

Quelle place pour l'orthophoniste dans la prise en charge précoce de l'enfant sourd ?

MARTIAL FRANZONI, ORTHOPHONISTE

Communication précoce pré-linguistique

Il n'y a plus à prouver qu'il existe un lien réel entre le babillage et le langage articulé chez l'enfant entendant. Après une étape très précoce - de la naissance à environ deux mois - lors de laquelle le nourrisson émet des **vocalisations réflexes**, vient celle dite du **roucoulement**, composée de sons produits avec la partie postérieure de la gorge, correspondant aux futures consonnes et de sons vocaliques. Il existe déjà durant cette période des **séquences interactives** entre le bébé et son entourage, lors desquelles les deux protagonistes habituels, la mère et l'enfant, s'imitent vocalement.

Après trois mois, **l'enfant joue encore davantage avec ses productions vocales et élargit considérablement ses possibilités au plan de l'intensité et de la fréquence.**

Le premier **babillage** intervient vers l'âge de six mois. Il est dit "rudimentaire" car la transition entre sons vocaliques et consonantiques n'est pas encore nettement marquée. Il va se diversifier lors des mois suivants et produire des syllabes différenciées par la nature de sons vocaliques ou consonantiques.

Durant cette période d'un an, on peut mettre en évidence deux étapes semestrielles. La première (0-6 mois) voit se construire la **dyade mère enfant qui permet la mise en place d'interactions communicationnelles** (mimiques au niveau du visage, sourires, échanges vocaux, regards). Durant cette première période, les deux acteurs échangent à propos de ce qu'ils vivent et ressentent à un instant donné, dans un lieu donné.

Communication linguistique précoce

C'est lors du second semestre qu'ils peuvent échanger à propos de phénomènes qui ne leur sont pas seule-

ment propres mais extérieurs. Ils agissent alors conjointement vis-à-vis d'un objet tiers, c'est ce qu'on appelle **l'attention conjointe**.

Lors des six mois suivants, les productions vocales de l'enfant constituent une transition entre la période de communication pré-linguistique et linguistique. Peu à peu, les formes verbales, alors pragmatiques, deviennent symboliques et acquièrent la valeur de mot.

Chez l'enfant entendant

Enfin, c'est aux environs de deux ans que l'enfant commence à organiser les **mots** qu'il produit en les **combinant** grâce à l'émergence de la syntaxe. On assiste alors à une véritable **explosion du lexique, puis de la syntaxe**. On constate donc, chez l'enfant normo entendant qui bénéficie d'un entourage étayant, que les trois premières années représentent une période de développement du langage extraordinaire.

On comprend alors mieux le

considérable retard subi par l'enfant sourd sévère ou profond lorsque l'âge moyen de diagnostic en France se situe aux environs de 20 à 22 mois pour le premier et de 16 à 18 mois pour le second.

Chez l'enfant sourd

Les enfants sourds présentent des productions vocales quel que soit le degré de leur surdité et de sa date d'apparition. Ils produisent des séquences vocales identiques à celles des enfants entendants jusqu'à l'apparition du **babillage canonique** chez l'enfant entendant. Ensuite, on constate **un retard voire une absence de son émergence en fonction du degré de déficience auditive**, mais aussi la rareté et la pauvreté de la diversité des **productions consonantiques** qui sont alors **difficilement repérables** et interprétables par la mère ou par l'adulte.

Chez l'enfant entendant, les productions deviennent des mots, les mots... se combinent... et deviennent des phrases...

L'enfant comprend à peu près toutes les phrases avant de pouvoir attraper une balle.

L'enfant maîtrise à peu près toute sa langue avant de savoir attacher ses lacets.

De ce fait, de nombreuses études mettent en évidence le **manque de considérations portées aux productions orales des enfants sourds par leurs mères entendant**, donc **l'insuffisance d'étayage interactif comportemental et communicationnel**. Un appareillage prothétique accompagné d'une prise en charge orthophonique précoce modifie en bien la qualité des interactions de la dyade mère-enfant et améliore les capacités de productions vocales de l'enfant sourd (Spencer 1992).

Quelques conséquences de l'annonce du handicap

L'annonce du handicap de l'enfant provoque des retentissements importants au plan de la communication mère-enfant. De surcroît, la prise de conscience de son caractère irréversible entraîne de **nombreuses perturbations des schémas habituels des relations parents-enfants**. Généralement, la mère n'éprouve **pas ou peu de plaisir à interagir avec son enfant** vécu comme handicapé. Le sentiment impérieux qu'elle éprouve de sa responsabilité éducative implique généralement une **professionnalisation du rôle de parents qui détourne l'esprit habituellement ludique des relations mère-enfant** au profit d'un aspect plutôt direct. De plus, la mère ne considère généralement plus l'enfant comme un sujet parlant. En conséquence, elle ne lui attribue plus d'intentionnalité pré linguistique. Elle ne capte plus et ne reconnaît plus les différentes manifestations comportementales de l'enfant en tant qu'acte de communication, expression d'idées, ou de sentiments et ne répond plus à ses messages.

L'enfant peut ne plus alors être appréhendé comme tel mais comme un bébé handicapé "sourde" aux interactions qui seraient rendues possibles avec un enfant ordinaire, un enfant dit "normal". On constate alors la paupérisation des interactions au sein de la dyade ainsi que l'absence croissante de plaisir et de gratuité de la relation, dont la nature devient souvent directive. L'aspect ludique des jeux disparaît, ce au détriment du développement des interactions, creuset des futurs dialogues mère-enfant.

Les tours de rôle

Différentes études ont montré que lors des dialogues enfant sourd - mère entendant, **les tours de rôle ne sont pas respectés** et qu'il n'existe pas de respect de l'alternance des productions orales de chacun des protagonistes.

En ce qui concerne l'**attention visuelle conjointe**, à l'inverse de l'enfant entendant et en raison de sa déficience auditive, l'enfant sourd ne peut bénéficier de façon simultanée des commentaires de sa mère au sujet de l'objet cible de leur échange conversationnel et de la vision de cet objet. Soit il regarde l'objet et ne voit ni n'entend sa mère, soit il regarde sa mère lui parler et ne voit pas l'objet dont elle parle. Dans les deux cas, la communication s'interrompt, l'information lui parvient donc de façon séquentielle, ce qui entrave la mise en place de l'attention conjointe. Le retard d'apparition de cette attention entraîne alors une diminution du partage des informations et de leur sens. Il est également responsable de la diminution de l'apparition et de la fréquence du pointage, comportement de l'enfant corrélé au développement du langage. Le pointage du doigt - déictique - est utilisé par l'enfant lors des requêtes, des demandes et des phénomènes d'explication (Torres et Franzoni, ACFOFOS 2000).

La mère de l'enfant sourd accorde généralement davantage de temps que la mère de l'enfant entendant à mobiliser et à diriger l'attention de son enfant qu'à jouer avec lui. **Les temps d'attention visuelle conjointe deviennent donc moins fréquents**.

Une étude portant sur 18 dyades de mères entendant d'enfants sourds sans handicap associé et diagnostiqués précocement, bénéficiant avant l'âge

de neuf mois de programmes d'intervention en éducation précoce oralistes ou bilingues, a mis en évidence la qualité des échanges pré-linguistiques (Spencer, 1993). Les mères émettent autant d'énoncés verbaux que les mères d'enfants entendants et produisent des énoncés non verbaux (désignations, démonstrations) ainsi que des stimulations visuo-tactiles. L'enfant sourd occupe alors une place active avec autant de vocalisations intentionnelles et de gestes communicatifs que les bébés entendants. Malgré cela, aux environs de 18 mois, les capacités orales des bébés sourds demeurent nettement inférieures à celles des enfants entendants. Le passage d'une communication pragmatique non verbale à une communication symbolique verbale s'opère difficilement mais le jeune enfant accède ici à un véritable statut de sujet dans les échanges avec sa mère et est considéré comme un réel partenaire.

Importance de la précocité de la prise en charge

Le travail de guidance parentale et d'éducation précoce en orthophonie revêt ici toute son importance. Il conviendra alors immédiatement, au plan de l'ortho-

On constate avec l'enfant sourd la paupérisation des interactions au sein de la dyade ainsi que l'absence croissante de plaisir et de gratuité de la relation dont la nature devient souvent directive. L'aspect ludique des jeux disparaît, ce au détriment du développement des interactions, creuset des futurs dialogues mère-enfant

phonie, de **favoriser le développement des potentialités de l'enfant et de les mettre en évidence aux yeux de sa famille** (potentialités sensorielles diverses, cognitives, motrices...). Les professionnels développeront aussi toutes les formes d'**interaction entre l'enfant et son entourage** en introduisant rapidement des aides visuelles à la communication. La découverte puis la sensibilisation et la pratique régulière d'un éveil à l'**environnement sonore** seront abordées en lien avec l'émission des productions vocales de l'enfant.

L'enfant aura davantage de chances de se développer harmonieusement s'il est reconnu par ses partenaires, reconnaissance d'un sujet dynamique, en progrès

L'orthophoniste est le membre de l'équipe pluridisciplinaire qui sera le plus régulièrement en contact avec l'enfant et sa famille puisqu'il les rencontrera une à deux fois par semaine durant cette période d'âge précoce. Les séances peuvent avoir lieu à domicile, en institution ou en cabinet.

L'orthophoniste devra être formé, expérimenté quant à la prise en charge du jeune enfant sourd, tant au plan des connaissances techniques qu'au plan du travail relationnel. Le travail avec les familles, durant une période critique pour celles-ci, celle du post-diagnostic, revêt une importance cruciale. L'enfant aura davantage de chances de se développer harmonieusement s'il est reconnu par ses partenaires, reconnaissance d'un sujet dynamique, en progrès. Cette reconnaissance pré-suppose un travail d'évaluation et de stimulation des potentialités de l'enfant par les professionnels et leur valorisation aux yeux de ses parents (cf. recommandations de la commission de la guidance parentale sur www.biap.org).

L'orthophoniste devra être formé, expérimenté quant à la prise en charge du jeune enfant sourd, tant au plan des connaissances techniques qu'au plan du travail relationnel. Le travail avec les familles, durant une période critique pour celles-ci, celle du post-diagnostic, revêt une importance cruciale. L'enfant aura davantage de chances de se développer harmonieusement s'il est reconnu par ses partenaires, reconnaissance d'un sujet dynamique, en progrès. Cette reconnaissance pré-suppose un travail d'évaluation et de stimulation des potentialités de l'enfant par les professionnels et leur valorisation aux yeux de ses parents (cf. recommandations de la commission de la guidance parentale sur www.biap.org).

Quelle équipe ?

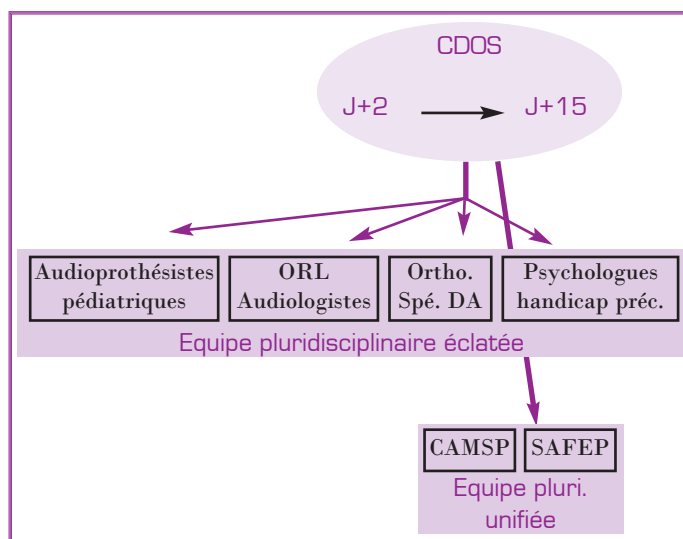
Selon les niveaux de surdité, l'existence ou non de handicaps associés, l'offre de soins existants près du domicile de la famille, les modalités des prises en charge pourront s'exercer dans ces différents lieux : en centre, **SAFEP** (service d'accompagnement familial et d'éducation précoce), **CAMSP** (centre d'action médico-social précoce) avec des équipes pluridisciplinaires sur place, en ville sur un **mode libéral** avec une équipe pluridisciplinaire éclatée, famille de la prise en charge précoce des enfants sourds.

Les membres de l'équipe peuvent ainsi, en fonction des demandes exprimées par la famille de l'enfant : renvoyer les parents vers l'autre, ne pas se prendre pour l'autre, respecter et faire respecter la différence et la complémentarité des intervenants

La régularité des échanges interprofessionnels, illustrant la diversité des regards en fonction de la formation de

chacun des membres de l'équipe peut être un gage de réussite d'un projet, si ceux-ci visent à prendre des décisions favorables à l'évolution de l'enfant, et non à la seule confrontation d'idées, voire de pouvoirs. **Les discours des membres de l'équipe pluridisciplinaire** (médical, audio prothétique, orthophonique, psychologique) **seront cohérents, malgré leur diversité, puisque tous orientés vers un même but, l'intérêt de l'enfant.**

Malgré cette diversité, les partenaires de l'équipe doivent travailler ensemble dans un climat de respect mutuel, même en cas de désaccord, ce dans un souci permanent d'**exigence de rigueur des pratiques et d'amélioration constante de leur qualité.** Qu'ils travaillent dans un même lieu ou éloignés les uns des autres, les membres de l'équipe doivent régulièrement échanger au sujet de



l'enfant pour confronter leur point de vue, informer et faire évoluer leur pratique enrichie des informations délivrées mutuellement. L'équipe est la somme des différences. Ils peuvent ainsi, en fonction des demandes exprimées par la famille renvoyer les parents vers un autre membre de l'équipe dont c'est la spécialité, ne pas se prendre pour un autre dans l'équipe, respecter et faire respecter la différence et la complémentarité des intervenants.

Le référent, qui décide ?

Référent familial et référent professionnel ; les professionnels peuvent choisir un référent au sein de l'équipe pluridisciplinaire, mais ce choix ne peut se faire sans l'avis et l'aval des parents. En effet, le référent choisi au sein de l'équipe ne conviendra pas systématiquement aux

parents, soient qu'ils préfèrent un autre membre de l'équipe, soit qu'ils choisissent un référent extérieur (médecin spécialiste ou généraliste...). La décision doit donc s'élaborer en partenariat.

Dépistage à J+2 : quels changements ?

◆ On voit ici la nécessité de renforcer le travail en réseaux et la mise en place d'un lien privilégié avec le centre de diagnostic (le CDOS). Les professionnels doivent pouvoir communiquer au sujet de la famille et de l'enfant et dans l'intérêt de ceux-ci, c'est-à-dire aussi en partenariat avec la famille*.

◆ Une **convention**, des accords, une charte, passés avec le CDOS, pourraient aussi être le gage d'un suivi par des équipes pluridisciplinaires expérimentées mais sans lien de subordination, avec un lien de collaboration dont l'efficacité serait ainsi accrue.

Les objectifs d'une prise en charge précoce

◆ L'**accompagnement familial**, déjà pratiqué avec des familles d'enfants sourds plus âgés de quelques mois au plan thérapeutique, éducatif, psychologique, communicationnel, développemental pourrait là encore être pratiqué après J+2. L'**observation du développement global de l'enfant** sera **préventive**, longitudinale, en vue de dépister des surdités qui s'aggravent ou fluctuent et d'éventuels troubles associés. L'équipe pluridisciplinaire veillera au développement le plus harmonieux possible des compétences de l'enfant. L'orthophoniste évaluera et favorisera l'émergence et le développement le plus précoce possible d'une communication globale.

◆ L'orthophoniste, en collaboration avec le médecin audiophonologiste et l'audioprothésiste, veillera à l'utilisation progressive et régulière de l'appareillage auditif et de son bénéfice quant au développement des capacités auditives de l'enfant, en stimulant sa fonction auditive par la mise en place d'une forme très ludique d'éducation auditive et pluri-perceptive, afin de favoriser le développement de la boucle audio-phonatoire. Que l'appareillage prothétique soit conventionnel ou implanté, l'orthophoniste participera avec l'audioprothésiste à l'explication sommaire de son fonctionnement, à son adaptation et à son acceptation progressive par l'enfant et par sa famille.

Le rôle de l'orthophoniste

Pluridisciplinarité

Les interventions régulières s'inséreront dans le cadre de l'accompagnement parental pluri-disciplinaire qui devra avoir lieu (psychologues ou pédo-psychiatres, psychomotriciens, médecins ORL, audiophonologistes, audioprothésistes, assistantes sociales).

Régularité

La régularité des interventions de l'orthophoniste dépendra de l'âge de l'enfant, des besoins exprimés par la famille et de la souplesse de son calendrier institutionnel ou libéral. On peut imaginer une ou deux séances par quinzaine pour des tout-petits, voire moins selon le degré de surdité. Avec des enfants plus âgés, le nombre de séances, dans notre expérience au CEOP, est d'une séance hebdomadaire à domicile jusqu'à environ 18 mois, puis de deux à quatre séances au centre en fonction des besoins jusqu'à l'âge de 3 ans.

Lieux d'intervention

L'orthophoniste peut se rendre au domicile de l'enfant et de sa famille, si celle-ci, bien sûr, en est d'accord. C'est un lieu qui facilite les échanges avec les parents et l'enfant puisque c'est le lieu familial. C'est également un lieu de rencontre possible de la fratrie, de la famille élargie, de l'entourage relationnel des parents. C'est le lieu de l'enfant, son domicile, sa chambre, familier et rassurant. L'orthophoniste se rend aussi sur les lieux de mode de garde, de mode de vie de l'enfant (crèche, halte-garderie, chez l'assistante maternelle). L'orthophoniste peut également intervenir sur son lieu de travail (centre ou cabinet) et la famille s'y déplacer. Le choix du lieu dépendra du mode d'organisation de la structure accompagnante, de son offre de choix possible et de son adaptabilité.

Modalités d'intervention

Les séances peuvent être individuelles, l'enfant étant toujours accompagné de ses parents, ou collectives selon les projets des professionnels (groupes d'enfants et/ou de parents animés par un ou plusieurs professionnels). Des temps de réunion entre parents et professionnels sans les enfants sont également organisables. Enfin, les parents doivent pouvoir se réunir entre eux sans les professionnels. Nous devons favoriser ce type de rencontres.

Durée des interventions

L'accompagnement parental et l'éducation précoce sont très chronophages. L'orthophoniste doit en tenir compte et anticiper. La durée d'une séance peut varier et si celle-ci a lieu à domicile, le temps de trajet est également à prendre en compte. Les différentes modalités d'intervention sont alors à considérer également sous cet aspect. On ne peut pas, par exemple, quitter une maman qui s'effondre quand on est à domicile...

Positionnement de l'orthophoniste

Même s'il est le professionnel que les parents rencontrent le plus régulièrement, **l'orthophoniste s'inscrit au sein d'une équipe pluri-disciplinaire**, exerçant ici et maintenant, en SAFEP et en CAMSP, ou en équipe éclatée en libéral. Il doit être accompagné, guidé - au moins au début de cet exercice - par d'autres professionnels, orthophonistes et autres, formés à la prise en charge

Le jeu est le travail de l'enfant

précoce d'enfants sourds.

Travailler avec des parents et des tout-petits ne s'improvise pas. Il peut **échanger régulièrement avec ses partenaires de l'équipe pluri-disciplinaire, notamment les "psy-"** divers, -chologues, -chiatres, -motriciens..., sous la supervision desquels il pourra s'assurer du mieux fondé de ses interventions.

L'accompagnement familial

Connaître le développement du jeune enfant est essentiel. Les professionnels qui travaillent avec des bébés doivent en être conscients. Ils pourront ainsi, tant au plan général qu'au plan relationnel et au plan du langage, favoriser la prise de conscience par les parents de l'importance de leur rôle à ce sujet. Je n'emploie pas volontairement le terme de "restauration" du rôle de parents, ce qui sous-entendrait qu'un jour ils aient perdu leur statut et leur fonction de parents.

L'évaluation du comportement de l'enfant, la stimulation progressive et régulière de son **développement global**, la facilitation du développement du langage que l'orthophoniste peut contribuer à amener en collaborant avec la famille, en tant que partenaires, constitue, à mon sens, l'essentiel de l'accompagnement familial.

L'éducation précoce

C'est dans **l'interaction** et le **plaisir** que seront développés les divers objectifs. Nous adapterons nos demandes et nos modes d'action à l'âge de l'enfant et à ses possibilités, en veillant toujours à **valoriser ses progrès**. Il ne pourrait s'agir d'avoir des exigences qui ne seraient en rapport avec les capacités de l'enfant et ses centres d'intérêt. Les **voies visuelles, auditives et tactiles seront stimulées**. La voie auditive est utilisée en fonction des capacités auditives de l'enfant. Les stimulations employées seront, à domicile, familiales et significatives (bruits de l'environnement de l'enfant). Les commentaires, les mimiques, les onomatopées qui les accompagnent serviront de commentaires facilitant leur appropriation par l'enfant.

Le bébé, les parents et l'orthophoniste

L'orthophoniste devra adapter son intervention au très jeune âge des bébés. Peu d'entre nous, en tout cas en Ile-de-France, ont travaillé avec de tout jeunes enfants et ce peu de fois au cours de nos carrières professionnelles.

Il s'agit en général d'un deuxième enfant sourd, d'un enfant sourd de parents sourds ou d'un enfant à risque.

Les parents d'enfants sourds n'existent pas, les enfants sourds non plus. Il existe des parents qui ont un ou des enfants sourds. Chacun d'entre eux est singulier. Je ne veux pas dire qu'aucune expérience n'est transposable ou généralisable, mais simplement prévenir tout éventuel amalgame au nom duquel on se permettrait d'évoquer ce qui est bon ou mauvais, pour tous les enfants sourds et tous leurs parents.

L'orthophoniste devra adapter son travail d'accompagnement familial à la situation de cet enfant dans cette famille :

- ◆ Est-ce un premier enfant sourd dans une famille dont c'est le premier enfant ?
- ◆ Est-ce un deuxième enfant sourd dans une famille dont c'est le deuxième enfant, avec un aîné entendant ?
- ◆ Est-ce un deuxième enfant sourd dans une famille dont c'est le deuxième enfant, avec un aîné sourd ?
- ◆ Est-ce un enfant sourd avec un handicap associé à sa surdité ?
- ◆ Est-ce un enfant sourd dont la surdité n'est pas le handicap principal ?
- ◆ Est-ce un enfant sourd dont le pronostic vital a été mis à mal dans les premiers jours ou mois de sa vie ?
- ◆ Est-ce un enfant sourd de parents sourds ?
- ◆ Est-ce un enfant sourd de parent entendant ou dont l'un ou l'autre parent est sourd ?...

Nous exercerons avec des parents qui seront différents en fonction de toutes les situations possibles et notre exercice devra en tenir compte. La définition du mot "accompagner", dans le dictionnaire est la suivante "*se joindre à quelqu'un pour aller où il va, conduire, escorter, guider*". Chaque famille n'ira pas au même endroit et nous non plus.

Plus l'enfant sera jeune plus il faudra que l'orthophoniste accorde de place, de temps et d'importance à

l'accompagnement familial. Point trop de technicité et d'interventions directes sur le tout petit enfant, cela pourrait nuire à la relation parents-enfant. Faire montre de savoir-faire technique, l'afficher de façon ostentatoire ne servirait à rien. L'orthophoniste, en actualisant régulièrement ses connaissances, peut agir avec une attitude la plus naturelle possible afin que les processus mis en place et les modes d'action exercés soient interactifs et les plus spontanés possibles.

Ainsi, son mode d'action visera principalement à soutenir et étayer les interactions parents-enfant puis à favoriser la qualité de leur relation en tenant compte des

"L'individu est essentiellement social. Il l'est, non par suite de contingences extérieures, mais par suite d'une nécessité intime. Il l'est génétiquement".

H. Wallon

conséquences de l'annonce très précoce et du diagnostic sur le développement de cette relation, donc sur le développement de l'enfant.

Ce qui va changer avec un diagnostic précoce

Avant d'apprendre sa surdité, les parents peuvent constater des compétences réelles chez leur bébé, sans que leur relation naturelle à l'enfant ne soit mise à mal par l'annonce du diagnostic. Avec un enfant alors plus âgé, l'orthophoniste peut s'appuyer sur des compétences déjà reconnues, identifiées par les parents avant l'annonce du diagnostic et donc source de gratifications pour eux. En utilisant les compétences propres au bébé et en les rappelant aux parents, l'orthophoniste facilite la découverte de nouvelles compétences dont l'enfant, même sourd, est capable, et favorise ainsi l'amélioration de la qualité de la relation parents-enfant et des interactions positives qui peuvent en découler.

Avec un dépistage à J+2, suivi d'un diagnostic très précoce, **l'annonce de la surdité précède la découverte par les parents de ces compétences.** Ils apprendront son handicap sensoriel pendant qu'ils découvriront leur enfant. Pourront-ils alors le regarder de manière à découvrir toutes ses compétences ? A nous de les y aider.

Par ailleurs, imaginons un bébé dont la surdité a été diagnostiquée précocement, bénéficiant précocement d'examen audiométriques, d'une adaptation prothétique (prothèses conventionnelles ou implant cochléaire) à l'âge d'environ un an et qui lui permettent d'obtenir un très bon gain prothétique.

Imaginons une prise en charge pluridisciplinaire précoce, adaptée, de qualité, qui pourrait développer précocement les compétences de l'enfant grâce à ses parents et aux actions des professionnels.

Imaginons ainsi des productions vocales précoces et diverses, donc davantage repérables et interprétables par ses parents et qui de ce fait, favoriseraient l'étalement interactif nécessaire au développement harmonieux de la communication dans le cadre d'une meilleure relation parents-enfant. Un meilleur niveau d'audition permettrait à l'enfant de respecter les différents tours de rôle et de bénéficier des commentaires de sa mère quant à l'objet de leur échange conversationnel, pendant l'attention conjointe. Que d'économie de coûts pour cet enfant et ses parents !

Imaginons des parents, enfin, qui pourraient revenir en arrière dans le temps, ces parents que je rencontre encore trop souvent à Paris au XXI^{ème} siècle : des parents qui suspectaient des troubles de l'audition chez leur enfant et à qui trop de médecins ont dit de ne pas s'inquiéter, que les mamans étaient trop angoissées, que le langage allait venir, qu'il fallait être patient, bref des parents qu'on n'a pas su écouter et qui avaient raison.

“La neurobiologie des sentiments n'est pas moins viable que celle de la vision ou de la mémoire”.

A. Damazio

Bien souvent, les parents ont raison, pas toujours certes, mais bien plus souvent que ne le pensent une partie des professionnels. Ces parents culpabilisent ensuite d'avoir écouté le pédiatre et d'avoir attendu

3 mois, 6 mois, avant de consulter, puis d'avoir attendu trop longtemps avant d'aller voir un ORL qui a diagnostiqué la surdité de leur enfant ou dont ce n'était pas la spécialité et qui les a adressés à un ORL qui *“savait faire”*.

Ces histoires sont encore bien trop fréquentes, mais leur fréquence ne les rend jamais banales car elles laissent des traces indélébiles dans les mémoires parentales. S'ils en avaient le choix, ces parents recommenceraient-ils la même histoire ? Referaient-ils le même parcours ? Ou choisiraient-ils d'être informés de la surdité de leur enfant le plus rapidement possible, quelles qu'en soient les conséquences ?

Nous devons bien organiser la prise en charge précoce de l'enfant sourd dont le dépistage des troubles de l'audition aura lieu à J+2

Quelles sont-elles ? Je ne peux aujourd'hui répondre. Il est pourtant probable que certaines d'entre elles seront très difficiles à vivre, en raison de l'extrême précocité de l'annonce, en pleine période de mutations, celle pendant laquelle on apprend à devenir parent. Il n'y a pas d'écoles pour cela. On apprend sur le terrain, avec le bébé. Cette période pendant laquelle bien des choses sont merveilleuses, mais pendant laquelle tout peut être très fragile.

dans laquelle tout peut être très fragile.

D'autres conséquences de cette annonce précoce seront très profitables à l'enfant et à sa famille, car en intervenant rapidement la fonction auditive sera très tôt réhabilitée et le coût sera moindre pour cet enfant. Je parle ici, du coût de l'apprentissage d'une parole intelligible, du coût de la maîtrise de la compréhension et de l'expression du langage oral et écrit, du coût de payer pour parler avec un bon rythme, un débit fluide et d'une voix bien timbrée pour un enfant sourd profond sans contrôle audio-phonatoire. Je n'évoquerai pas ici le coût de l'intégration parmi les entendants qu'on ne comprend pas toujours et qui souvent ne cherchent pas à vous comprendre, même en famille lors de ces interminables repas pendant lesquels l'enfant sourd plus âgé est isolé et qu'il peut avoir envie de fuir, même si quelqu'un a la gentillesse de résumer pour lui mais en simplifiant le contenu des

discussions en cours. Ce coût est psychique mais je n'en parlerai pas, (je suis orthophoniste), mais il est aussi physique.

J'ai coutume de dire que pour ces enfants, "c'est les jeux olympiques tous les jours". Nous devons **bien** organiser la prise en charge précoce de l'enfant sourd dont le dépistage des troubles de l'audition aura lieu à J+2. La prise en charge commence pour moi, à J+2, au moment où auront lieu les premiers doutes. Cette bonne organisation nécessiterait des moyens supplémentaires mis à la disposition des CDOS afin de créer des postes de psychologues qui pourront accompagner les familles pendant cette période critique. La question de leur formation se pose. Seront-ils familiers de la surdité et du handicap précoce ? Quelle place auront-ils dans les équipes hospitalières ? La question de la formation initiale des personnels devient dès lors cruciale, celle des orthophonistes également.

Le bébé et sa mère sont des êtres avec. Ils sont très proches l'un de l'autre, en cette période autour de la naissance. Ils sont l'un avec l'autre. Les sentiments qu'ils éprouvent l'un pour l'autre s'élaborent à travers leurs échanges. Nous sommes tous par essence des êtres sociaux. Nos sentiments sont-ils préprogrammés et se développent-ils au contact de notre environnement et en fonction de sa qualité ? René Zazzo citait Henri Wallon en 1979 "L'individu est essentiellement social, il l'est non par suite de contingences extérieures mais par suite d'une nécessité intime, il l'est génétiquement". ❖

Martial Franzoni
Directeur du CEOP
22/24 rue des Favorites
75015 Paris
Courriel : ceop@wanadoo.fr

* Ces quatre points ont été présentés par Chantal Descourtieux et moi-même aux inspecteurs des DDASS d'Ile-de-France en mai 2005 à propos de l'expérimentation du dépistage à J+2.

Le silence apprivoisé

Jean-Marc Coudon

LE SILENCE
APPRIVOISÉ

Editions Anne
Carrière
Diffusion Hachette
284 p., 18 €



Jean-Max Coudon a aujourd'hui soixante ans. A l'âge de quatre ans, à la suite d'une méningite, il est entré définitivement dans le monde du silence. Pourtant, il parle, il est même bilingue français-espagnol, et cela sans jamais avoir été appareillé !

Aujourd'hui parfaitement intégré dans la société "des entendants", il est pharmacien diplômé, marié depuis trente ans et père de deux enfants.

Dans le récit de son remarquable parcours, il tente de comprendre et de faire comprendre par quel "miracle" il a réussi à compenser sa surdité, grâce à la lecture labiale renforcée par l'utilisation de ses sensations tactiles. Il fait ressortir, surtout, que ce "miracle" a été possible par l'extraordinaire volonté, la solide ténacité, l'infini dévouement de sa mère, guidée de loin en loin et à distance (il habitait le Maroc) par Madame Borel-Maisonny, exceptionnelle orthophoniste.

Formidable témoignage de courage et d'énergie, message de vie et d'espoir, ce livre est aussi celui d'un combat.

S'étant toujours refusé à apprendre la langue des signes, Jean-Max Coudon plaide en faveur d'un changement radical des méthodes d'éducation des enfants sourds. ❖