de M. et Mme 2. « *Si on ne voulait pas faire implanter notre enfant, on n'avait pas notre place chez eux* », et M. et Mme 7. : « *au début, ils ont imposé un peu quelques cours de langue de signes* ». En outre, quelques parents nous ont rapporté d'autres points négatifs, comme Mme 10. : « *L'institut est hyper à l'écoute, il met un peu la pression quand même* ». Quant à Mme 9., elle a souligné leurs engagements pas toujours respectés : « *Le seul point nous où on n'est vraiment pas du tout satisfaits, c'est qu'il n'y a pas de cours de langue des signes* », montrant leurs limitations à certains projets linguistiques.

Aides d'associations portées par différents courants de pensée

Selon leur conception de la surdité et la trajectoire de soin empruntée par leur enfant, les parents disposent d'une grande variété d'associations, positionnées dans différents courants de pensée. D'ailleurs, il a parfois été difficile, pour certains parents, de trouver leur place au sein du clivage d'opinions entre oralistes et signants dans lequel s'inscrivent les associations : « *il y a un clivage entre les pro-implants et pas implant* » (Mme 10.), « *c'était une association plutôt adressée aux parents qui ont fait le choix de l'oral* » (M. et Mme 2.). Toutefois, parmi ceux que nous avons rencontrés, beaucoup se sont rapprochés, voire engagés activement au sein de l'une d'elles. Véritables sources de rencontres, de soutien et de renseignements, elles leur permettent aussi, selon leurs orientations, d'accéder à des cours de langue des signes ou bien de bénéficier de tarifs avantageux concernant l'assurance des implants cochléaires.

Néanmoins, nous avons également récolté des avis de parents ayant été déçus, comme Mme 10. : « *les gens venaient pour l'assurance et pas pour l'échange [...] on est vraiment dans un monde d'entreprise* », ou bien n'ayant simplement pas souhaité avoir recours à ce service. De fait, certains n'ont pas trouvé le temps de s'y rendre à cause de leur travail ou de la distance qui les en sépare, et d'autres n'ont pas éprouvé l'envie de s'en rapprocher, comme M. 5. : « *ça nous semble très communautaire, et nous on ne souhaite pas ça.* » ou Mme 11. : « *c'est avoir mon libre arbitre aussi : avoir mes propres choix et pas de me laisser influencer* ».

Particularités de la communauté sourde

Par rapport à la communauté sourde s'opposent les témoignages de parents n'ayant pas souhaité s'en rapprocher à ceux qui ont regretté de n'avoir pu développer davantage de liens avec eux jusqu'à présent, n'arrivant pas à franchir le fossé qui s'est créé depuis beaucoup d'années entre sourds et entendants.

Les propos recueillis mettent en avant les difficultés éprouvées face à une barrière à la fois linguistique, idéologique et historique : « *on a peu de liens avec la communauté sourde, d'abord parce qu'on est peu signant... un petit peu, mais de là à soutenir une conversation, il y a un pas* » (M. 5.), « *C'est compliqué d'aborder la communauté sourde [...] et on ne sait pas trop où les rencontrer les sourds* » (Mme 4.), « *c'est une communauté très fermée* » (Mme 10.), « *la communauté sourde qui n'est pas toujours bien tendre non plus avec les parents qui choisissent d'implanter* » (Mme 9.) et « *les sourds-signants qui étaient très très anti-implant, qui comparaient l'implantation à de la torture, à rejeter ce qu'était l'enfant, à de la maltraitance* » (Mme 15.).

Toutefois, dans une moindre proportion, les familles interviewées ayant réussi à dépasser leurs appréhensions se sont réjouies des nombreux bénéfices apportés par leurs rencontres avec des personnes sourdes. Ils en ont souligné les intérêts tant pour l'épanouissement de leur enfant, que pour les aides, l'écoute bienveillante et l'ouverture culturelle qu'ils leur ont données, comme Mme 1. : « *elle vit mieux sa surdité depuis qu'elle est entourée d'autres sourds qui signent [...] les parents étaient sourds, et du coup, eux m'ont vraiment beaucoup aidé, ils m'ont donné énormément de renseignements, ils m'ont orientés vers plein d'association différentes.* », M. et Mme 2. : « *C'était important pour nous de rencontrer des adultes sourds parce qu'on a pu se projeter.* », Mme 4. : « *je trouve ça toujours très enrichissant, très intéressant de rencontrer des personnes comme ça* » ou encore Mme 3. « *j'ai évolué intellectuellement, socialement [...] je me suis ouvert à d'autres choses...* ».

2.3.2 Possibilités limitées par les réalités de terrain

Conséquences du milieu de vie

Une autre influence guidant la trajectoire de soin est celle du milieu de vie des familles. De fait, la ruralité est à l'origine de contraintes réduisant l'éventail des possibilités qui s'offre à elles. Ainsi, des parents se sont trouvés limités dans leurs choix de prise en charge et dans leurs activités à cause de leur situation géographique éloignée de la ville, comme nous l'ont énoncé Mme 15. : « *tous les rassemblements associatifs ça fait trop loin* » et Mme 9. : « *elle a une autre bonne copine sourde, mais elle habite loin, ça fait beaucoup de route [...] mais la campagne en fait c'est compliqué, ça surajoute en fait à l'handicap [...] C'est un frein énorme* ». A la différence, un milieu urbain ouvre le champ des possibles à ceux qui y habitent. Lors de nos entretiens, les parents concernés ont d'ailleurs mis en valeur la multiplicité des décisions qu'ils pouvaient prendre : « *on a de la chance d'habiter à Paris, on a regardé tout ce qu'il se passait en LSF, donc on a été à tout* » (M. et Mme 2.), « *A Paris, on avait la chance d'avoir grosso modo tout ce qu'on voulait* » (M. 5.).

Accompagnement envahissant le quotidien

Face à la lourdeur de la prise en charge de leur enfant, la majorité des parents nous ont témoigné leur état d'épuisement, comme Mme 13. : « *j'avais l'impression qu'on était toujours en train d'accompagner mon fils quelque part* » et Mme 8. : « *on était tout le temps en rendez-vous* ». Exigeant du temps et de l'organisation afin d'être intégrées au quotidien de toute la famille, ces démarches d'accompagnement ont obligé de nombreux parents à diminuer, voire à arrêter de travailler, comme nous l'a confié Mme 1. : « *on a fait des sacrifices... moi j'ai arrêté de travailler par exemple pour pouvoir gérer les trois séances d'orthophonie par semaine [...] et de toutes les manières ma carrière en avait pris un sérieux coup déjà avec tous les examens médicaux car il avait fallu être disponible* ». Son aspect chronophage a également été retrouvé lorsqu'ils nous ont parlé des multiples moments passés à aider leur enfant sourd dans ses apprentissages scolaires exigeant davantage de travail à la maison, comme Mme 8. au sujet de ses deux enfants sourds : « *on les a beaucoup accompagnés, depuis qu'ils sont tout petits on ne les a jamais lâchés* ». En outre, un envahissement psychologique de la surdité causé par son omniprésence a été mis en évidence par les propos de Mme 13. : « *ce qui est fatigant en fait, c'est de toujours avoir un discours sur, d'expliquer* », et de Mme 1. : « *on est tellement dans le médical que notre vie tourne autour de nos choix, les choix linguistiques, les choix... Du coup on perd un peu aussi le contact social. Au bout d'un moment, il faut juste aussi recommencer à inviter les amis à dîner, parler d'autre chose, sortir [...] Il faut juste vivre aussi un peu.* ».

Aides financières limitées et démarches administratives complexes

Les aspects financiers forment encore une autre borne aux choix que les parents peuvent faire en réalité. Il ressort des témoignages que malgré les remboursements possibles en France, la surdité engendre des frais difficilement gérables pour nombre de familles, comme dans celui de Mme 11. « *Je pense que des personnes qui ont des revenus un peu plus bas, oui c'est compliqué.* ». Reconnaisant des subventions qu'ils perçoivent actuellement, les parents, quel que soit le projet linguistique choisi, déplorent cependant leur insuffisance par rapport aux dépenses réalisées ainsi que les délais de remboursement. De fait, les formations de langue des signes ont un coût dépassant largement le financement proposé, aussi bien que le montant des accessoires, piles, batteries et assurance nécessaires à l'implant, excède très rapidement le forfait fixé. C'est en cela que s'inscrit les propos de Mme 11. « *Mais ce qu'il y a c'est que je n'ai pas que les piles : j'ai les cordons, j'ai les antennes, j'ai l'entretien, l'assurance, etc. De toute façon j'en ai de ma poche !* » et de M. 5. : « *la MDPH met des plombes à gérer les dossiers, les remboursements etc. donc il y a des avances de frais régulières et relativement importantes. On finit par être remboursés, mais ça peut prendre 6-8 mois.* ».

Par ailleurs, la lourdeur administrative et la complexité du dossier délivré par la MDPH limitent l'accès aux aides, comme l'ont notamment mis en avant M. et Mme 2. « *Il y a une grande page vide avec "Projet de vie" : il faut une notice explicative avec ce truc-là* » et Mme 11. « *La première fois on a fait le dossier MDPH avec l'assistante sociale* ».

2.4 Confrontation de besoins parentaux aux ressources disponibles

2.4.1 Cheminements vers l'acceptation

Solitude issue du vécu

Après le choc et l'effondrement dus à l'annonce, les parents ont exprimé avoir entamé une phase de reconstruction durant laquelle ils ont relativisé et pris du recul sur la situation (M. 5.). Rassuré par les propos de leurs interlocuteurs et la vue d'enfants sourds vivant normalement, chaque parent a entamé un cheminement à la fois différent de celui d'une autre famille, mais aussi de son conjoint. Lors de nos échanges, nous avons relevé des réactions différentes, voire un décalage entre le père et la mère, aussi bien au moment de l'annonce du diagnostic que dans son acceptation. De fait, le lien de couple est attaqué par le vécu durant lequel chacun est renvoyé à sa solitude, comme l'ont illustré les paroles de Mme 13. : « *moi je pense que je l'ai vécu très très mal aussi à ce moment-là, mais que je l'ai mieux digéré que lui qui, aujourd'hui, est encore un peu.... C'est encore un peu difficile.* ».

Besoins variés et questionnements communs

Au cours de nos échanges, les parents, de façon dominante, nous ont émis les besoins d'être écoutés et d'obtenir tant des réponses à leurs questions, que des informations justes et neutres concernant les options à leur disposition. Ayant plus ou moins trouvé satisfaction auprès des associations ou des structures fréquentées, M. et Mme 2. nous ont raconté : « *On a juste besoin de ça finalement, d'avoir quelqu'un au téléphone avec qui on peut pleurer, avec qui on peut poser des questions stupides parce qu'on ne va pas oser forcément* » et Mme 4. nous a dit : « *nous ce qu'on voulait c'était une vision large* ». En outre, après un temps nécessaire à l'assimilation du diagnostic, de nombreux parents ont manifesté leur désir d'être dans l'action, de s'engager dans le milieu associatif, comme Mme 13. : « *j'avais besoin d'agir [...], avoir l'impression d'être utile et de maîtriser la situation.* ». Par ailleurs, lors de nos rencontres, ils nous ont dit éprouver des besoins désormais moindres : la surdité étant dorénavant ancrée dans leurs habitudes du quotidien, et non plus une découverte, ils nous ont expliqué nécessiter moins de soutien et de renseignements : « *on est moins dans des problématiques de découverte, maintenant ce sont des routines* » (Mme 13.), « *Enfin, très rapidement, il n'y a plus eu besoin de soutien ou de besoin d'informations.* » (M. et Mme 7.).

La majorité des parents ont également abordé les questionnements variés auxquels ils se sont confrontés tout au long du développement de leur enfant. Tout d'abord, des interrogations communes ont concerné le devenir de l'enfant sourd : « *Quel sera son avenir ?* » (Mme 6.), « *Sera-t-elle autonome ?* » (M. et Mme 7.), puis « *Je fais quoi maintenant ? Comment on avance ?* » (M. et Mme 2.), ou encore « *Quelles sont les possibilités de traitement de la surdité ?* » (M. et Mme 7.) et Mme 1. « *Vers quelles associations on peut-on se tourner ?* ». En même temps ont émané des questions sur la surdité en elle-même, mais aussi son origine entraînant beaucoup de peur et de culpabilité : « *Après l'annonce aussi, on a voulu comprendre aussi pourquoi elle avait cette surdité, on voulait savoir d'où ça venait, et puis surtout pour vérifier qu'il n'y avait rien d'autres* » (Mme 6.), « *Est-ce qu'il y avait une faute de ma part ?* » (M. et Mme 7.). Evoluant au fil du temps, ces préoccupations ont laissé leur place à d'autres, portant sur le financement (M. 5.), la scolarité (Mme 1. ; Mme 12.) et, selon les trajectoires empruntées, sur la langue des signes ou sur l'implantation comme : « *La langue des signes peut-elle empêcher l'oralisation ?* » (Mme 4.), « *Comment choisir le centre d'implantation et le chirurgien ?* » (Mme 15.). Enfin, certains parents ont émis des questions plus spécifiques à leur situation, notamment à propos des suivis paramédicaux de leur enfant : « *Où trouver un psychologue pour enfant sourd ?* » (Mme 1. ; M. et Mme 2.), « *Comment trouver un orthophoniste libéral expérimenté dans ce domaine ?* » (Mme 1. ; M. et Mme 14.), ou encore « *Les difficultés de mon enfant sont-elles liées à sa surdité ou tiennent-elles de son caractère ?* », interrogation qui a d'ailleurs été retrouvée dans beaucoup d'entrevues.

Interactions bénéfiques avec d'autres familles

L'une des premières demandes des parents après l'annonce du diagnostic, est celle d'entrer en contact avec d'autres familles. C'est d'ailleurs leur écoute, conseils et partage d'expériences qui ont été particulièrement appréciés par ceux interviewés, tels que : Mme 13. : « *échanger avec ces gens ça faisait beaucoup de bien* », Mme 1. : « *j'en ai rencontré plein et qui font pas forcément les mêmes choix que nous* », et Mme 6. : « *on a eu envie de chercher des parents qui vivaient la même chose que nous [...] ils nous ont expliqué le parcours de leurs enfants sans nous orienter vers tel ou tel choix, c'était vraiment génial et on est ressortis de là reboosté !* ».

En plus d'un grand soutien psychologique, ces rencontres, notamment permises par les associations et les établissements médico-sociaux, ont aidé les parents à se faire une idée de ce que leur enfant pouvait devenir, comme nous l'ont dit Mme 13. : « *ça donne de l'espoir parce que quand on vient d'apprendre que son enfant est sourd, on ne se dit pas que dans quatre ans on aura une conversation* » et Mme 6. « *Cette association et ces familles qu'on a rencontrées, ils ont été supers ! Ils nous ont écouté sans donner des espoirs sur l'avenir* ».

En outre, ces interactions ont amené certains d'entre eux à envisager la surdité comme un handicap surmontable, comme M. 5. : « *objectivement ce n'est pas un handicap difficile, aussi bien pour les parents que pour un enfant : ça n'empêche pas de vivre, ça n'empêche pas de communiquer* ».

Enfant considéré comme les autres, sans limitation

Tout au long des entretiens, beaucoup de parents nous ont dit considérer leur enfant comme tout autre : « *Je la considère comme une petite fille normale, sans limite* » (Mme 3.), « *Moi j'ai trois entendants à la maison* » (Mme 10.). Toutefois, les raisons qu'ils ont évoqué diffèrent : pour la plupart d'entre eux, cette impression est issue des conséquences moindres de la surdité au quotidien et ainsi des excellentes capacités de compensation de leur enfant, alors que pour d'autres, elle tient de l'inacceptation du diagnostic, comme nous l'ont avoué Mme 4. : « *je ne veux pas dire qu'on a accepté, parce qu'on n'acceptera jamais* » et Mme 10. : « *Pour être tout à fait honnête : par refus du diagnostic de mon fils !* ». Dans ce contexte, les avis ont aussi divergé concernant la visibilité du handicap où se sont opposés ceux refusant de nier ou de cacher la surdité, comme Mme 6. « *La surdité a toujours été montrée* », à ceux ne tenant pas particulièrement à l'exposer, ni à l'évoquer, comme Mme 12., « *Le mot "sourd", il ne connaît pas ! Parce que moi je ne veux pas l'entendre [...] Parce que moi, à la maison, je le considère comme un enfant normal avec ses frères et sœurs.* ».

S'ajoute à cela le souhait des parents de donner à leur enfant l'accès à toutes les possibilités, comme nous a exprimé Mme 10. : « *il faut qu'il ait le maximum d'armes pour pouvoir s'intégrer partout : nous c'est notre objectif ! Nous lui donnons toutes les cartes pour qu'il y arrive, c'est lui qui choisira* ». Ils nous ont exprimé l'envie qu'il puisse vivre comme un enfant entendant, sans être aucunement limité ou gêné par sa surdité. Cette idée a été retrouvée dans les discours de M. 5. : « *On souhaite vraiment lui donner le maximum de chances de vivre de manière ordinaire [...], de s'épanouir pleinement avec cette spécificité* », et de Mme 6. « *on ne s'est jamais fermés de porte sur le fait qu'elle soit sourde et qu'elle ne pourrait pas faire quelque chose : pour nous tout est possible pour elle, il suffit qu'elle s'en donne les moyens.* ». En outre, certains ont dû faire face à l'avis défavorable de professionnels de santé à la pratique d'un sport, ou bien à la réticence, voire au refus, de certains professionnels à lui dispenser leur discipline, nécessitant alors des aménagements, voire des négociations : « *Le médecin, il nous disait "Oh ! Il ne faut pas faire trop de foot, il faut pas" : nous on a toujours fait !* » (Mme 8.), « *c'était vraiment difficile de trouver quelqu'un qui l'accepte* » (Mme 1.).

2.4.2 *Accompagnement des professionnels de santé*

Disponibilité relative du personnel hospitalier

Au fil de leur parcours, l'enfant sourd et ses parents rencontrent différents acteurs, issus de milieux divers et pas toujours coordonnés entre eux (Mme 4. ; Mme 11.), jouant chacun un rôle dans la trajectoire qu'ils empruntent. Concernant l'accompagnement du personnel hospitalier dont ils ont bénéficié, les parents ont émis des avis opposés, notamment au sujet des opérations et leur préparation, puis du suivi. Pour une moitié d'entre eux, c'est l'insuffisance, voire l'absence, d'information préalable et d'écoute, ou encore le manque de collaboration entre les différents professionnels hospitaliers qui nous a été rapporté : « *les médecins ne sont pas là pour répondre à ça* » (M. et Mme 2.) « *tous ne voient que leur partie du travail* » (Mme 1.), « *les chirurgiens, ils posent l'implant et c'est tout* » (Mme 4.). Pour les autres, tout s'est passé dans de bonnes conditions, l'intervention et ses suites ayant été préparées et bien expliquées à l'enfant comme à ses parents : « *Tout est bien expliqué, accompagné* » (M. et Mme 14.) « *ça a été top sur les opérations, sur le suivi, ce sont des gens hyper humains ! [...] on a été bien pris en charge, on nous a expliqué* » (Mme 13.). Satisfaits, ils ont souligné la disponibilité et le soutien de l'équipe, mais aussi les réponses apportées à leurs interrogations, notamment médicales, comme l'a exprimé M. 5. : « *ma femme a vraiment été très accueillie, très écoutée [...] On a eu la chance d'avoir une équipe médicale vachement présente, sensibilisée* ». Quant à Mme 12., elle a mis en avant son orientation vers une prise en charge adaptée à sa demande.

Intervention ORL critiquée

Présent dès le début et tout au long de leur parcours de soin, l'ORL adopte un rôle primordial, mais pas des plus simples : responsable de l'annonce du diagnostic, il s'occupe également de son explication, de l'orientation et du suivi. Lors de nos interviews, malgré les rares remarques positives que nous avons recueillies auprès de quelques parents estimant avoir été face à un professionnel accomplissant ses missions, la majorité des discours en ont critiqué les pratiques. Il en est ressorti tout d'abord une relation thérapeutique de mauvaise qualité, notamment causée par une annonce de diagnostic jugée négligée et un manque de tact : « *je n'ai pas eu un bon accueil [...] elle est trop directe [...] elle m'a annoncé ça, moi je ne l'ai pas bien pris et depuis je n'arrive pas bien à l'aimer* » (Mme 12.), « *Un jour elle m'a dit "Mais vous lui donnez à manger à votre enfant ?" [...] elle était immonde* » (Mme 8.), « *J'étais en colère contre cette femme* » (Mme 10.), « *Elle était très spéciale* » (M. et Mme 14.). Ensuite, certains parents ont émis l'hypothèse d'un rapport biaisé de l'ORL à l'implantation, s'interrogeant sur ses réelles motivations, comme nous l'ont exprimé M. et Mme 7. : « *je pense que les décisions ne sont pas neutres* ».

Enfin, ils rapportent un manque d'accompagnement parental et d'informations, comme M. et Mme 2. : « *on sort de là en se disant "Mais qu'est-ce que ça veut dire tout ça ?"* », Mme 4. : « *on ne sait pas ce que c'est [...] On navigue un peu à vue* » et Mme 8. : « *on est tellement mal compris aussi, on souffre par rapport à ça* ».

Intervention de l'audioprothésiste : un moment clé

C'est dans un contexte particulier qu'intervient généralement l'audioprothésiste, soit au moment où le choc et l'effondrement s'atténuent de façon à permettre aux parents d'entendre les premières explications et de poser leurs questions, comme nous l'ont exprimé Mme 3. : « *elle a su trouver les mots pour nous dire que non, ce n'était pas une fatalité [...] C'est là où j'ai repris confiance* », M. et Mme 2. : « *une femme formidable qui a passé deux heures avec nous, à tout nous expliquer* » et Mme 4. : « *la personne ressource, nous, depuis le début ça a été l'audioprothésiste, parce que lui faisait vraiment le lien, et lui était hyper compréhensif* ». Toutefois, cette grande disponibilité et cette écoute sont à nuancer au vue de quelques témoignages ayant mis en lumière un audioprothésiste peu présent (Mme 10.).

Elaboration de partenariats

Au fur et à mesure, d'autres professionnels sont amenés à graviter autour de l'enfant. Selon le choix des parents, ceux-ci peuvent être amenés à le suivre dans le cadre d'une structure, ou bien dans un cabinet libéral, faisant, qu'une fois encore, leurs discours sont partagés. Très régulièrement en contact avec les familles, et vu généralement très peu de temps après la pose du diagnostic, l'orthophoniste est un de leur partenaire durable. Lorsque son suivi a été réalisé en établissement médico-social, les parents en ont majoritairement souligné les bénéfiques, comme nous ont dit à son sujet Mme 4. : « *c'est une personne aussi ressource [...] elle comprend, elle sait ce que c'est, elle répond aux questions, elle ne minimise pas le handicap.* », Mme 8. : « *C'est l'ortho qui nous a remis en confiance, qui nous a aidés* », ou encore Mme 6. : « *assez bénéfique pour notre petite fille parce qu'elle continuait à bien évoluer* ».

Toutefois, ces constats ont été contrastés par les propos de Mme 10. : « *s'il en est là où il en est maintenant c'est grâce à elle [...] mais on n'a pas eu un accompagnement... On n'a pas eu de réponses à nos questions* », et de Mme 9. « *l'orthophoniste nous aide beaucoup pour notre fille, mais elle est un peu responsable aussi de la pression* ». En outre, les parents sont tout autant divisés en ce qui concerne la prise en charge en cabinet libéral, mettant surtout en évidence la difficulté à trouver des orthophonistes expérimentés dans le domaine de la surdité : « *c'était une des rares de la région qui faisait de la langue des signes* » (Mme 15.), « *elle ne connaissait pas le domaine de la surdité* » (Mme 6.), « *elle n'était pas expérimentée* » (Mme 13.).

D'autres partenaires du milieu paramédical ont été présentés par les parents interviewés. D'une part, ils ont mis en évidence le rôle très important du psychologue, avec qui ils sont en lien plus ou moins ponctuellement. Les témoignages recueillis, s'accordant sur les avantages qu'il a pu apporter, font ressortir les notions de soutien et d'aide à la compréhension de leur enfant, notamment pour différencier ce qui tient de son caractère de ce qui tient de sa surdité. Ainsi, Mme 6. nous a confié : « *on a eu les réponses dont on avait besoin et les choses se sont vraiment apaisées* », et Mme 9. : « *ça m'a aidé [...] on a pu vider notre sac, on a bien re-pleuré* ». D'autre part, c'est le suivi bénéfique, aujourd'hui achevé pour la quasi-totalité des parents rencontrés, réalisé par le psychomoteur qui a été rapporté. Aidant l'enfant à progresser au niveau de ses problèmes d'équilibre souvent associés à la surdité, il a, en parallèle, été une épaule pour les parents, comme nous l'a affirmé Mme 1. : « *elle nous a donné des bons conseils* ».

2.4.3 Recherches complémentaires pour pallier les manquements

Manques à combler

Lors de nos échanges, bon nombre de parents ont mis en lumière un grand nombre d'éléments ayant manqué à leur parcours. Dépourvus d'informations et se sentant seuls et démunis par l'absence de soutien, M. et Mme 2. ont déclaré « *on a été dans l'errance, dans le hasard, dans le tâtonnement, dans des rencontres qui font que on a l'info ou on ne l'a pas* » puis conclu : « *il y a un non-accompagnement réel des parents, c'est un vrai manque. [...] Il faut rassurer les parents : la vie n'est pas finie parce que votre enfant est sourd* ». En ce sens, poussées à trouver des renseignements par leurs propres moyens, Mme 6. a déclaré « *quand on avait des questions et qu'on en voulait les réponses, on cherchait* », alors que Mme 10. nous a confié : « *J'ai abandonné parce que c'était trop compliqué et les réponses je les ai eu après* ». En outre, certaines familles n'ont pas bénéficié d'une prise en charge immédiate, ni d'une orientation vers les associations, structures ou personnes pouvant leur venir en aide. Dénonçant cette défaillance et pensant nécessaire de rencontrer rapidement d'autres parents dont l'un des enfants est sourd, Mme 10. a objecté : « *personne ne vous dit "Vous pouvez voir telle association, telle association, rencontrer tel parent, ..."* », propos également rapportés par Mme 3. « *on perd du temps pour rencontrer les associations [...], on est obligés de chercher* ».

Confrontation des points de vue

Pour remédier aux manques, beaucoup de parents interviewés ont insisté sur la nécessité de faire ses propres recherches, en multipliant les ressources et en confrontant leurs différents points de vue aux expériences d'autres parents rencontrés, afin de se forger son propre avis.

A ce propos, quelques parents ont exprimé l'importance d'avoir confiance en soi et en son enfant (M. et Mme 2. ; Mme 15.), mais aussi d'être plus sûr de ses choix, sans l'approbation des autres, afin de conserver, voire de récupérer, son rôle de parent : « *on a moins besoin d'avoir l'aval des gens, que ce soit les médecins, les orthophonistes, les instits ou même les amis, on s'en préserve un peu plus* » (Mme 1.). En parallèle, d'autres parents ont, quant à eux, mis en avant la grande utilité que les réseaux de personnes pouvaient avoir au sein des parcours qu'ils ont suivis. A l'origine de nombreuses rencontres bénéfiques, le bouche à oreille a été notamment cité par M. 5. : « *c'est un vrai réseau d'entraide* ». C'est d'ailleurs par ce biais que Mme 10. a été mise en relation avec un fabricant d'implant, et M. 12. avec un orthophoniste, tous deux étant, par la suite, devenus des personnes ressources très importantes, leur fournissant autant du soutien que des renseignements et des réponses à leurs questions sur la surdité.

Internet, source de désaccords selon l'usage

Les parents rencontrés ont eu des discours divergents par rapport à la question du recours à internet. D'une part, plusieurs ont rapporté les effets néfastes des renseignements délivrés, plus ou moins exacts, sur leur moral, comme Mme 11. : « *Si on commence à regarder sur internet, on est démoralisés et... je pense qu'il ne faut pas diriger ses choix par rapport à ce qu'on voit sur internet...* ». D'autre part, certains ont valorisé la possibilité d'interactions et d'informations qu'il offre, lorsqu'ils ne disposent pas d'autres ressources, comme M. et Mme 7. : « *j'ai été sur plusieurs forums internet de parents d'enfants implantés et il y a beaucoup d'échanges* ». Cependant, nous avons constaté que le site du CNIS n'a étonnamment jamais été mentionné au sein de nos entretiens avec les parents.

DISCUSSION

1 Retour sur les hypothèses

1.1 Hypothèse 1

La surdité fait effraction dans la vie des parents d'enfants sourds, alors démunis et à la recherche d'interlocuteurs impartiaux pour répondre, de façon éclairée, à leurs problématiques et besoins émergents.

La découverte de la surdité bouleverse la sphère familiale, la plaçant au cœur de nouvelles problématiques : traumatisme de l'annonce, vécu parental, impact sur le couple, ou encore modification de la relation et des interactions avec l'enfant, sont autant de thèmes abordés par les parents lors de nos entretiens. D'abord marqués par les premières suspicions, ces derniers ont ensuite mis en lumière la démarche diagnostique qu'ils ont péniblement vécue. Celle-ci, faite d'une succession d'examen médicaux plus ou moins fiables, d'incertitudes, d'attente et de multiples remises en question, a été décrite comme très éprouvante par les parents rencontrés.

Après cette étape, les témoignages ont fait ressortir différentes réactions et émotions engendrées par la pose du diagnostic. Conformément aux propos de Boissel (2008), l'annonce de la surdité a été rapportée comme un événement traumatique par la totalité des parents alors en état de choc et de sidération. Indisponibles psychiquement, ceux-ci n'ont pu percevoir et traiter toutes les informations délivrées par le médecin-annonceur dont ils gardent un souvenir amer. Manquant d'explications et d'accompagnement, ils nous ont exprimé éprouver un sentiment de solitude, auquel s'est ajouté celui d'une culpabilité inhérente aux interrogations concernant l'origine du handicap (Gardou, 2012).

L'ensemble de ces éléments permet de valider la sous-hypothèse 1 : ***La survenue de la surdité, pressentie ou non, est une rude épreuve pour tous les parents, marquée par le poids physique et émotionnel de la démarche diagnostique, et par le vécu traumatique de son annonce.***

En parallèle, au cours de nos entretiens, les parents ont énoncé de nombreux besoins émergents tout au long du développement de leur enfant sourd. Parmi leurs demandes, également définies par Lanners & Lanners (2008), nous avons retrouvé celles de soutiens physique et psychologique, d'écoute et d'informations complètes tant sur la surdité que sur les dispositifs de prise en charge. Face à la disponibilité relative et à l'insuffisance des renseignements délivrés par le personnel hospitalier et les professionnels de santé avec qui un partenariat s'est plus ou moins établi, les parents rencontrés se sont tournés vers d'autres ressources.

C'est ainsi qu'ils ont cherché, par eux-mêmes, les réponses à leurs questionnements, multipliant et confrontant les différents avis afin de se forger le leur. Peu aidés par les soignants à reprendre confiance en eux et à se projeter, contrairement aux propos de Goasmat (2006), les parents interviewés se sont appuyés sur des réseaux de personnes, des associations, des établissements médico-sociaux mais aussi des forums internet. Ils ont également mis en valeur les nombreux bénéfices apportés par la rencontre d'autres familles et d'individus sourds. De fait, ce partage d'expériences leur a permis de relativiser, de se reconstruire en envisageant un avenir sans limitation à leur enfant, d'atténuer leurs doutes et de combler leurs manques.

C'est en cela que la sous-hypothèse 2 semble également vérifiée : ***Les accompagnements proposés par les professionnels dans ce domaine ne permettent pas de couvrir l'ensemble des besoins des parents, par conséquent en quête de ressources complémentaires.***

1.2 Hypothèse 2

Les décisions prises par les parents d'enfants sourds tendent à uniformiser les trajectoires de soin, jalonnées d'étapes incontournables et semblables à tous.

Dès leur entrée dans ce nouveau monde, les familles sont amenées à effectuer des choix pour leur enfant, concernant sa langue, la mise en place éventuelle d'aides auditives et sa scolarisation. Tout d'abord, et comme le préconise la loi n°91-173 article 33 du 18 janvier 1991, les parents rencontrés ont disposé du libre choix quant au projet linguistique de leur enfant. Ayant majoritairement adopté l'approche audiophonatoire relayée par le projet oraliste, à défaut de l'approche visuogestuelle permise par le projet bilingue (HAS, 2009), ils ont ensuite eu recours à des aides auditives. Afin de décider de l'implantation de leur enfant, les parents interviewés ont exprimé leur besoin d'étudier le rapport entre les bénéfices et les désagréments et risques d'une telle intervention. Ce temps de réflexion passé, leurs interrogations se sont déplacées vers la mise en place de la LSF ou de la LfPC. Enfin, ils ont déterminé, seuls ou avec l'aide d'un établissement médico-social, le type de scolarisation le plus adapté à leur enfant.

De ce fait, au fil des rencontres, nous avons perçu des étapes similaires entre les familles interviewées, c'est pourquoi nous pouvons affirmer la sous-hypothèse 3 : ***Le parcours de soin s'articule autour de jalons communs aux parents, quelles que soient leurs différences interindividuelles.***

Ainsi, la trajectoire de soin, qui implique l'enfant, son entourage mais aussi tous les professionnels gravitant autour de lui (Strauss, trad. 1992), est définie et jalonnée par des choix.

Cependant, ceux-ci sont impactés par un certain nombre de contraintes énoncées par les familles rencontrées. D'une part, l'accès à certains dispositifs a été limité par les réalités locales (INPES, 2005), les aides financières insuffisantes, le manque d'établissement éducatif dispensant la langue des signes (Meynard, 2010), ou encore l'éreintement psychique et physique quotidien dû à la surdité. Egalement décrites par Strauss (trad. 1992) et Gardou (2012), ces perturbations réduisent le champ des décisions possibles, sans pour autant impacter l'intégration sociale de l'enfant sourd. En effet, malgré cette restriction, la majorité des parents ont témoigné être satisfaits et rassurés par leurs choix qui, bon gré mal gré, ont permis le bon développement et l'épanouissement manifeste de leur enfant.

D'autre part, le manque d'informations a conduit les parents à prendre des décisions sans avoir connaissance de l'intégralité des possibilités qui s'offrent à eux, comme souligné par l'ACFOS (2006). En effet, contrairement aux recommandations, beaucoup de professionnels délivrent aux parents, consciemment ou non, des renseignements fragmentés et subjectifs, influençant directement leur réflexion et leur conception de la surdité. Vulnérables lors de l'annonce, ils se retrouvent propulsés au cœur du débat autour de la stigmatisation de la surdité où s'affrontent l'approche sociale et anthropologique prenant cette particularité comme un atout, à l'approche médicalisante la percevant comme un déficit à réparer (Bedoin, 2018). Ce dernier point de vue, généralement prôné plus ou moins explicitement par l'équipe médicale, privilégie un recours immédiat au projet oraliste (Meynard, 2010). Libres mais précipités, voire mis sous pression, les parents approchés ont majoritairement suivi cette orientation, les autres s'étant exposés à de nouvelles difficultés en refusant de s'inscrire dans les propositions qui leur ont été faites.

Or, les négociations entre parents et professionnels, présentes tout au long du parcours de soin, nécessitent un rapport d'égalité, au risque de générer des souffrances supplémentaires (Gardou, 2012). Dans ces conditions, certains parents rencontrés ont éprouvé un sentiment de choix imposés, voire de dépossession de leur faculté parentale, altérant leur confiance envers le monde médical non sans répercussions sur la suite de la prise en charge (ACFOS, 2006). Quant à ceux témoignant avoir effectué leurs propres choix, il est tout à fait envisageable qu'ils aient, en réalité, intériorisé les valeurs des professionnels côtoyés, marquant l'importance qu'ils soient correctement informés.

Finalement, l'analyse montre que les décisions prises par les parents dépendent autant de leurs croyances et connaissances, que de leur environnement et des conseils des professionnels. Ces facteurs les amènent à effectuer des choix similaires les conduisant à suivre un parcours de soin peu singulier. Toutefois, portant sur un nombre réduit de témoignages, nos conclusions pourraient sans doute être nuancées ou affinées par une étude de plus grande envergure.

Qui plus est, leurs déclarations font mention, pour certains, des mêmes professionnels et établissements, et sont issus de trois régions dont les problématiques territoriales diffèrent, ne permettant pas de généraliser les dysfonctionnements constatés à plus grande l'échelle. Autrement dit, notre sous-hypothèse 4 est vérifiée dans le cadre de notre travail de recherche : ***Les trajectoires de soin sont globalement superposables, fruit d'une double contrainte : le modèle de prise en charge proposé et la disponibilité de ressources aptes à porter un projet linguistique structuré.***

2 Interprétation des résultats complémentaires

2.1 Regard sur les données inattendues

2.1.1 Omission du CNIS

Suite à notre analyse, des éléments transversaux inattendus ont été mis en évidence. Dans un premier temps, nous avons été étonnée qu'aucun des parents rencontrés ne mentionne le Centre national d'information sur la surdité (CNIS). Ne semblant pas avoir été consultée par ces derniers ayant pourtant eu recours à internet, cette ressource informatisée a été à l'origine de quelques questionnements de notre part :

- Est-elle considérée par ceux-ci comme une source d'informations fiable et neutre ?
- Pourquoi les parents interviewés n'y ont-ils pas eu recours ?
- Ont-ils été informés de son existence ?
- Le site web (www.surdi.info) est-il suffisamment référencé ?

Toutefois, même si son omission ne s'est pas inscrite dans nos intuitions initiales, elle ne remet pas en question l'authenticité de nos entrevues ayant fait naître l'ensemble des éléments présentés. En effet, en ce qui concerne notre étude, nous avons eu recours aux données du CNIS afin d'élaborer un guide d'entretien ciblant les thèmes importants à aborder lors de nos échanges avec des parents d'enfants sourds. En outre, par la neutralité et l'exhaustivité des informations qu'elle délivre, cette plateforme nous a permis d'éviter, en amont, l'écueil de penser la surdité à travers une seule conception.

2.1.2 Enfant sourd au centre des préoccupations parentales

Dans un second temps, l'analyse réalisée a mis au jour de nombreuses données relatives à l'expérience d'avoir un enfant sourd, dont nous n'avions pas anticipé l'importance. Ainsi, une part considérable des propos des parents approchés ont concerné les impacts quotidiens générés par la surdité de leur enfant.

Plus précisément, ils ont détaillé les difficultés de communication éprouvées avec sa fratrie ou ses pairs, les efforts supplémentaires qu'il doit fournir et la fatigue engendrée, mais aussi la façon dont il vit sa particularité et ses grandes capacités de compensation. Aussi, parmi les informations recueillies, beaucoup se rapportent aux autres problèmes médicaux ou psychologiques, annexes ou connexes à la surdité, que cet enfant peut présenter, et leurs conséquences sur son développement.

Avec du recul, nous faisons l'hypothèse que l'ampleur de ces données est liée au moment où nous les avons rencontrés. De fait, leurs enfants étant majoritairement d'âge scolaire, ces parents se situent moins dans les problématiques initiales de diagnostic et de projet linguistique, et davantage dans des questionnements relatifs à sa scolarité, à ses apprentissages ou encore à sa socialisation, dont ils nous ont fait part.

2.2 Réflexion autour du rôle de l'orthophoniste

2.2.1 Evolutions de l'intervention orthophonique

Autrefois cantonné à devoir faire parler l'enfant sourd, l'orthophoniste jouait un rôle fondamental dans sa prise en charge, tout en ayant une intervention limitée au projet oraliste. Avec la réintroduction puis la reconnaissance de la langue des signes comme un droit par les lois de janvier 1991 et de février 2005, les missions de ce professionnel de la communication auprès des enfants sourds se sont étendues. Devant à présent aider l'enfant à s'exprimer en ayant recours à n'importe quelle modalité, l'orthophoniste n'est alors plus un agent au service d'un unique projet linguistique, mais un professionnel capable d'en accompagner tous types.

Ce statut a d'ailleurs été intégré dans son décret de compétences actuel qui stipule :

- « *Réadaptation à la communication dans les surdités acquises appareillées et/ou éducation à la pratique de la lecture labiale, par séance* »
- « *Démutisation, rééducation ou conservation de la communication, du langage et de la parole dans les surdités appareillées ou non, y compris en cas d'implantation cochléaire* »

Cela laisse transparaître les nouveaux aspects de son intervention dorénavant réalisée avec des enfants bénéficiant, ou non, d'aides auditives. En outre, la modification de sa pratique ouvre à un éventuel changement de conception de la surdité, passant d'une réparation du déficit auditif par la parole, à l'acceptation d'une différence.

Autrement dit, par le déploiement de son action s'exerce une transformation d'une « *conception médicalisante du Sourd et de sa parole prétendant traiter « l'enfant sourd » comme malade, être à soigner, à rééduquer selon des normes audiophonatoires.* » décrite par Meynard (2010), à une reconnaissance de son stigmate, renforçant la liberté de choix dont dispose les parents quant au projet linguistique.

Dans cette optique, la durée des prises en charge a également changé. De fait, alors qu'elles s'étendaient sur de très nombreuses années auparavant, elles peuvent désormais s'interrompre dès que l'enfant sourd parvient à s'exprimer et se faire comprendre, qu'il oralise ou non, comme ça a été le cas pour le tiers des parents que nous avons rencontrés.

2.2.2 *Apports pour notre future pratique professionnelle*

Au cours de nos entretiens, nous avons relevé différents aspects de la pratique orthophonique jugés nécessaires par les parents rencontrés. Outre la rééducation à proprement parler de leur enfant, ils ont mis en valeur l'importance de l'accompagnement parental que délivre l'orthophoniste. Régulièrement en contact depuis l'annonce du diagnostic, il fait partie intégrante des professionnels qu'ils investissent. Bienveillant et détenant un rôle clé dans leur cheminement, il s'est avéré être une importante source de soutien et d'informations, comme l'ont illustré les propos de Mme 4. : « *elle les prend en charge avant implantation, elle expliquait très bien l'entrée en communication, le maintien de la communication et surtout le côté guidance parentale, et c'est super important ! Il y a des séances d'ortho où on passe peut être la moitié de la séance, mais en fait à discuter.* ».

En outre, au fil du recueil de leurs témoignages, notre perception de la place de l'orthophoniste au sein de la trajectoire de soin des enfants sourds a évolué. Considéré comme un vecteur de communication plutôt que comme un spécialiste de la langue orale, nous avons désormais conscience des différents rôles de ce professionnel dans le champ de la surdité de l'enfant : en effet, sa pratique intègre pleinement l'approche visuogestuelle que nous pensions jusqu'alors minoritaire. Conservant l'approche audiophonatoire associant l'éducation auditive et la construction du langage oral, le contenu des rééducations s'étend, en réalité, à la mise en place de moyens de communication. La prise en charge s'axe alors sur l'élaboration de différentes modalités d'expression et de compréhension adaptées à l'enfant et sa famille, en s'appuyant sur les mimiques, sourires, gestes voire sur l'apprentissage de la lecture labiale, figurant aujourd'hui comme l'une des stratégies majeures de compensation.

3 Remise en questions des choix méthodologiques de l'étude menée

3.1 Limites et critiques

3.1.1 Entretiens semi-dirigés : facteurs influençant le discours de l'interviewé

Intérêts du choix de mener des entretiens semi-dirigés

Grâce aux entretiens semi-directifs, nous avons pu recueillir les histoires de vie des familles, au plus près de leur vécu, immergés dans leur réalité. En mettant en évidence les raisons de leurs choix, leurs témoignages nous ont permis de comprendre le sens qu'ils ont donné à leur conduite (Schnapper, 1999 ; Blanchet & Gotman, 1992).

Mode d'accès

Il nous semble important de préciser que nous avons uniquement rencontré des familles ayant souhaité nous parler. Consentantes et non-contraintes, elles ont donné leur accord à une personne intermédiaire de nous transmettre leurs coordonnées, ou bien fait le choix de prendre directement contact avec nous. Cela n'est pas sans conséquence sur les données recueillies, ôtant leur caractère aléatoire et pouvant refléter une surreprésentation de certains choix parentaux. Qui plus est, par ce procédé, il ne nous a pas été possible d'avoir accès aux renseignements portant sur les éventuels refus et leurs motifs.

Afin d'entrer en contact avec des parents d'enfants sourds, nous avons souhaité utiliser un mode d'accès le plus neutre et direct possible (Blanchet & Gotman, 1992). Cependant, n'ayant eu que peu de retours par ce procédé, nous avons dû avoir recours à différents intermédiaires. En demandant à des associations, des établissements médico-sociaux et des orthophonistes, de diffuser l'information, nous avons diminué la portée de notre recherche, expliquant la majorité de parents d'enfants implantés rencontrés. S'ajoutent à cela d'autres facteurs en rapport avec la façon dont notre étude a été relayée :

- A-t-elle été adressée à l'ensemble de leurs contacts ou seulement à une partie restreinte qu'ils ont choisie ?
- A-t-elle été annexée, consciemment ou non, lors de sa transmission, d'une demande sociale ou institutionnelle ?
- Dans ce cas, l'interviewé a-t-il été contraint de modifier son discours ou de restreindre ses propos, afin de répondre aux éventuelles exigences de l'intermédiaire ?

Cette dernière question amène également à s'interroger sur l'influence des négociations sous-jacentes entre l'interviewé et l'intermédiaire.

De fait, nous nous sommes demandée si, à travers son discours, le parent se représentait lui-même ou bien un groupe de personne, une association ou encore un établissement médico-social. Cet aspect peut grandement impacter les résultats obtenus, tout comme les rapports que l'enquêteur entretient avec celui ou ceux qu'il représente (Strauss, trad. 1992).

Motivations de l'interviewé

L'interviewer se doit de prendre du recul sur les propos des différents interviewés. De fait, les parents nous ont livré le récit de leur vécu, plus ou moins proche de la réalité car il est une « *reconstruction intellectuelle d'un moment du passé, inévitablement orientée par la présence de l'enquêteur, par le travail de la mémoire et par la signification que l'évolution du présent donne au passé* » (Schnapper, 1999, p. 74). Il est également important de chercher les raisons ayant poussé chacun des parents à participer à notre étude, voire de déceler leur visée latente. En effet, tout autant que les conditions de l'interaction, leurs motivations et idéologies guident leur témoignage. Leur discours peut alors être préparé en amont, voire mesuré et pensé de sorte à délivrer un certain message. Ce risque impactant nos résultats est à prendre en considération.

Influence de l'interviewer

Nos premiers entretiens ont eu pour objectif de nous permettre d'émettre des hypothèses ensuite précisées grâce aux rencontres suivantes. Toutefois, même si nous avons été à l'écoute et ouverts à toutes les perspectives, des jugements personnels ont pu interférer lors du recueil de données. En effet, il est possible que l'interviewer influence le discours de l'interviewé par son écoute sélective et ses interventions, toutes deux susceptibles d'être orientées selon ses intentions et hypothèses préalables à l'enquête. Interprétant et amenant son interlocuteur à approfondir certains de ses propos sur lesquels il a fixé son attention, l'enquêteur guide l'entretien de façon plus ou moins consciente (Blanchet & Gotman, 1992). En outre, il est possible que celui-ci donne un certain sens aux paroles, pensées et intentions sous-jacentes de l'interviewé : ses inférences conditionnent et limitent les informations collectées.

Cadre contractuel de la communication

La situation sociale créée par l'enquête est particulière (Schnapper, 1999) et non sans retentissement sur les propos recueillis. D'une part, l'interviewé peut se sentir jugé ou évalué devant l'interrogatoire qu'il subit. Toutefois, ce sentiment est atténué par le recours à un entretien semi-directif qui lui permet de développer librement sa pensée face à l'écoute bienveillante de l'interviewer. D'autre part, méconnaissant son interlocuteur, l'interviewé peut éprouver un inconfort et de la méfiance face à ce dernier à qui il peut attribuer des intentions autres que celles de sa recherche.

Pour alléger ce biais et tenter de nous soustraire de toute image sociale (Blanchet & Gotman, 1992), nous avons précisé notre identité, l'objectif de notre étude et la confidentialité de leurs propos lors de la prise de contact et au début de l'entretien. Poursuivant cette idée de mise en confiance, le cadre de l'intervention a été établi de façon à être confortable pour l'interviewé, qui a toujours choisi le moment et le lieu de la rencontre.

3.1.2 *Méthode d'analyse : paramètres impactant le traitement des données*

Intérêt du choix de l'analyse typologique

Le choix de l'analyse qualitative a permis de révéler des caractéristiques individuelles qu'une analyse quantitative aurait pu gommer. Chaque famille ayant vécu une expérience unique (Gardou, 2012), ce procédé met au jour les différences interindividuelles. Souhaitant créer des conditions d'interaction différentes afin d'obtenir une diversité de données, notre objectif n'a pas été de prétendre à une représentativité. Toutefois, nous pouvons supposer une certaine stabilité du matériel utilisé et donc formuler quelques généralités suite à la saturation de nos données, les dernières recueillies n'apportant plus d'informations inédites donnant lieu à la création de nouvelles sous-catégories. Il ne s'agit, en tout état de causes, que d'« hypothèses plausibles », fruit d'une méthodologie suffisamment construite (Kaufmann, 2007).

De plus, la réalisation de classements nous a permis de vérifier ou repréciser les hypothèses émises durant les entretiens (Bardin, 2013). En d'autres termes, par cette analyse, nous avons rapproché tous les témoignages afin d'en dégager des similitudes et des différences, et ainsi de comparer les trajectoires de soin empruntées et d'en observer les jalons communs.

Lecture subjective des données

Même si nous n'avions que peu de principes directeurs au préalable, récoltant puis classant les données dans leur intégralité avant de les confronter, il existe une part de subjectivité non-négligeable, inhérente à l'analyse des données. D'un côté, notre classement a été orienté par des hypothèses implicites (Bardin, 2013). En effet, « *chaque analyse, extrait donc du même texte un sens différent selon les hypothèses engagées.* » (Blanchet & Gotman, 1992, p. 94) : autrement dit, notre lecture a donné lieu à des catégories qui auraient été différentes avec un autre regard. De l'autre côté, notre traitement a été guidé par les interprétations et inférences que nous avons réalisées tout au long de notre étude, ancrant nos résultats dans la réalité supposée des parents interviewés (Schnapper, 1999). Par ailleurs, la lecture des données a été impactée par la retranscription qui, bien qu'essentielle au traitement, nous a contraint de perdre une certaine richesse de l'entretien en ce qui concerne la communication non-verbale (mimiques, intonations, silences, hésitations, etc.).

3.2 Perspectives

3.2.1 Critères à prendre en compte

Au cours du traitement des données, nous nous sommes aperçue que la liberté laissée aux familles lors de nos entretiens a rendu ceux-ci inégaux tant dans leurs durées que dans les thématiques abordées. Dépendants de leur personnalité, priorités, représentations, militantisme, mais aussi préoccupations au moment de la rencontre, leurs propos ont été plus ou moins développés sur certains sujets, rendant chaque entrevue unique.

En outre, de nouveaux critères nous sont apparus importants à prendre en compte afin de comprendre et d'interpréter au mieux les données recueillies. Ces éléments sous-jacents pouvant être à l'origine de leurs opinions et conduites, il nous semble pertinent de les présenter :

N°	Parent rencontré	Intermédiaire des rencontres	Milieu de vie	Engagement associatif	Origine de la surdité
1.	Mère	Association	Urbain	Oui	
2.	Couple	Association	Urbain	Oui	Génétique
3.	Mère	Association	Urbain	Oui	Syndromique
4.	Mère	Orthophoniste	Rural	Oui	Génétique
5.	Père	Etudiant en orthophonie	Urbain	Non	
6.	Mère	Orthophoniste	Urbain	Oui	Génétique
7.	Couple	Orthophoniste	Urbain	Non	Syndromique
8.	Mère	Institut	Rural	Non	Génétique
					Génétique
9.	Mère	Monsieur 5.	Rural	Non	CMV
10.	Mère	Institut	Péri-urbain	Oui	
11.	Mère	Institut	Rural	Non	Génétique
12.	Mère	Association	Urbain	Non	Inconnue
13.	Mère	Association	Urbain	Oui	CMV
14.	Couple	Orthophoniste	Rural	Non	CMV
15.	Mère	Association	Péri-urbain	Oui	Génétique

Tableau 5. Eventuels biais issus des caractéristiques des participants à l'étude

3.2.2 Aspects à approfondir

A l'issue de notre étude, nous constatons que nos choix méthodologiques nous ont permis de mettre en lumière de nombreux éléments. Toutefois, certains aspects mériteraient d'être clarifiés, voire approfondis. En ce sens, les témoignages recueillis mettent en évidence des réalités pouvant ne plus être d'actualité. De fait, concernant l'accompagnement de parents d'enfants sourds âgés de quatre ans et demi à douze ans et demi, certains reflètent une époque pouvant être révolue aujourd'hui face aux progrès de la recherche, des possibilités éducatives, de la formation des professionnels de santé et des recommandations dans ce domaine.

Cependant, il est tout à fait envisageable qu'une comparaison entre les trajectoires de soin recueillies et celles empruntées actuellement fasse l'objet d'une autre recherche.

Suite à nos résultats et dans l'idée d'éviter certains biais, nous pensons que faire le choix de restreindre le recrutement aux parents d'enfants âgés de trois à six ans et originaires d'un même département pourrait s'avérer judicieux. En effet, cela pourrait peut-être permettre d'homogénéiser les témoignages recueillis, tout en prenant en compte les particularités démographiques, et ainsi de dégager une tendance globale. Néanmoins, il nous semble essentiel de conserver la limitation à un degré de surdité précis, les problématiques, préoccupations et orientations étant toute autre d'une surdité à l'autre.

Enfin, il pourrait être intéressant de tirer d'autres fils en explorant l'impact des troubles associés à la surdité, voire le syndrome dans lequel elle s'inscrit, sur la trajectoire de soin empruntée et la priorité donnée à chacun dans ce contexte. Ce sujet, brièvement évoqué au cours de quelques entretiens, nous a finalement laissé en suspens : « *au début on s'est beaucoup intéressés à la maladie [...] quand la surdité est arrivée, là on a basculé dans autre chose, donc on a laissé tomber la maladie rénale* » (Mme 3.), « *Aujourd'hui les questions qui restent c'est par rapport à l'équilibre, ce n'est pas trop la surdité* » (M. et Mme 7.).

CONCLUSION

Être parent d'un enfant sourd implique de faire face à un grand nombre de problématiques inédites. En effet, la surdité survient sans préparation au sein de la sphère familiale alors bouleversée, et sans cesse soumise à de nouveaux changements et questionnements.

A travers ce mémoire, notre objectif était d'appréhender et comprendre le parcours des parents d'enfants sourds, et de connaître leurs besoins et attentes. C'est en allant à leur rencontre que nous en avons appris davantage sur leurs ressentis et leur vécu qui précèdent l'intervention de l'orthophoniste. Dans ce contexte, nous nous sommes interrogée sur les facteurs impactant les multiples décisions qu'ils ont prises.

Tout d'abord, notre étude a mis en lumière les circonstances dans lesquelles ces parents se retrouvent suite à la découverte de la surdité. Ceux-ci, marqués par son poids physique et émotionnel et traumatisés par son annonce, sont ensuite à la recherche d'interlocuteurs en capacité de répondre à l'ensemble de leurs demandes. Cependant, les accompagnements proposés ne suffisent pas à y remédier, les parents ont indiqué pallier ce manque par le recours à des ressources complémentaires telles que d'autres familles, des personnes sourdes ou encore des associations.

Ensuite, notre travail a montré que l'enfant sourd et ses parents suivent des trajectoires de soin sensiblement similaires, articulées autour de jalons communs. En d'autres termes, notre analyse a révélé que l'éventail des possibilités qui leur sont offertes est en réalité réduit, les amenant à prendre des décisions analogues. Notre recherche a mis en évidence que ces restrictions sont issues à la fois de contraintes financières et environnementales, et de l'influence des interlocuteurs qu'ils rencontrent. De fait, par leurs convictions et le champ nécessairement limité de leurs expertises, certains professionnels de la santé, de l'éducation ou encore du milieu associatif, orientent les parents vers des choix correspondant à leur conception, majoritairement médicalisante, de la surdité. Ainsi placés face à des propositions moindres, ces derniers ne peuvent qu'emprunter des cheminements semblables.

Toutefois, nos conclusions sont à nuancer : ne portant que sur un petit nombre disparate de familles, elles ne peuvent être généralisées sans être vérifiées par une recherche plus étendue. Qui plus est, ce mémoire a ouvert de nouvelles pistes de réflexion. D'une part, il est possible d'étudier l'évolution des trajectoires de soin en comparant celles observées à d'autres plus actuelles. D'autre part, il semble intéressant d'approfondir l'impact des syndromes ou troubles associés à la surdité sur les décisions parentales et la priorité accordée à chacun.

Enfin, ce travail nous a permis de prendre du recul sur notre future pratique orthophonique. Pensant autrefois son intervention parfois limitée à une approche audiophonatoire, il nous paraît désormais évident d'étendre sa prise en charge à tous types de projet linguistique, en y intégrant une approche visuogestuelle. En outre, il nous semble essentiel que l'orthophoniste ait conscience et prenne en compte le cadre conceptuel dans lequel s'inscrit la surdité, mais aussi l'expérience de ces familles auprès desquelles il détient, via l'accompagnement parental et la mise en place de moyens de communication, un rôle fondamental.

BIBLIOGRAPHIE

- ACFOS, (Action Connaissance FOrmation pour la Surdit ). (2006). *Livre blanc : la surdit  de l'enfant. Les Sourds ont droit   la parole* (ACFOS).
- ACFOS, (Action Connaissance FOrmation pour la Surdit ). (2013a). *Connaissances Surdit s* (Vol. 43).
- ACFOS, (Action Connaissance FOrmation pour la Surdit ). (2013b). *Connaissances Surdit s* (Vol. 44).
- Alibert, J.-F. (2017). Voyage d'une psychanalyste au pays des sourds... *Revue francaise de psychanalyse*, Vol. 81(3), 200-209.
- Bardin, L. (2013). *L'analyse de contenu*. Paris, France: Presses universitaires de France.
- Bedoin, D. (2018). *Sociologie du monde des sourds*. Paris, France: la D couverte.
- Bergheimer, S., & Lindenmeyer, C. (2018). Les effets subjectifs de l'implant cochl aire dans les liens intra et interg n rationnels. *Dialogue*, n  222(4), 53-65.
- Blanchet, A., & Gotman, A. (1992). *L'enqu te et ses m thodes : l'entretien* (F. de Singly,  d.). Paris, France: Nathan.
- Blum, A. (2007). R flexions sur un projet d' ducation pour un enfant atteint de surdit . *Connaissances Surdit s*, (20), 10-13.
- Boissel, A. (2008). Parentalit  et handicap. *La lettre de l'enfance et de l'adolescence*, 73(3), 63-70.
- Chalude, J. (1995). Le point de vue des parents. *Revue trimestrielle de l'ANCE*, (91).
- Comit  Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Sant . (2007). *Ethique et surdit  de l'enfant :  l ments de r flexion   propos de l'information sur le d pistage syst matique n onatal et la prise en charge des enfants sourds* (N  Avis n 103; p. 23).
- Constantinescu-Sharpe, G., Phillips, R. L., Davis, A., Dornan, D., & Hogan, A. (2017). Social inclusion for children with hearing loss in listening and spoken Language early intervention: an exploratory study. *BMC Pediatrics*, 17.
- Coppin, B. (2007).  tre parent et en situation de handicap : des id es re ues   quelques r alit s. *Reliance*, (26), 88-96.
- Corroyer, D., & Wolff, M. (2003). *L'analyse statistique des donn es en psychologie : concepts et m thodes de base*. Paris, France: Armand Colin.
- Cosnier, J., & Charavel, M. (1998). D veloppement th orico-clinique du concept d' pig n se interactionnelle. *Psychiatrie francaise*, XXIX(3), 79-87.

- Courtin, C. (2000). Incidence du mode de communication sur les interactions langagières parent entendant-enfant sourd. *Surdités*, 3, 47-56.
- Courtin, C. (2002). Le développement de la conceptualisation chez l'enfant sourd. Synthèse des travaux existants. *La nouvelle revue de l'adaptation et de l'intégration scolaire*, 17(1), 181-195.
- Courtin, C. (2005). Langue des signes française, français oral. Langue française parlée complétée et développement de la lecture-écriture chez l'enfant sourd, quelle complémentarité? *La nouvelle revue de l'adaptation et de l'intégration scolaire, L'école pour tous, Hors-série Enseigner et apprendre en LSF : vers une éducation bilingue*, 37-44.
- Courtin, C. (2007). Introduction. L'enfant sourd en développement. Pour une approche globale de son éducation. *Enfance*, 59(3), 212-219.
- Cresson, G. (1997). La sociologie de la médecine méconnaît-elle la famille? *Sociétés contemporaines*, (25), 45-65.
- Decker, K. B., Vallotton, C. D., & Johnson, H. A. (2012). Parents' Communication Decision for Children With Hearing Loss: Sources of Information and Influence. *American Annals of the Deaf*, 157(4), 326-339.
- Delaporte, Y. (2002). *Les sourds, c'est comme ça: ethnologie de la surdimutité*. Paris, France: Éditions de la Maison des sciences de l'homme.
- Deleau, M. (2007). 2e après-propos. Surdité et psychologie : d'une approche sensorielle à une approche écologie développementale. *Enfance*, 59(3), 298-309.
- Fondation Pour l'Audition. (2018, juillet 10). Ecole des parents d'enfants sourds ou malentendants. Consulté le 15 juin 2018, à l'adresse Fondation Pour l'Audition - A l'écoute de la vie website: <http://www.fondationpourlaudition.org/fr/ecole-des-parents-denfants-sourds-ou-malentendants>
- Gardou, C. (Éd.). (2012). *Le handicap en visages - Tome 2, Parents d'enfant handicapé*. Toulouse, France: Érès éd.
- Goasmat, G. (2006). L'intégration sociale des enfants sourds. *Le Journal des psychologues*, n° 236(3), 54-59.
- Goasmat, G. (2010). La dimension du soin dans le rapport aux parents d'enfants déficients auditifs. *Connaissances surdités*, (33), 25-29.
- Goffman, E. (1975). *Stigmate: les usages sociaux des handicaps* (A. Kihm, Trad.). Paris, France: les Éditions de Minuit.
- Goldin-Meadow, S. (2016). L'enfant parle d'abord avec les mains. *Enfance*, N° 4(4), 435-443.

- Haute Autorité de Santé. (2009). *Surdit  de l'enfant : accompagnement des familles et suivi de l'enfant de 0   6 ans, hors accompagnement scolaire*.
- INPES, (Institut national de pr vention et d' ducation pour la sant ). (2005). *La surdit  de l'enfant - Guide pratique   l'usage des parents*. In *Varia*.
- Ju rez S nchez, A., & Monfort, M. (2003). *Savoir dire: un savoir-faire : manuel de guidance parentale pour parents d'enfants sourds de 0   5 ans*. Madrid, Espagne: Entha ediciones famille.
- Kaufmann, J.-C. (2007). *L'entretien compr hensif* (F. de Singly,  d.). Paris, France: Armand Colin.
- Korff-Sausse, S. (2007). L'impact du handicap sur les processus de parentalit . *Reliance*, 26(4), 22-29.
- Kushalnagar, P., Mathur, G., Moreland, C. J., Napoli, D. J., Osterling, W., Padden, C., & Rathmann, C. (2010). Infants and Children with Hearing Loss Need Early Language Access. *The Journal of clinical ethics*, 21(2), 143-154.
- Laborit, E., & Cuny, M.-T. (2003). *Le cri de la mouette*. Paris, France: Pocket.
- Lanners, M. S., & Lanners, R. (2008).  ducation et soutien   la parentalit . Les attentes des parents ayant un enfant handicap . *La revue internationale de l' ducation familiale*, 23(1), 15-38.
- Lauwerier, L., Lenclave, M.-B. de C. de, & Bailly, D. (2003). D ficiance auditive et d veloppement cognitif. *Archives de p diatrie*, 10(2), 140-146.
- Lavigne, C. (2006). Parents entendants d'enfants sourds et professionnels de la surdit  : rencontre ou s paration ? *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, N  34(2), 9-22.
- Lavigne, C. (2016). Les parents entendants d'enfants sourds, les sourds, la langue des signes : Rencontre ou choc des cultures ? *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 75, 215-242.
- Meynard, A. (2010). *Soigner la surdit  et faire taire les sourds: essai sur la m dicalisation du sourd et de sa parole*. Toulouse, France:  r s.
- Mugnier, S. (2008).  ducation des enfants sourds : vers une approche bi-plurilingue du contact des langues. *Revue des  tudiants en linguistique du Qu bec*, 2(2), 54-76.
- Perdrix, R. (2017). Surdi info : le centre national d'information sur la surdit . *Connaissances Surdit s*, (59), 25-28.
- Peterson, C. C. (2007). Le d veloppement m tacognitif des enfants sourds. *Enfance*, 59(3), 282-290.

- Robine, F. (2017). *Enseignement spécialisé : Mise en œuvre du parcours de formation du jeune sourd*.
- Schnapper, D. (1999). *La compréhension sociologique : démarche de l'analyse typologique*. Paris, France: Presses universitaires de France.
- Schwartz, D. (1993). *Méthodes statistiques à l'usage des médecins et des biologistes*. Paris, France: Flammarion médecine-sciences.
- Secrétariat d'Etat chargé de la Famille et de la Solidarité. (2010). *Personnes sourdes et malentendantes : le plan 2010-2012 soutenu par la CNSA* (p. 35).
- Séro-Guillaume, P. (2008). *Langue des signes, surdité et accès au langage*. Montreuil, France: Éd. du Papyrus.
- Siegal, M., Pascalis, O., & Want, S. C. (2003). Le développement social des enfants sourds. *Enfance*, 55(1), 81-87.
- Strauss, A. (1978). Négociations : introduction à la question. In *La trame de la négociation : sociologie qualitative et interactionnisme* (l'Harmattan, p. 245-268). Paris, France: Baszanger Isabelle.
- Strauss, A., & Glaser, B. (1967). La méthode comparative continue d'analyse qualitative. In *La trame de la négociation : sociologie qualitative et interactionnisme* (l'Harmattan, p. 283-300). Paris, France: Baszanger Isabelle.
- Strauss, A., Schatzman, L., Bucher, B., Ehrlich, D., & Sabshin, M. (1963). L'hôpital et son ordre négocié. In *La trame de la négociation : sociologie qualitative et interactionnisme* (l'Harmattan, p. 67-86). Paris, France: Baszanger Isabelle.
- Tamain, S. (2005). Parents entendants, surdité : des rencontres extra-ordinaires - Interview d'Eduardo Plaza Oñate. *Connaissances surdités*, (11), 20-22.
- Tzourio-Mazoyer, N., & Courtin, C. (2004). Les bases neurale de la langue des signes. In *Troubles du développement psychologique et des apprentissages. L'acquisition du langage par l'enfant sourd : les signes, l'oral et l'écrit* (p. 45-69). Marseille: Solal.
- Virole, B., Bounot, A., & Sanchez, J. (2003). Influence des implantations cochléaires sur le développement socio-affectif de l'enfant sourd. *Handicap – revue de sciences humaines et sociales*, (99), 45-60.
- Wong, C. L., Ching, T. Y. C., Cupples, L., Button, L., Leigh, G., Marnane, V., ... Martin, L. (2017). Psychosocial Development in 5-Year-Old Children With Hearing Loss Using Hearing Aids or Cochlear Implants. *Trends in Hearing*, 21.

TABLES DES MATIERES

SOMMAIRE.....	3
INTRODUCTION.....	5
PARTIE THEORIQUE.....	6
1 La surdit� : entre approche m�dicale et approche anthropologique.....	6
1.1 Approche m�dicale.....	6
1.1.1 D�finitions.....	6
1.1.2 Surdit� comme d�ficit.....	7
1.2 Approche sociale et anthropologique.....	7
1.2.1 Surdit� comme particularit�.....	7
1.2.1 Notion de stigmat�.....	8
2 Le parcours d'un parent d'enfant sourd ou malentendant en France.....	9
2.1 Concepts de trajectoire de soin et n�gociations.....	9
2.2 D�pistage.....	10
2.3 Annonce du diagnostic et ses effets traumatiques.....	11
2.4 Eventail de possibilit�s.....	12
2.4.1 Education pr�coce.....	12
2.4.2 Projet linguistique.....	13
2.4.3 Aides auditives.....	14
2.4.4 Scolarisation.....	15
3 L'accompagnement parental dans le domaine de la surdit�.....	16
3.1 Demandes et besoins.....	16
3.2 Interlocuteurs et ressources disponibles.....	17
3.2.1 Partenaires.....	17
3.2.2 Moyens.....	18
3.2.3 R�le de l'orthophoniste.....	19
Probl�matique.....	20
Hypoth�ses.....	21
PARTIE METHODOLOGIQUE.....	22
1 D�marche quantitative.....	22
1.1 Base de donn�es du CNIS.....	22
1.2 Recueil, traitements et observations des donn�es.....	23
2 D�marche qualitative.....	25
2.1 Approche sociologique par entretiens semi-directifs.....	25

2.2	Construction du guide d'entretien	26
2.3	Participants	26
2.4	Déroulement des entretiens	28
2.5	Méthode d'analyse des données	29
2.5.1	Analyse verticale.....	29
2.5.2	Analyse horizontale	30
PRESENTATION DES RESULTATS		31
1	Analyse quantitative des préoccupations parentales	31
2	Analyse qualitative des jalons guidant la trajectoire	32
2.1	Découverte de la surdité : des premières suspicions au diagnostic formel	33
2.1.1	Deux conditions majeures de survenue.....	33
	Souçons émanant de l'observation parentale.....	33
	Doutes issus de l'alerte d'un tiers.....	33
2.1.2	Démarche diagnostic massive et anxiogène	34
	Processus lent et éprouvant	34
	Période d'incertitudes	34
2.1.3	Annonce du diagnostic unanimement assimilée à un traumatisme	35
	Dichotomie de vécu selon le discours des professionnels.....	35
	Choc, sidération et abasourdissement des parents.....	35
	Bouleversement relationnel avec l'enfant	36
2.2	Parcours de soin articulé par un éventail de possibilités.....	37
2.2.1	Choix linguistique évident ou empreint de contraintes.....	37
	Temps de réflexion et d'hésitations.....	37
	Avis divisés autour de la LfPC et de la LSF	37
2.2.2	Importante récupération auditive au prix de désagréments	38
	Gains auditifs considérables	38
	Nombreuses contrariétés.....	39
2.2.3	Deux options principales pour un enseignement correspondant à l'enfant	40
	Scolarisation en classe ordinaire	40
	Instruction en ULIS	40
	Enseignants accueillants ou réticents	40
2.3	Contraintes guidant les trajectoires de soin empruntées	41
2.3.1	Interlocuteurs orientés, intervention influencée.....	41
	Aiguillage des professionnels de santé.....	41
	Apports contrastés des établissements médico-sociaux	42

Aides d'associations portées par différents courants de pensée	43
Particularités de la communauté sourde	43
2.3.2 Possibilités limitées par les réalités de terrain	44
Conséquences du milieu de vie	44
Accompagnement envahissant le quotidien	45
Aides financières limitées et démarches administratives complexes	45
2.4 Confrontation de besoins parentaux aux ressources disponibles	46
2.4.1 Cheminements vers l'acceptation	46
Solitude issue du vécu	46
Besoins variés et questionnements communs.....	46
Interactions bénéfiques avec d'autres familles.....	47
Enfant considéré comme les autres, sans limitation	48
2.4.2 Accompagnement des professionnels de santé	49
Disponibilité relative du personnel hospitalier	49
Intervention ORL critiquée.....	49
Intervention de l'audioprothésiste : un moment clé	50
Elaboration de partenariats	50
2.4.3 Recherches complémentaires pour pallier les manquements.....	51
Manques à combler.....	51
Confrontation des points de vue	51
Internet, source de désaccords selon l'usage	52
DISCUSSION.....	53
1 Retour sur les hypothèses	53
1.1 Hypothèse 1.....	53
1.2 Hypothèse 2.....	54
2 Interprétation des résultats complémentaires	56
2.1 Regard sur les données inattendues.....	56
2.1.1 Omission du CNIS	56
2.1.2 Enfant sourd au centre des préoccupations parentales.....	56
2.2 Réflexion autour du rôle de l'orthophoniste	57
2.2.1 Evolutions de l'intervention orthophonique	57
2.2.2 Apports pour notre future pratique professionnelle.....	58
3 Remise en questions des choix méthodologiques de l'étude menée	59
3.1 Limites et critiques	59
3.1.1 Entretiens semi-dirigés : facteurs influençant le discours de l'interviewé	59

Intérêts du choix de mener des entretiens semi-dirigés.....	59
Mode d'accès.....	59
Motivations de l'interviewé.....	60
Influence de l'interviewer.....	60
Cadre contractuel de la communication	60
3.1.2 Méthode d'analyse : paramètres impactant le traitement des données.....	61
Intérêt du choix de l'analyse typologique.....	61
Lecture subjective des données	61
3.2 Perspectives.....	62
3.2.1 Critères à prendre en compte	62
3.2.2 Aspects à approfondir	62
CONCLUSION	64
BIBLIOGRAPHIE	66
TABLES DES MATIERES	70
TABLES DES ILLUSTRATIONS	74
1. Table des tableaux	74
2. Table des graphiques	74
ANNEXES	75
Annexe 1. Guide d'entretien.....	75
Annexe 2. Affiche.....	76
Annexe 3. Synthèse du récit de Mme 10.....	77
Annexe 4. Extrait de la catégorie « SUIVI ».....	79
Annexe 5. Catégories et sous-catégories issues des entretiens.....	80
Annexe 6. Synthèse des résultats.....	82

TABLES DES ILLUSTRATIONS

1. Table des tableaux

TABLEAU 1. PROFIL DES DIFFERENTS USAGERS DU CNIS DU 16 DECEMBRE 2013 AU 31 DECEMBRE 2017	23
TABLEAU 2. THEMES ABORDES PAR LES USAGERS DU CNIS DU 16 DECEMBRE 2013 AU 31 DECEMBRE 2017	24
TABLEAU 3. CARACTERISTIQUES DES PARTICIPANTS A L'ETUDE	28
TABLEAU 4. REPARTITION DES PRINCIPAUX SOUS-THEMES ABORDES PAR LES PARENTS RENCONTRES.....	32
TABLEAU 5. EVENTUELS BIAIS ISSUS DES CARACTERISTIQUES DES PARTICIPANTS A L'ETUDE.....	62

2. Table des graphiques

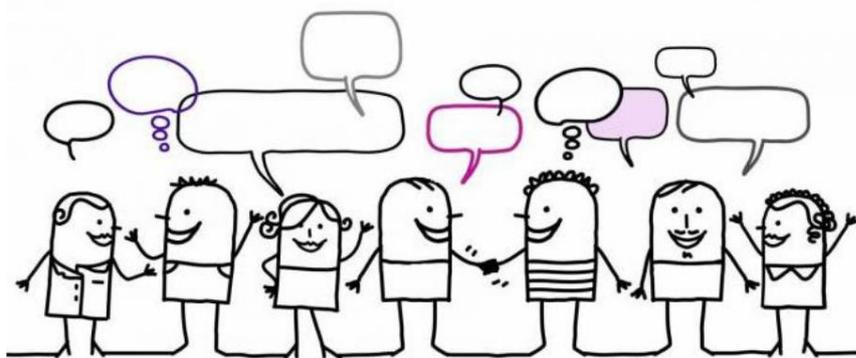
GRAPHIQUE 1. BIAIS DE CONTACT UTILISES PAR LES USAGERS DU CNIS DU 16 DECEMBRE 2013 AU 31 DECEMBRE 2017.....	23
GRAPHIQUE 2. REPARTITION DES THEMES ABORDES PAR LES PARENTS RENCONTRES	31

ANNEXES

Annexe 1. Guide d'entretien

GUIDE D'ENTRETIEN	
RENSEIGNEMENTS GENERAUX	
Sait que je suis étudiante en orthophonie	oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> Intermédiaire :
Père <input type="checkbox"/> Mère <input type="checkbox"/>	Âge :
Situation conjugale :	CSP :
Syndrome/trouble associé :	Plurilinguisme oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>
Ville :	Urbain <input type="checkbox"/> Rural <input type="checkbox"/>
Âge de l'enfant sourd :	Âge du diagnostic :
Degré de surdité :	Appareillé <input type="checkbox"/> Implanté <input type="checkbox"/>
DECOUVERTE DE LA SURDITE	
- AVANT L'ANNONCE <i>craintes, attentes</i>	<input type="checkbox"/>
- ANNONCE DU DIAGNOSTIC <i>réactions (et celles de l'entourage), circonstances / conditions (lieu adéquat, durée, personnes présentes, adaptation du discours / vocabulaire, contenance affective, clarté des explications)</i>	<input type="checkbox"/>
PRISES DE DECISIONS ET CHOIX EFFECTUES	
<i>motifs / motivations, aides disponibles et proposées, alternatives possibles, besoins, souhaits, attentes, vécu</i>	
- PARCOURS DE SOIN, SUIVI / PRISE(S) EN CHARGE	<input type="checkbox"/>
- PROJET LINGUISTIQUE	<input type="checkbox"/>
- SCOLARISATION	<input type="checkbox"/>
- AIDES AUDITIVES ET TECHNIQUES	<input type="checkbox"/>
- AUTRES : <i>modes de garde, ...</i>	<input type="checkbox"/>
➤ <i>Comment s'est faite votre démarche ?</i>	
VIE QUOTIDIENNE, SOCIALE ET CULTURELLE	
➤ <i>Quels changements avez-vous dus opérer ?</i>	
➤ <i>Votre enfant a-t-il des copains ou seulement des camarades ? Sont-ils sourds et/ou entendants ? Que vous en dit-il ?</i>	
➤ <i>Participe-t-il à des activités extra-scolaires, adéquates et accessibles ou non ?</i>	
SITUATION ACTUELLE	
<i>état des lieux de la situation de l'enfant, vécu actuel, regrets ou remords éventuels, recul, évolution des connaissances du monde des Sourds</i>	
➤ <i>Aviez-vous rencontré des Sourds auparavant ? Quelle image en aviez-vous ?</i>	
➤ <i>Êtes-vous désormais en contact avec d'autres parents d'enfants sourds, avec des adultes ou des enfants sourds ?</i>	
RESSOURCES ET INTERLOCUTEURS	
<i>disponibilité, accessibilité, qualité des conseils et explications, manques, soutien, écoute</i>	
➤ <i>Où – vers qui ou quoi – avez-vous trouvé les réponses à vos questions ? (internet – forum, réseaux sociaux, CNIS, ... –, structures, professionnels, associations, livres, autres parents, ...)</i>	
➤ <i>Avez-vous encore aujourd'hui des questions sans réponse ?</i>	
➤ <i>Les professionnels ont-ils répondu à vos divers questionnements ?</i>	
ASPECTS FINANCIERS	
<i>information, satisfaction, clarté des démarches, MDPH</i>	
➤ <i>Avez-vous accepté de me rencontrer aujourd'hui pour des raisons spécifiques ?</i>	
➤ <i>Sera-t-il possible que je vous recontacte ultérieurement si je m'aperçois qu'il y a des points oubliés ou à approfondir ?</i>	

Annexe 2. Affiche



RECHERCHE DE PARENTS VOLONTAIRES POUR UNE **RENCONTRE**

OBJECTIF :

PAS DE QUESTIONNAIRE ! **RACONTEZ-MOI** VOTRE
EXPÉRIENCE, PARCOURS ET POINT DE VUE DE PARENT
CONFRONTÉ À LA SURDITÉ DE SON ENFANT

Bonjour, je me permets de faire appel à vous dans le cadre de mon
mémoire d'études qui vise à en apprendre davantage sur
l'accompagnement des parents d'enfants sourds ou malentendants.

Il s'agit d'un entretien d'une heure environ, strictement confidentiel et
anonyme, réalisé dans un lieu calme qui vous est agréable.

Seriez-vous d'accord et disponible ?
Merci d'avance pour votre compréhension et votre aide !

*Dans l'idéal, je recherche des parents entendants, ayant un ou plusieurs enfant(s)
atteint(s) de surdité sévère à profonde âgé de 3 à 12 ans.*

POUR PLUS D'INFORMATIONS, CONTACTER : KERDILES PAULINE
P.KERDILES@LAPOSTE.NET – 06 73 50 87 35



Annexe 3. Synthèse du récit de Mme 10.

Dans le cadre de notre analyse verticale, nous avons résumé le parcours de chaque famille interviewée en un portrait illustrant sa trajectoire de soin, afin d'en faire ressortir la structure interne ensuite comparée aux autres. En voici un exemple :

Mme 10. est la maman de trois enfants dont Benjamin* âgé de 7 ans et demi, pour qui le dépistage néonatal s'est révélé négatif.

C'est lors de leur déménagement de la région parisienne à Dijon et sur conseils de son père et d'un ami qu'elle prend rendez-vous chez un ORL. Le jour de la consultation, il a annoncé aux deux parents la surdité de leur fils alors âgé de deux ans et demi, et les a aussitôt dirigé vers un ORL exerçant au sein d'un établissement médico-social. Celui-ci en a déterminé la sévérité et les a renvoyés chez eux sans information, les laissant complètement désemparés. N'y connaissant rien à la surdité, ils ont également éprouvé beaucoup de colère, aujourd'hui à l'origine de leurs relations conflictuelles avec cet ORL. Toutefois, dès l'annonce, Benjamin a été pris en charge par la structure (orthophonie, psychomotricité, psychologue, neuropsychologue, ...), et a eu des prothèses auditives qui se sont rapidement révélées insuffisantes. Mis sous pression par l'ORL par rapport à l'implantation, les parents ont été contraints de rencontrer un chirurgien alors qu'ils souhaitaient prendre plus de temps pour réfléchir. En parallèle, par le biais du travail de son frère, Mme 10. a été mise en relation avec un fabricant d'implant cochléaire qui, très honnêtement, leur a expliqué la démarche à suivre, le fonctionnement et les apports d'un appareillage et ceux d'un implant. Rassurés lors de leurs appels, les parents ont décidé de faire implanter Benjamin d'un côté à ses trois ans, puis de l'autre six mois plus tard. La deuxième hospitalisation s'étant mal déroulée, ils regrettent finalement de ne pas avoir directement réalisé la bi-implantation, même si Benjamin bénéficie d'une excellente récupération auditive.

Ayant une très bonne lecture labiale puisqu'il a compensé jusqu'au diagnostic, Benjamin a fait du français signé jusqu'à ce que ses implants soient efficaces. Souhaitant que leur enfant entende et parle, et Mme 10. refusant le diagnostic, la langue des signes n'a pas été utilisée à la maison. Toutefois, souhaitant lui offrir toutes les possibilités afin qu'il puisse faire ses propres choix plus tard, Benjamin bénéficie de cours de LSF, car il « *fait partie des deux mondes* ». La famille a appris la LfPC via le centre, ensuite approfondi grâce aux stages qui ont permis à Benjamin de faire d'énormes progrès dès sa mise en place. Aujourd'hui, ils l'utilisent lorsque nécessaire (devoirs, confusions, pas d'implant). S'étant renseignée sur internet suite à l'annonce, elle a découvert plusieurs associations : le CISIC, qui ne pouvait répondre à ses questions de mère d'enfant sourd ; Génération Cochlée, à laquelle elle est adhérente et qui lui permet davantage d'avoir une assurance pour les implants que d'échanger avec des parents ; et l'ALPC où elle est engagée et par laquelle toute sa famille a fait des stages permettant des rencontres, voire des amitiés. Très peu soutenue, elle a eu des informations et des réponses surtout par le fabricant

d'implant et, plus tardivement, grâce aux événements associatifs leur permettant de rencontrer d'autres parents.

Trouvant l'établissement médico-social très bien et à l'écoute, même s'ils ont pu ressentir parfois quelques pressions, les parents n'ont eu que peu d'échanges avec les orthophonistes du service. Pour Mme 10., il y a un manque d'informations et de visibilité des aides existantes et du monde des sourds. Néanmoins, elle considère qu'il s'agit surtout d'une question de démarches et d'écoute des professionnels que des parents, sous le choc d'un diagnostic pas encore accepté, ne sont pas toujours prêts à effectuer. Elle pense les échanges d'expériences avec les parents indispensables, recevant elle-même occasionnellement aujourd'hui des appels de parents découvrant la surdité. Actuellement Benjamin est scolarisé en projet oraliste en CP2 au sein d'une ULIS pour déficients auditifs où ça se passe bien, après deux années de maternelle en intégration dans son école de quartier très mal vécues. Ses prises en charge ont dorénavant lieu sur ses temps scolaires, alors qu'autrefois, c'est Mme 10. qui l'emmenait à la structure. Elle a dû s'arrêter de travailler pour s'occuper de son fils, n'ayant pas trouvé de travail acceptant ses contraintes d'horaires.

Benjamin communique comme un enfant entendant avec ses frères qui sont parfois jaloux du temps que les parents passent à s'occuper de lui. Il fait du handball et a des copains sourds mais majoritairement entendants, car il n'est pas en lien avec la communauté sourde que la mère trouve très fermée.

Annexe 4. Extrait de la catégorie « SUIVI »

RELATIONS AVEC AUDIOPROTHÉSISTE

Parent	Message
M. et Mme 2.	Après, c'était « Mais alors qu'est-ce qu'on fait ? » donc les appareillages externes, et donc là on va voir l'audioprothésiste, on tombe sur Madame X, qui est à Paris, une femme formidable qui a passé deux heures avec nous, à tout nous expliquer. On était fin juin, et elle a passé deux heures à nous expliquer « Comme-ci, comme ça, là là, y a si, y a ça, la langue des signes, le machin, le LPC, l'oral, ... » et elle nous a confirmé « Vous savez l'implant, ce n'est pas magique, c'est l'orthophoniste qui fait parler l'enfant sourd, quel que soit l'enfant sourd et quelles que soient ses prothèses auditives, internes ou externes ». Elle nous a vraiment donné... Elle a passé deux heures avec nous à répondre à toutes nos questions. C'était l'audioprothésiste, et c'était un mois et demi après le dépistage.
Mme 3.	Du coup, on va voir Madame X, et c'est là en fait où j'ai pu... Non, non, je veux y répondre. Même 5 ans après... C'est là où elle a su trouver les mots pour nous dire que non, ce n'était pas une fatalité. Que la surdité pouvait être... que c'était super – enfin, que c'était super... –, qu'on pouvait avoir des enfants supers, qu'ils n'étaient pas du tout dans la précarité... Du coup, elle nous a gardé de 19 heures, le soir, jusqu'à 23 heures 30, on est sorti de son cabinet. Et c'est là où elle nous a tout expliqué, et c'est là où on a décidé de mettre en place... C'est là où j'ai repris confiance et j'ai décidé de la langue des signes et tout ça. Voilà !
Mme 3.	Après quand le diagnostic de la surdité est tombé, l'audioprothésiste Madame X qui a été d'une aide précieuse... Pour moi, c'est quelqu'un qui m'a vraiment pris par le col de la chemise et qui m'a sortie du trou.
Mme 4.	Après, je vais dire que la personne ressource, nous, depuis le début ça a été l'audioprothésiste, parce que lui faisait vraiment le lien, et lui était hyper compréhensif, il s'est rendu très dispo aussi... C'est un audioprothésiste mais qui aime bien travailler avec les enfants et dès que... Je me souviens d'une fois où ça c'était très très mal passé avec l'ORL de l'institut, et je l'avais appelé j'avais dit « On peut se voir là... Très vite parce que... » en fait, j'avais besoin d'aller le voir lui. Oui, lui ça a été vraiment une personne ressource importante.
Mme 4.	Il y a l'audioprothésiste, mais qu'on ne voit pas très souvent
Mme 4.	l'audioprothésiste, parce que l'audioprothésiste maintenant nous connaît, nous tutoie, nous demande comment ça va... Ça devient des gens quand même assez proches.
M. 5.	Les audioprothésistes qu'on a pu avoir avant qu'elle soit implantée, les deux – il y en a une à Paris d'abord puis une à Dijon –, étaient vraiment des femmes top ! Aussi bien techniquement – vraiment qui connaissaient leur truc, ça roule – qu'humainement. Vraiment, les deux... On est vraiment bien tombés sur les deux, la première indiquée par l'hôpital, et puis celle de Dijon – je ne sais même plus comment est-ce que... Elle travaillait à l'hôpital aussi je crois qu'elle aidait sur opération, les implantations etc. – j'imagine aussi plus ou moins par l'hôpital. Vraiment deux filles super !
Mme 10.	Au niveau des réglages, on avait la femme de l'audioprothésiste qui le suivait, ça s'est super bien passé, mais depuis c'est... Voilà, mon fils, il n'a pas eu de réglage d'implant depuis deux ans ! Donc, je vais régulièrement voir l'audioprothésiste pour voir s'il a perdu, s'il a gagné, si c'est pareil, mais le reste, zéro !

Annexe 5. Catégories et sous-catégories issues des entretiens

Thème	Sous-thème	Sous-sous-thème	Abréviation
AIDES AUDITIVES	Appareils auditifs	Beaucoup d'inconvénients	AAApplnconv
	Implants	Acceptation de l'enfant	AAImpAccep
	Implants	Avantages de la bi-implantation	AAImpAvBi
	Implants	Inconvénients [...]	AAImpInconv
	Implants	Non-pression des professionnels à l'implantation	AAImpNPression
	Implants	Orientation des professionnels vers implantation	AAImpOrImp
ASPECTS FINANCIERS	MDPH	Aides insuffisantes, délais de remboursement	AFMDPHAidRbm
	MDPH	Lourdeur administrative et complexité du dossier	AFMDPHAdmDoss
	Prise en charge satisfaisante		AFPECSatis
BESOINS PARENTAUX	Attentes et souhaits des parents		BPAttSouhait
	Conseils aux autres parents		BPConseils
	Désormais moindres		BPMoindres
	Du temps avant de pouvoir écouter et agir		BPTempspour
	Être dans l'action		BPÊtredsAct
	Manque d'information, orientation, réponse, soutien		BPManques
	Questionnements	Communication, avenir	BPQComAvenir
	Questionnements	Concernant l'implantation	BPQImplant
	Questionnements	Projet linguistique	BPQProjLing
	Questionnements	Retentissements scolaires	BPQRetmScolar
	Questionnements	Suivi orthophonique	BPQSuiviOrth
	Questionnements	Suivi psychologique	BPQSuiviPsy
DIAGNOSTIC	Annonce	Impacts sur la relation parents-enfant	DiagAnnRelat
	Annonce		DiagAnn
	Avis de l'entourage	Septique	DiagAvEntSept
	Avis de l'entourage	Suspicion	DiagAvEntSusp
	Avis des professionnels	Septique	DiagAvProSept
	Avis des professionnels	Suspicion	DiagAvProSusp
	Contexte retardant le diagnostic		DiagCtxtRetard
	Etat psychologique parental	Décalage entre père et mère	DiagPsyParDécal
	Etat psychologique parental	Démunis	DiagPsyParDému
	Etat psychologique parental	Effondrement	DiagPsyParEffon
	Etat psychologique parental	Non-suspicion	DiagPsyParNSusp
	Etat psychologique parental	Peu d'inquiétude	DiagPsyParPeulinq
	Etat psychologique parental	Relativisation	DiagPsyParRelat
	Etat psychologique parental	Suspicion	DiagPsyParSusp
	Examens diagnostics		DiagExamens
	Interrogations sur l'origine		DiagInterrogOrig
Prise en charge très rapide		DiagPRECRapide	
ENFANT SOURD	Activités extrascolaires		ESActExtrasco
	Efforts supplémentaires, fatigue		ESEffortSupp
	Entre deux mondes		ESEntredeux
	Liens établis avec sa famille élargie		ESLiensFam
	Problèmes médicaux et psychologiques annexes ou connexes		ESpbMédPsy
	Rapport aux pairs	Copains entendants	ESRappPairEntdt
	Rapport aux pairs	Copains sourds	ESRappPairSourd
	Rapport aux pairs	Intégré mais pas proche	ESRappPairIntNP
	Rapports au plurilinguisme		ESRappPluriling
	Rapports avec la musique		ESRappMusiq
	Son identité		ESIdentité
	Surprenantes capacités de compensation		ESCapCompens
	Un enfant comme les autres		ESEntComAutre
	Vécu de sa surdité, questionnements, incompréhension		ESVécuSurdi
IMPACTS	Activités extrascolaires	Réticences des professionnels	ImpActRétPro
	Chronophage et argent-phage		ImpChronoArgt
	Conséquences, vécu de la famille		ImpConsVécu
	Décalage avec l'entourage qui minimise le handicap		ImpDécEntour

IMPACTS	Liens avec la fratrie		ImpliensFrat	
	Sur les vies professionnelles		ImpViesPro	
	Un handicap surmontable		ImpsHandSurmont	
	Une vie cantonnée à la surdité		ImpVieSurdi	
LPC	Totale adhésion		LPCTotaleAdhes	
	Vaine tentative, non-recours		LPCTentatNRecour	
LSF	Adaptation plus ou moins difficile de la famille		LSFAdaptDiff	
	Mise en place		LSFMiseEnPlace	
	Nombreux bénéfiques		LSFNmbrBénéf	
	Pour suppléer l'implant		LSFSupplImplant	
	Refus des parents de signer		LSFRefusParent	
PRISES DE DECISION	Avec du recul	Bons choix effectués	DéciReculBonsch	
	Avec du recul	Changements	DéciReculChangm	
	Choix de l'institut		DéciChoixInstitut	
	Faire des choix adaptés à son enfant		DéciChoixAdapt	
	Limitées par la vie		DéciLimitParVie	
	Projet linguistique	Bilingue	DéciProjLingBiling	
	Projet linguistique	Implantation	DéciProjLingImplt	
	Refus de l'implantation – bi-implantation		DéciRefusImpltBi	
	Sentiment de choix imposés		DéciChoixImposés	
	Temps de réflexion avant implantation		DéciTmpsRéflxImplt	
	Trouver sa place dans le clivage de pensée		DéciClivagePensée	
	RESSOURCES	Associations	Moyens pour rencontrer d'autres familles	RSSAssoRenctr
Associations		Non-recours	RSSAssoNRecours	
Associations		Parents engagés	RSSAssoEngagés	
Associations		Soutien, écoute, aides diverses	RSSAssoSoutEcAid	
Communauté sourde		Complexités dues au passé	RSSCSComplxPassé	
Communauté sourde		Peu de liens	RSSCSPeuLiens	
Communauté sourde		Rencontres bénéfiques avec personnes sourdes	RSSCSRenctrBénéf	
Echanges avec d'autres familles		RSSeChgeFam		
Fabricants d'implant		RSSFabctImplt		
Grande utilité des réseaux de personnes		RSSUtilRéseaux		
Internet		Pas les meilleures réponses	RSSIntrntPMeilRep	
Internet		Points positifs	RSSIntrntPositif	
L'entourage		RSSEntourage		
SCOLARISATION		Avantages et inconvénients de l'enseignement bilingue - inclusion scolaire		ScoAvInclBilingIncl
	Avantages et inconvénients d'une intégration en milieu ordinaire		ScoAvInclIntégOrdin	
	Difficultés pour trouver un enseignement adapté		ScoDiffEnsAdapt	
	Retard de langage, difficultés scolaires		ScoRetardLggeDiff	
SUIVI	Accompagnement du personnel hospitalier		Insatisfaisant	SvAccHospitInsat
	Accompagnement du personnel hospitalier		Satisfaisant	SvAccHospitSat
	Accompagnement et suivi orthophoniques en institut		Bénéfiques	SvAccOrthoInstBén
	Accompagnement et suivi orthophoniques en institut		Lacunaires	SvAccOrthoInstLac
	Accompagnement et suivi orthophoniques en libéral		Bénéfiques	SvAccOrthoLibBén
	Accompagnement et suivi orthophoniques en libéral		Lacunaires	SvAccOrthoLibLac
	Accompagnement et suivi psychologiques bénéfiques			SvAccPsyBénéf
	Accompagnement et suivi psychomoteurs bénéfiques			SvAccPsymotBénéf
	Crèches réceptives et s'adaptant			SvCrèchesRécept
	Enseignants	Accueillants et bienveillants		SvEnseigntAccueil
	Enseignants	Peu intéressés, fermés, réticents		SvEnseigntRétict
	Institut	Avantages		SvInstAvant
	Institut	Inconvénients		SvInstInconv
	Propos néfastes de professionnels et leurs impacts			SvProposNéfPro
	Relations avec audioprothésiste			SvRelatAudioprot
	Relations avec ORL	Accompagnement critiquable		SvRelatORLCritiq
	Relations avec ORL	Bon accompagnement		SvRelatORLBon

Annexe 6. Synthèse des résultats

Découverte de la surdité : des premières suspicions au diagnostic formel	Deux conditions majeures de survenue	Soupçons émanant de l'observation parentale
		Doutes issus de l'alerte d'un tiers
	Démarche diagnostique massive et anxiogène	Processus lent et éprouvant
		Période d'incertitudes
	Annnonce du diagnostic unanimement assimilée à un traumatisme	Dichotomie de vécu selon le discours des professionnels
		Choc, sidération et abasourdissement des parents
Parcours de soin articulé par un éventail de possibilités	Choix linguistique évident ou empreint de contraintes	Bouleversement relationnel avec l'enfant
		Temps de réflexion et d'hésitations
	Importante récupération auditive au prix de désagréments	Avis divisés autour de la LfPC et de la LSF
		Gains auditifs considérables
	Deux options principales pour un enseignement correspondant à l'enfant	Nombreuses contrariétés
		Scolarisation en classe ordinaire
Contraintes guidant les trajectoires de soin empruntées	Interlocuteurs orientés, intervention influencée	Instruction en ULIS
		Enseignants accueillants ou réticents
		Aiguillage des professionnels de santé
		Apports contrastés des établissements médico-sociaux
	Possibilités limitées par les réalités de terrain	Aides d'associations portées par différents courants de pensée
		Particularités de la communauté sourde
Confrontation des besoins parentaux aux ressources disponibles	Cheminements vers l'acceptation	Conséquences du milieu de vie
		Accompagnement envahissant le quotidien
		Aides financières limitées et démarches administratives complexes
		Solitude issue du vécu
	Accompagnement des professionnels de santé	Besoins variés et questionnements communs
		Interactions bénéfiques avec d'autres familles
		Enfant considéré comme les autres, sans limitation
		Disponibilité relative du personnel hospitalier
	Recherches complémentaires pour pallier les manquements	Intervention ORL critiquée
		Intervention de l'audioprothésiste : un moment clé
Elaboration de partenariats		
	Manques à combler	
	Confrontation des points de vue	
	Internet, source de désaccords selon l'usage	

KERDILES Pauline

Titre :

Le parcours des parents d'enfants sourds : analyse des trajectoires et des facteurs orientant leurs décisions

Résumé :

Lors des premières suspicions de surdité de leur enfant, les parents sont projetés dans un nouveau monde sans y avoir été préparés. Tout au long de leur parcours, ils sont accompagnés par différents interlocuteurs dont les interventions les amènent à se représenter le stigmate de leur enfant tantôt comme un déficit à réparer, tantôt comme une particularité à valoriser.

Dans ce contexte, notre regard s'est porté sur la trajectoire de soin de leur enfant et les jalons qui la composent. Nous avons cherché à savoir en quoi les décisions prises par les parents d'enfants sourds sont influencées par leurs besoins et les ressources à leur disposition. Pour cela, nous avons adopté une méthodologie fondée sur une approche sociologique joignant la réalisation d'entretiens semi-directifs à une analyse, à la fois verticale et horizontale, des données que nous avons récoltées.

Des témoignages recueillis ressortent que la découverte de la surdité fait effraction dans la vie des parents d'enfants sourds, alors démunis et à la recherche d'interlocuteurs impartiaux pour répondre, de façon éclairée, à leurs problématiques et besoins émergents. Cependant, les accompagnements proposés ne suffisent pas à y répondre, amenant les parents à recourir à des ressources complémentaires. En outre, l'analyse a révélé que l'enfant sourd et ses parents suivent des trajectoires de soin sensiblement similaires, jalonnées d'étapes incontournables et semblables à tous. De fait, l'éventail des possibilités qui leur sont offertes est en réalité réduit, les orientant ainsi vers des choix analogues.

Enfin, ce travail a contribué à faire évoluer notre future pratique professionnelle. Il nous paraît aujourd'hui essentiel que l'orthophoniste, face à la dichotomie conceptuelle dans laquelle s'inscrit la surdité, adopte une posture neutre, prenne en compte l'expérience des familles et respecte chacune de leur décision, afin qu'elles puissent bénéficier de l'accompagnement le plus adapté.

Mots clés :

surdité – accompagnement parental – trajectoire de soin – choix linguistique – ressources

Mémoire soutenu à l'Université de Franche-Comté – UFR SMP – Orthophonie

Le : 03 juillet 2019

Directeur de Mémoire :

Renaud PERDRIX - Orthophoniste, Cadre de direction médico-social

JURY :

Renaud PERDRIX - Orthophoniste, Cadre de direction médico-social

Alain DEVEVEY - Orthophoniste, Maître de conférences en linguistique, Directeur centre de formation en orthophonie de Besançon

Geneviève MERELLE – Orthophoniste

Anne-Sophie RIOU – Orthophoniste