

# UN PARCOURS MÉDICAL OU COMMENT DEVIEN-ON MÉDECIN ORL-PHONIATRE DANS UN ÉTABLISSEMENT ACCUEILLANT DES ENFANTS DÉFICIENTS AUDITIFS : MYTHE ET RÉALITÉ

Ce texte en guise de billet d'humeur, témoigne de mon expérience et de mes réflexions de médecin ORL-Phoniatre exerçant depuis 1989 successivement ou simultanément dans quatre centres médico-sociaux de Paris et de la région parisienne accueillant des enfants déficients auditifs :

- De 1989 à 1991 dans un CAMSP "surdité", le CAMSP Espoir 93 où j'ai fait mes débuts et mon apprentissage réel et concret de la prise en charge de jeunes enfants sourds âgés de 0 à 6 ans.
- Depuis 1998, à Paris au CEOP (Centre Expérimental Orthophonique et Pédagogique), centre bilingue, comprenant un SAFEP, un SSEFIS, une SEES et une SEHA, accueillant en externat 90 enfants de 0 à 20 ans (en majorité 0-12 ans).
- Depuis 2000, à l'IJS (Institut des Jeunes Sourds) de Bourg-La-Reine, centre bilingue accueillant en externat, semi-internat ou internat 200 enfants de 0 à 20 ans et plus et comprenant un SAFEP, un SSEFIS, une SEES ainsi qu'une SPFP.

Depuis 2001 enfin, à Guyancourt dans les services de l'AEDSDA 78 (Association Départementale pour l'Education Spécialisée des enfants Déficients Auditifs), centre oraliste où sont suivis en externe 52 enfants, souvent plus, entre 0 et 20 ans, dans un SAFEP et deux SSEFIS, un pour le primaire, un pour le secondaire.

## Docteur Nicole MATHA

Centre Expérimental Orthophonique et Pédagogique.

22/24, rue de Favorites

75015 PARIS

Tél 01 53 68 95 20

ceop@wanadoo.fr

## Un drôle de parcours

Après deux années de remplacement de médecins généralistes en milieu semi rural pendant toutes les périodes de vacances scolaires, et venant de soutenir une thèse sur l'hémodialyse, j'étais bien décidée à m'installer comme généraliste.

Les remplacements m'avaient vite confirmé que mes connaissances en obstétrique et en ORL étaient pratiquement nulles. Les otites aiguës de l'enfant ayant coutume de se déclencher la nuit, j'ai appris très vite que c'était au médecin généraliste de garde à se déplacer et à être efficace, le renfort du spécialiste ORL ne survenant dans le meilleur des cas que le lendemain matin.

J'ai donc entrepris de me perfectionner en commençant par l'ORL.

Comme il m'avait semblé difficile de pouvoir bénéficier d'une formation sur le tas hors des instances hospitalo-universitaires, je me suis inscrite au CES d'ORL à Paris. J'ai découvert alors au fil de trois années d'enseignement théorique et pratique, l'étendue insoupçonnée de cette spécialité.

Mon parcours d'audiologiste "autodidacte" a commencé en 1982 où par un concours de circonstances -assurément le meilleur des concours- il m'a été confié la charge des explorations vestibulaires et auditives d'un service ORL hospitalier pour adultes de la proche banlieue parisienne.

L'Encyclopédie Médico-Chirurgicale et mes premiers cours d'ORL dans une main, le Précis d'audiométrie clinique de Claudine et Michel Portmann dans l'autre, je me suis lancée, allant glaner des informations et des conseils auprès de confrères plus expérimentés pour les patients qui me posaient problème.

Parallèlement, l'exercice de médecin ORL remplaçant durant quinze mois dans deux centres de bilan de santé de l'enfant de la CPAM a été intéressant en donnant un éclairage sur le dépistage de troubles de l'audition, de la parole et du langage et sur l'intérêt au cours de ces consultations de bilan concernant des enfants âgés de 9 mois, 2 ans et 4 ans, généralement bien portant le jour de cet examen, de donner des informations générales et préventives aux mamans (sur le comportement auditif,

sur les étapes de développement du langage, sur les différents types d'otites notamment l'otite séreuse, qu'est-ce qu'un yo-yo, comment nettoyer les fosses nasales du bébé, pourquoi s'abstenir d'utiliser des cotons-tiges, pourquoi respecter la durée d'un traitement antibiotique prescrit etc...).

En 1985, une fois le CES d'ORL en poche, et toujours intéressée par l'audition et ses troubles, j'ai néanmoins assuré le remplacement deux fois par semaine pendant plusieurs années d'un confrère ORL pour mettre en pratique la partie médicale et la petite chirurgie de ma spécialisation d'ORL générale tout en continuant l'activité d'explorations fonctionnelles audio vestibulaires dans différents hôpitaux.

C'est à l'hôpital Necker que j'ai fait mes premières armes en audiologie adulte, d'abord en tant qu'étudiante stagiaire puis comme médecin vacataire pour la consultation d'otologie du Pr. Rouleau puis en audiologie infantile pour la consultation du Pr. Manac'h.

Le travail aux côtés de Madame le Dr Busquet, ORL-Phoniatre m'a beaucoup appris. Tout particulièrement lors de l'instauration des bilans en hôpital de jour. Une fois par semaine des enfants suspects d'avoir une surdité perceptive et/ou un trouble sévère du langage étaient reçus avec leur famille pendant toute une journée. A l'issue des bilans audiométrique (subjectif et objectif), orthophonique et psychologique et après concertation entre les différents professionnels, l'annonce diagnostique était faite à la famille en équipe, suivie d'un compte rendu détaillé se terminant par la proposition d'une conduite à tenir pratique.

C'est encore avec Denise Busquet que nous avons commencé les tout premiers enregistrements d'otoémissions acoustiques provoquées en 1988.

Depuis 1986 et jusqu'en juin 2003, j'ai principalement exercé une activité libérale et hospitalière en tant que médecin ORL audiophonologiste :

- en libéral au sein d'un cabinet de groupe de médecins ORL se consacrant aux explorations oto-neurologiques. Activité qui a été très rapidement consacrée quasi exclusivement au diagnostic auditif et au suivi de jeunes enfants entre 0 et 7 ans avec au début des enfants tout venant, l'otite séreuse transitoire succédant au simple trouble d'articulation. Au fil des années les délais de rendez-vous se sont allongés et les enfants adressés en consultation avaient des pathologies de plus en plus lourdes.

Les contacts pris avec plusieurs services de neuropédiatrie et les réunions pluridisciplinaires sur des thèmes variés ont certainement contribué à la modification du recrutement des jeunes patients.

L'utilisation des otoémissions dès 1988 de façon presque systématique, avec plus de 8000 enregistrements dénombrés jusqu'en 2001, a été d'un apport précieux dans nombre de cas de surdités complexes telles que les neuropathies auditives ou certaines atteintes mixtes je veux dire associant une surdité cochléaire et une atteinte rétrocochléaire.

- En milieu hospitalier, comme médecin vacataire au sein du département audiophonologique de deux hôpitaux pédiatriques parisiens : hôpital Necker avec les Professeurs Rouleau puis Manac'h, puis dans le service du Professeur Garabédian à l'hôpital Trousseau.

J'allais oublier de mentionner la tenue pendant 2 ans, de 1987 à 1989, d'une consultation ORL dans un centre médico-éducatif accueillant en externat ou en internat des enfants de 3 à 20 ans ayant un handicap physique sévère nécessitant des soins médicaux lourds voire très lourds, rendant impossible toute intégration scolaire. (enfants IMC, myopathes, ayant de graves séquelles neurologiques après un traumatisme crânien ou à l'issue du traitement d'une tumeur cérébrale, enfants Thalidomide®, enfants poly-handicapés ayant un syndrome plus ou moins

rare comportant souvent des malformations importantes du squelette, neuropathies dégénératives, cytopathies mitochondriales, maladie de Lobstein sévère, épidermolyse bulleuse grave...)

Ces enfants n'étaient pas porteurs de surdité dans leur grande majorité, en dehors de quelques cas de cholestéatome, d'otites chroniques notamment des otites séreuses chez ceux qui avaient une malformation crânio-faciale, fente vélo palatine notamment, et quelques surdités de transmission ou mixtes à tympan normal pour les patients souffrant de la maladie de Lobstein (maladie des os de verre) ou de certaines formes de crâniosténoses.

Dans cette consultation, outre l'otoscopie, je n'avais pour seuls instruments d'exploration auditive qu'un diapason grave et ma voix.

Je me suis donc attachée à développer l'examen clinique en pratiquant systématiquement une acoumétrie tonale et surtout vocale (en champ libre et oreilles séparées en masquant l'oreille controlatérale par appui rythmé sur le tragus) pour tenter de rechercher une gêne sociale auditive et essayer d'en prédire l'importance, le type et la forme de la courbe audiométrique (grâce notamment à l'acougramme phonétique de S. Borel-Maisonny et au test phonétique de J.C. Lafon), avant d'adresser bien sûr ces enfants à une consultation audiophonologique pour un bilan auditif complet. Puis vint l'achat d'un audiomètre et d'un impédancemètre..., mais j'ai toujours gardé l'habitude de me faire une idée clinique avant tout test auditif. L'acoumétrie vocale permet aussi de montrer en direct aux parents et avec l'aide d'un sonomètre à échelle lumineuse ce qu'est la voix chuchotée, la voix faible, moyenne, forte ou très forte, à partir de quel niveau l'enfant est capable de percevoir la voix, de répéter des mots ou d'exécuter des consignes orales avec et sans appareillage puis de leur expliquer à quel niveau cela se situe sur l'audiogramme.

Outre cet entraînement clinique, ce premier contact avec des enfants handicapés hors du milieu hospitalier a été riche d'enseignements pour moi dans la mesure où :

- cela m'a permis tout d'abord de prendre conscience de la notion de handicap dans sa réalité quotidienne. Réalité différente de la vision hospitalière que j'en avais eue lors de stages en services "d'aigus" au cours de mes études médicales, qui est avant tout centrée sur le diagnostic, l'évaluation et le traitement "aigu" quand il existe.
- Même si avant la sortie de l'hôpital des prescriptions de rééducation (de la parole et du langage, de la déglutition, de la phonation, des actes de kinésithérapie, d'ergothérapie...) étaient faites, le jeune médecin que j'étais n'avait pas une idée bien claire sur le lourd travail des équipes des centres spécialisés qui accueillent ces enfants au quotidien.
- Prise de conscience de l'indispensable travail en équipe, en ayant le souci par une réflexion commune de proposer un projet cohérent pour chacun des enfants pris en compte dans sa globalité. Importance de chacun des membres de cette équipe dont l'apport est précieux, sans prééminence du corps médical. Citons par exemple le rôle de l'assistant de vie sociale pour les démarches administratives complexes pour l'obtention d'aides pour la délivrance d'un fauteuil roulant comme ceci, d'une télécommande spécifique comme cela pour un enfant paraplégique, d'un baquet moulé, d'une prothèse ou d'une attelle particulières... L'importance du coordinateur, ici le pédiatre, véritable chef d'orchestre, aux connaissances très vastes dans de nombreux domaines.
- Prise de conscience de la professionnalisation des parents et de l'importance de l'accompagnement parental au fur et à mesure de l'évolution de l'enfant et de sa pathologie.

- Angoisse des familles quant à l'avenir pour leur enfant du fait du très faible nombre de structures adaptées susceptibles de les accueillir après l'âge de 20 ans.

### Première expérience de médecin dans un centre pour enfants déficients auditifs

Après ces premiers pas dans une structure médico-éducative, s'est présentée en 1989 l'opportunité d'occuper le poste de médecin ORL-Phoniatre dans un CAMSP spécialisé en surdité. C'est là que j'ai pu commencer à objectiver ce que pouvait être le suivi d'un enfant sourd sévère ou profond entre 0 et 6 ans et de sa famille.

Ce fut une grande chance pour moi de faire partie de cette équipe chaleureuse, très soudée, qui m'a réservé un excellent accueil et m'a guidée pas à pas dans ma découverte de la réalité de la prise en charge de jeunes enfants sourds et de l'accompagnement des parents.

Grâce à la participation aux synthèses hebdomadaires de l'équipe pluridisciplinaire, à la réflexion sans cesse menée sur les techniques de rééducation, les aides à la communication, les adaptations prothétiques et surtout grâce à la patience de chacun des acteurs tous très compétents qui formaient cette équipe, explicitant et montrant leur pratique, répondant à mes questions de néophyte, j'ai petit à petit pu me forger une idée plus précise sur nombre d'éléments concernant le travail orthophonique en individuel et en groupe, le rôle d'un professeur de sourds, la place de la psychomotricité, l'importance du suivi psychologique, les méandres des démarches administratives longues multiples et récurrentes pour certaines.

Ceci donnait enfin vie et pratique à ce qui n'était auparavant que connaissances théoriques.

Il est évident que mon regard sur la surdité infantile en a été profondément modifié. Que ma façon d'annoncer un diagnostic à une famille a été de ce fait différente, en pouvant témoigner de façon plus concrète et donc plus crédible de ce qui allait suivre l'étape diagnostique.

### Puis vint le Doubs ou comment on devient phoniatre

Parallèlement et comme la plupart de mes confrères français occupant un poste dans une structure accueillant des enfants sourds, j'ai suivi pendant trois années l'enseignement de l'Université de Franche-Comté à Besançon, coordonné et animé par Monsieur le Pr. Lafon et qui permettait la demande de compétence en phoniatre après obtention des différents diplômes universitaires.

De nouveaux horizons apparaissaient.

Si après sept ans de médecine les trois années du CES d'ORL m'avaient donné accès à un savoir et un vocabulaire nouveaux, les premiers cours de bioacoustique et de phonétique abordaient des domaines totalement inconnus de moi.

Comment, tel Monsieur Jourdain, avais-je pu, moi si bavarde, articuler depuis si longtemps sans le savoir des syllabes comportant des phonèmes dont certains étaient voisés d'autres non ? Je vivais jusqu'alors tranquille, faisant fi des transitions phonétiques, sans souci du triangle vocalique ni d'une quelconque analyse sonographique du fameux "il faut que j'aboutisse" (seuls les adeptes du Pr. Lafon comprendront).

C'est bien à Besançon qu'il fallait aller pour apprendre que l'oreille était l'horloge du temps !

Cet enseignement si riche donnait corps à l'idée d'équipe pluridisciplinaire ayant un savoir en commun.

Le fait que des médecins de spécialités différentes, telles que l'ORL, la pédiatrie, la pédopsychiatrie, la génétique, bénéficient d'un même enseignement aux côtés d'orthophonistes, d'audioprothésistes, de psychologues, de professeurs de sourds, de psychomotriciens et de directeurs d'établissement spécialisé, était novateur.

Les enseignants venaient également d'horizons divers (chercheurs : acousticiens, linguistes ou phonéticiens, cliniciens : audioprothésistes, orthophonistes, psychologues, neurologues et aussi des phoniatres s'occupant de la rééducation de la voix parlée et chantée, des ORL chirurgiens ou audiophonologues et aussi des parents représentant l'ANPEDA - Association Nationale des Parents d'Enfants déficients Auditifs).

Ces cours étaient complétés par une abondante bibliographie avec de nombreux photocopies et des numéros de la revue Franc-Comtoise d'Audiophonologie dont nombre d'articles restent d'une actualité brûlante.

Grâce à la personnalité de Monsieur Lafon et à son équipe, Besançon a été pendant de nombreuses années le creuset de l'audiophonologie en France.

Ce fut le lieu de rencontres professionnelles riches et variées, d'échanges toujours passionnés et l'occasion de nouer de fidèles amitiés qui perdurent.

## Réflexions sur ma pratique d'ORL-phoniatre dans trois centres spécialisés

Depuis septembre 2003, après cessation d'activité en libéral comme à l'hôpital, j'exerce exclusivement une activité de médecin salarié ORL-Phoniatre au sein des trois derniers établissements médico-sociaux décrits en préambule de cet article.

Ceci représente environ 350 enfants dont, selon les termes de l'annexe XXIV quater, je dois assurer :

- la surveillance médicale régulière du handicap et de l'adaptation prothétique.
- un examen par trimestre scolaire
- la surveillance des traitements ordonnés et des rééducations pratiquées.

### Le mythe

Je devrais donc rencontrer tous les enfants et leurs parents avant admission prononcée par le directeur d'établissement sur proposition de la CDES.

Ce premier rendez-vous est forcément long retraçant avec la famille les antécédents personnels et familiaux de l'enfant, recherchant les facteurs de risque auditif, relatant le parcours jusqu'au diagnostic auditif et le suivi effectué jusqu'à ce jour.

Un examen ORL et audiométrique suivra (audiogramme tonal pour tracer les courbes aérienne et osseuse - s'il y a lieu - ainsi qu'une vocale au casque si cela est possible, audiométrie prothétique tonale et vocale, impédancemétrie avec recherche du seuil de déclenchement des réflexes stapédiens quand ils sont présents. Un exemplaire du bilan audiométrique sera remis aux parents.

Comparaison de ce bilan avec les tests antérieurs pour appréciation d'une éventuelle évolutivité du déficit auditif dans le temps.

Appréciation d'éventuels troubles associés visibles et de leur retentissement éventuel sur le comportement et la communication orale, gestuelle et écrite le cas échéant.

Ce premier contact avec l'enfant et ses parents est souvent l'occasion de donner ou redonner des explications sur la représentation graphique qu'est l'audiogramme, éventuellement de reprendre les données initiales du bilan pour les expliciter (PEA, otoémissions), enfin il est souvent utile de parler de l'intérêt et des limites du bilan étiologique. Il est nécessaire d'être à l'écoute des parents et de l'enfant et de tenter de répondre à leurs questions.

A l'issue de ce premier bilan une synthèse devrait idéalement être prévue avec tous les intervenants qui ont reçu l'enfant et sa famille pour établir de concert un projet individualisé à soumettre à la famille. A la suite de quoi le directeur donnera son accord et le médecin remplira le document destiné à la CDES pour accord sur la prise en charge proposée.

Le suivi par le médecin ORL devrait comporter ensuite :

- un examen par trimestre suivi d'une synthèse d'équipe pour juger de la nécessité de modifier ou non le projet individualisé initial selon l'évolution de l'enfant. Un exemplaire des examens pratiqués sera remis ou envoyé aux parents ainsi qu'aux correspondants extérieurs qui suivent l'enfant (audioprothésiste, médecin ORL de ville ou hospitalier, médecin pédiatre, généticien...) sauf opposition de la famille.
- Une observation régulière de l'enfant en rééducation.
- La participation idéalement aux réunions trimestrielles de rencontre avec l'équipe pédagogique quand l'enfant est intégré en milieu scolaire, et contact à établir avec le médecin scolaire.
- La prise de contact avec la crèche ou la halte-garderie qui accueille l'enfant en SAFEP, le cas échéant,
- Remplir les nombreux certificats médicaux pour les demandes d'exonération du ticket modérateur ou sa prolongation, d'attribution de l'Allocation d'Education Spéciale (AES) et de carte d'invalidité si nécessaire, et la demande d'Allocation Adulte Handicapé (AAH) pour les jeunes adultes qui vont avoir 20 ans et poursuivent leur formation, selon les situations établir une demande d'entente préalable de transports en série en taxi, certificat à l'attention du médecin scolaire pour la demande du 1/3 temps supplémentaire pour les élèves se présentant à des examens.



- Etablir si nécessaire les ordonnances de renouvellement d'appareillage auditif, prescrire les différents examens complémentaires nécessaires à la poursuite du bilan étiologique si la famille souhaite entreprendre cette démarche
- Se rendre disponible pour recevoir en "urgence" les enfants ayant une otite aiguë externe ou moyenne, ceux ayant des vertiges ou des acouphènes, ceux dont un ou les deux appareils semblent ne plus fonctionner malgré des piles neuves, ceux ayant une surdité évolutive ou fluctuante.
- Trouver le temps de nettoyer les conduits auditifs encombrés de cérumen et qui ne peuvent attendre la prochaine visite programmée.
- Animer des réunions d'informations à destination des parents, des enseignants d'intégration, des médecins scolaires et de PMI
- Etre disponible pour recevoir les familles à leur demande ou à la demande de l'équipe pour aborder certaines questions plus spécifiques (bilan étiologique, information sur l'implant cochléaire, demande d'examen complémentaires et/ou de consultations externes à la recherche de troubles associés éventuels, décision d'orientation...)
- Vérifier régulièrement le bon fonctionnement du matériel d'examen, nettoyage et décontamination des instruments de consultation.
- Archivage après vérification des dossiers des enfants sortants avec idéalement rédaction d'un compte rendu résumant les données médicales à destination du médecin qui sera amené à suivre l'enfant par la suite.
- Garder du temps pour pouvoir continuer à se former et s'informer régulièrement individuellement et pour des réflexions en équipe.

- Enfin, en théorie, le médecin ORL faisant partie du personnel d'encadrement, devrait à ce titre assister aux réunions de direction.

Voici énoncés les éléments principaux qui constituent ou devraient constituer l'essentiel du travail du médecin ORL-Phoniatre dans une structure médico-sociale.

### En réalité

Le temps de présence du médecin ORL dans un certain nombre d'établissements spécialisés est insuffisant voire très nettement insuffisant pour pouvoir remplir toutes les tâches énumérées précédemment.

Par exemple comment est-il possible de remplir cette mission pour 90 enfants avec une présence hebdomadaire d'une journée de 7 heures 21 durant la période scolaire ?

Ou encore pour 200 enfants en étant présente un jour soit 12 heures par semaine plus 4 journées de 4 heures pour les temps de synthèse et d'organisation ?

Dans certains autres centres, qui semblent cependant les moins nombreux, le temps de travail du médecin ORL semble suffisant pour accomplir sa mission.

Reste à faire en sorte, toutes choses étant égales par ailleurs, que l'équipe parvienne à être solidaire, cohérente, dynamique, ouverte sur l'extérieur. Cette alchimie n'a pas de lien direct avec le temps de travail, mais dépend des individus et des individualités qui composent cette équipe et qui savent ou non travailler en synergie au sein d'un groupe. Ceci ne saurait être régi par aucune loi ni décret.

Pour l'heure il me semble que le rôle fondamental de l'ORL audiophonologiste est avant tout :

- De s'assurer de l'établissement d'un diagnostic audiolinguistique fiable ou de parfaire celui-ci le plus rapidement possible pour les plus jeunes enfants.

- De vérifier régulièrement la bonne adaptation prothétique en collaboration avec l'audioprothésiste.

- De surveiller autant que nécessaire l'évolution des seuils auditifs.

- De s'assurer en lien avec l'équipe des progrès harmonieux de la communication, des apprentissages et du développement de l'enfant, de l'utilisation de son audition au travers d'un appareillage auditif adapté.

- De coordonner avec les médecins pédiatre et psychiatre de l'équipe la demande d'examen complémentaires et d'avis spécialisés en cas de suspicion de troubles centraux associés à la surdité.

- D'informer les parents sur le diagnostic, expliciter les tests effectués, indiquer l'intérêt et les limites du bilan étiologique, informer sur les aides à la communication et les possibilités de réadaptation prothétique sans parti pris.

- D'encourager la participation active des parents à la prise en charge et au suivi de leur enfant. D'assurer un lien régulier (épistolaire de préférence) avec les professionnels extérieurs au centre de soins qui suivent également l'enfant, après information et accord des parents (audioprothésiste, ORL, pédiatre, équipe d'implantation éventuelle...).

Au sein d'une équipe de professionnels chacun a bien évidemment sa liberté de parole et participe à sa façon à l'accompagnement parental. Il est cependant particulièrement important qu'un consensus s'établisse dès le début entre les différents intervenants pour que les informations données aux parents soient vraies, honnêtes, argumentées, sans préjugé, pour une cohérence du discours tenu à la famille. Ceci sans oublier jamais que les parents sont des partenaires indispensables et que ce sont eux qui font une bonne part du long chemin qu'emprunte leur enfant sourd.

On ne peut que souhaiter que les parents soient plus écoutés notamment par certains de mes confrères médecins, tant sont encore nombreux à l'heure actuelle les enfants dont le diagnostic de surdité a été retardé par la non demande d'un examen auditif ou la réalisation d'un examen incomplet ou bâclé, alors même que les parents émettaient des doutes sur l'audition de leur enfant dont ils sont les meilleurs observateurs.

Etant donné la persistance d'un âge moyen tardif de dépistage des surdités qu'elles soient sévères ou profondes mais aussi moyennes comme légères, la mise en œuvre du dépistage auditif universel à la naissance apparaît souhaitable sous réserve de l'existence de centres de référence d'audiophonologie pédiatrique vers lesquels devront être adressés de façon extrêmement rapide les enfants dépistés comme suspects d'avoir un problème auditif afin qu'un bilan diagnostique complet et sérieux puisse y être réalisé pour infirmer ou confirmer le doute. Dans tous les cas, qu'il s'agisse de faux positifs avec une audition normale ou qu'il s'agisse de vrais positifs avec une annonce de diagnostic de surdité, il faudra prévoir un accompagnement familial :

- Pour donner des informations rassurantes, compréhensibles et sans ambiguïté pour les familles inquiétées à tort,
- pour expliciter les éléments subjectifs et objectifs qui concourent au diagnostic de surdité et proposer une conduite à tenir complète en assurant l'orientation selon les enfants et leur degré de déficience auditive soit vers un audioprothésiste et un orthophoniste libéral compétents soit vers un centre spécialisé pluridisciplinaire. Quand cela est possible, il est souhaitable que les coordonnées d'un centre bilingue et d'un centre oraliste soient données aux parents pour qu'ils puissent exercer un libre choix après avoir visité chacun des centres.

- Enfin pour les surdités modérées à très modérées sans indication d'appareillage très précoce, ainsi que pour les surdités unilatérales, un accompagnement et un suivi réguliers seront organisés.

### Des espoirs en guise de conclusion

Le travail du médecin ORL-phonaire ou mieux ORL-audiophonologiste dans un centre médico-social est passionnant.

La tâche est parfois ardue du fait du peu de temps alloué par rapport au nombre d'enfants suivis dans certains centres.

Compte tenu du faible nombre de médecins audiophonologistes pédiatriques, et en supposant que le dépistage néonatal systématique soit mis en œuvre, pourquoi ne pas envisager la participation des médecins des centres comportant un service d'éducation précoce au plan de dépistage ainsi que dans le ou les centres référents pour l'étape diagnostique ? Ceci sous réserve de temps supplémentaire de travail accordé.

Cela permettrait de réduire la distance qui sépare encore trop souvent diagnostic et prise en charge.

Les médecins des centres, dont certains ne rencontrent plus que des enfants sourds, seraient (à nouveau) au contact d'enfants tout venant et seraient amenés à pratiquer des examens audiométriques (subjectifs et objectifs) complets.

Le regroupement de médecins permettrait une optimisation de l'utilisation d'un plateau technique commun et de parfaire la formation.

Certaines CDES utilisent déjà certains centres spécialisés pour demander un bilan diagnostique audiolinguistique ainsi qu'un avis sur les modalités du suivi à mettre en œuvre avant de faire une ou des propositions d'orientation aux familles (cas d'enfants en échec scolaire, saisie de la CCPE).

Il serait aussi souhaitable que les centres spécialisés puissent s'ouvrir plus sur l'extérieur et accueillir non seulement des élèves stagiaires orthophoniste, psychologue ou psychomotricien, mais aussi, des médecins ORL qui se destinent à l'audiologie pédiatrique. Tant il paraît important d'avoir un minimum de connaissances voir de pratique du suivi au long cours d'enfants déficients auditifs pour faire l'annonce d'un diagnostic de surdité.

