



ADRESAQ 0-3 ans - 160 cours du médoc 33300 Bordeaux

adresaq03ans@gmail.com

Secrétaire : Me Faure-Queyras

clotildefaureq@sfr.fr – 06 07 37 75 92

ANNONCES DU DIAGNOSTIC DE SURDITE **Expériences et réflexions partagées**

RESUMES DES INTERVENTIONS FAITES LORS DE LA JOURNEE DE L'ADRESAQ 0-3 ANS DU 19 JUIN 2010

Avec tous nos remerciements aux différents intervenants

Le bureau de l'ADRESAQ

L'annonce d'un diagnostic de surdité en dehors du dépistage

Dr Quitterie DAUBECH - Médecin ORL audiologiste - CAMSP audiologie – CHU Pellegrin

Un diagnostic de surdité en dehors du dépistage néonatal est demandé par des parents qui ont soupçonné une anomalie dans le comportement de leur enfant. Ils attendent une réponse du professionnel sollicité et le plus souvent une infirmation de leurs doutes.

Comment ne pas être destructeur dans l'immédiat et le long terme par cette révélation attendue et redoutée ?

A partir de réactions de parents entendants et de parents sourds montrant la complexité de cette situation nous aborderons :

- les enjeux et les fonctions d'une annonce et le rôle que doit y jouer le médecin
- la spécificité de l'annonce d'un diagnostic de surdité

Pour respecter la diversité des situations et les enjeux de l'annonce nous définirons quelques grands principes à respecter dans la mesure du possible.

- ◆ Ne jamais annoncer une surdité dans la précipitation.
- ◆ Annoncer si possible le diagnostic en présence des deux parents et de l'enfant et surtout prendre le temps d'écouter pour s'adapter à la diversité des situations
- ◆ Aider les parents à parler de leur enfant pour qu'ils s'assurent de la solidité de leurs liens, qu'ils retrouvent leur enfant d'avant le diagnostic.
- ◆ Valoriser l'enfant et ses parents dès le diagnostic.

C'est dans ce contexte, avec ces précautions, avec cette écoute et ce respect que le médecin peut alors formuler, préciser, expliquer le diagnostic audiométrique, et prendre le temps de répondre aux questions en tenant compte de l'enfant et de son histoire familiale particulière.

La dernière étape essentielle de l'annonce d'un diagnostic de surdité est bien évidemment d'ouvrir des perspectives d'avenir : la surdité sera respectée et surmontée.

L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC DE SURDITE APRES DEPISTAGE NEONATAL

Dr Isabelle Gavilan-Cellié – Médecin ORL audiologiste - Unité d'Audiologie infantile –
CAMSP audiologie – CHU Pellegrin

La première rencontre avec les parents et leur bébé s'effectue avant le premier mois. Les parents ont un vécu variable du test de dépistage effectué en maternité. Ils sont plus ou moins inquiets à l'arrivée au centre de diagnostic, selon ce qui a été dit à la maternité et en fonction de leur propre histoire. Cependant, ils n'ont aucune représentation de la surdité ou au moins d'une situation anormale dans les premiers liens qui les unissent à leur bébé, notamment pour les parents entendants. En effet, la plupart du temps, ils n'ont pas de doute car leur enfant est trop jeune. Les parents sourds ont, eux aussi, un vécu variable du dépistage néonatal. Certains ont un désir d'enfant sourd, d'autres d'enfant entendant. Il arrive que le désir soit divergent entre les deux parents. Il est important d'appréhender au mieux tous ces éléments lors de la première consultation. Il faut par ailleurs veiller à replacer en permanence l'enfant dans sa globalité et au sein de l'histoire de sa famille.

Les préoccupations des parents que nous rencontrons sont centrées sur le quotidien : alimentation, sommeil, soins à donner. Ces préoccupations peuvent être exacerbées par les angoisses en lien avec l'histoire de la grossesse, l'histoire néonatale du bébé, les contraintes liées à une gémellité, l'existence d'une fratrie et bien d'autres facteurs. Les parents sont souvent fatigués, voire déprimés. Le Baby blues maternel est bien connu. Il est de survenue et de durée variable avec un impact plus ou moins important sur la cellule familiale.

Face à cette réalité, le médecin doit veiller à être le plus contenant possible. La pratique de consultations en binôme médecin-psychologue y concourt, par l'introduction du regard que l'on peut considérer comme bienveillant d'un tiers non médical.

Avant l'âge de 1 mois, nous ne disposons que d'examens objectifs. Ils s'effectuent sans la participation de l'enfant et pour la plupart, sous sommeil naturel. La longueur des examens et la nécessité d'un sommeil de bonne qualité peuvent surajouter de l'anxiété chez les parents, même s'ils sont bien accompagnés par l'infirmière audiologiste qui réalise ces examens. Peuvent être proposés à cet âge, des Potentiels Evoqués Auditifs (PEA), des Potentiels multifréquentiels (ASSR), des otoémissions acoustiques, une tympanométrie et une otoscopie.

□ Les PEA représentent le recueil de réponses électriques à partir du début du nerf auditif jusqu'au tronc cérébral. Les réponses électriques sont obtenues suite à des sons très brefs émis par 1 casque. La plus petite intensité qui va générer une réponse électrique représentera le seuil électrophysiologique. Avec les PEA, seules les fréquences aigües sont explorées.

□ Les Potentiels multifréquentiels sont apparus plus récemment. Les seuils électrophysiologiques de 4 fréquences distinctes sont recherchés : 0,5, 1, 2 et 4 kHz. Les Potentiels multifréquentiels donnent des informations complémentaires aux PEA en particulier sur la perception des fréquences graves et moyennes.

□ Les otoémissions acoustiques, elles n'explorent que la fonctionnalité des cellules ciliées externes de la cochlée. Si elles sont présentes, cela veut juste dire que le seuil de la fonction cochléaire se situe entre 0 et 30 dB.

□ Ces 3 examens seront complétés par une tympanométrie et une otoscopie qui ne sont pas toujours réalisables.

Lorsque ces examens donnent des seuils normaux, les choses sont simples. Par contre en cas de seuils anormaux ou d'absence de réponse, les informations sont insuffisantes pour débiter une annonce de diagnostic de surdité et ceci pour plusieurs raisons dont 3 principales :

- Ils ne permettent pas d'évaluer spécifiquement le seuil de fonctionnalité de la cochlée et du nerf auditif. On ne peut donc pas localiser avec certitude le déficit auditif. Or, c'est indispensable pour définir les futures modalités de prise en charge.
- Les PEA et les Potentiels multifréquentiels sont dépendants du degré de maturation des voies auditives et de la synchronisation des réponses d'où des perturbations plus ou moins importantes en cas par exemple de prématurité, de neuropathie auditive.
- La présence de mucosités rétrotympaniques, dans le conduit auditif externe, peut avoir un impact plus ou moins important sur le recueil des réponses.

Il faut donc attendre de confirmer les seuils électrophysiologiques et de compléter les données par un audiogramme. Celui-ci est possible dès l'âge de 1 mois ½ -2 mois si le bébé est disponible et s'il a un développement global satisfaisant. Il faut pouvoir dire « ne pas savoir encore précisément » et accompagner les parents au cas par cas jusqu'à cette deuxième étape décisive qu'est l'audiogramme.

Deuxième rencontre aux alentours de 1 mois ½ -2 mois. L'audiogramme va permettre :

- un diagnostic quantitatif quel que soit le degré de surdité,
- mais aussi ce diagnostic de localisation dont nous avons besoin, par l'établissement d'une courbe osseuse (évaluation directe de la fonction neurosensorielle : cochlée, nerf auditif) et d'une courbe aérienne,
- une évaluation des compétences attentionnelles du bébé qui seront observées par le testeur mais aussi par les parents. Les parents redeviennent acteurs contrairement aux examens effectués sous sommeil. Il sera fait appel dans cette relation triangulaire à leurs capacités interprétatives.

Le début de l'annonce du diagnostic peut commencer. L'annonce va être progressive et graduée au rythme des résultats des examens, des questions. Il est important de pouvoir répéter audiogrammes, examens électrophysiologiques et entretiens en fonction des besoins des parents. « L'urgence du médecin n'est pas celle des parents ».

Dans ce cadre bien particulier du diagnostic de surdité après dépistage néonatal, il n'y a pas de frontière nette entre annonce du diagnostic et prise en charge. L'accompagnement de l'enfant et de sa famille se met en place alors que l'annonce du diagnostic se poursuit. Les ajustements doivent être permanents.

Il n'y a pas de recette à l'annonce d'un handicap. Citons le Dr P. Bensoussan :

- « Il n'existe pas d'annonce heureuse;
- Il n'existe pas de médecin heureux de faire l'annonce d'un handicap.
- Il n'existe pas de parents heureux d'être des parents d'un enfant handicapé.
- Il n'existe pas d'enfants handicapés heureux de l'être.
- **Il n'existe que des histoires singulières, des rencontres singulières et nous devons (les médecins) tout faire pour aider les parents à survivre, à vivre ensuite, en renouant avec leur capacité de rêverie, de penser; nous devons tout faire pour aider ces enfants à prendre leur place, toute leur place d'enfant. »**

Annonce du diagnostic de surdit  : sp cificit  de l'annonce dans le cadre d'un syndrome

Dr Fran oise Duriez, - M decin ORL audiologiste - Unit  d'Audiologie infantile – CAMSP audiologie - CHU Pellegrin

Le diagnostic de syndrome polymalformatif avec surdit  :

- est fait, le plus souvent   la naissance, sans aucune suspicion ant natale ;
- c'est alors un traumatisme  pouvantable pour les parents, d'autant qu'au cours des premiers mois de vie de l'enfant, actes chirurgicaux, bilans multiples, nouveaux diagnostics ... ajoutent au traumatisme initial. La surdit  est ici « un diagnostic de plus »

L'annonce du diagnostic de surdit  dans les syndromes dysmorphiques :

- est facilit e lorsque le syndrome peut  tre consid r  comme de bon pronostic ; c'est le cas dans le syndrome de Treacher-Collins ; la prise en charge de ce syndrome est relativement simple, en dehors des consid rations esth tiques et chirurgicales : appareillage et suivi orthophonique, en r gle tr s efficaces, de la surdit  de transmission.
- elle est beaucoup plus d licate dans des syndromes comme les formes s v res du syndrome de Corn lia de Lange, o  pathologies multiples, traits autistiques et retard mental rendent difficile, voire impossible, l'approche (diagnostique ou th rapeutique) de ces enfants.

L'annonce du diagnostic de syndrome non dysmorphique :

ici c'est le diagnostic de surdit  et sa nature qui conduit   rechercher un syndrome

- il peut  tre ais  simple d'expliquer aux parents la n cessit  de rechercher un syndrome si cela conduit   une action positive : pr vention, surveillance. C'est le cas dans le syndrome de Pendred
- il est beaucoup plus ardu d'expliquer la n cessit  de rechercher un syndrome dont le pronostic sera potentiellement p joratif. C'est ainsi dans le syndrome de Usher: ce n'est plus un diagnostic de surdit  mais de surdit  avec r tinopathie secondaire  volutive et non curable.

Dans la pratique quotidienne, quel que soit le diagnostic, ce sont les conditions de la consultation, les r actions parentales dans l'instant qui vont diriger l'attitude du m decin et ses choix. Le m decin,   chaque instant, doit  tre capable de s'adapter

PLACE DE LA PSYCHOLOGUE AU SEIN DU BINOME PSYCHOLOGUE/ MEDECIN O.R.L. EN CONSULTATION CONJOINTE LORS DE L'ANNONCE DE DIAGNOSTIC DE SURDITE CHEZ L'ENFANT.

Marie-Françoise Lévy-Malige – Psychologue – CAMSP audiologie – CHU Pellegrin

Ce travail place les consultations conjointes dans une perspective de RENCONTRES (l'aspect thérapeutique n'étant pas mis en avant dans cet exposé). Rencontres au pluriel car il s'agit d'un ensemble de rencontres entourant l'annonce de diagnostic .Il y a toujours un avant et un après diagnostic pris en compte dans notre dynamique de consultation. Le temps est un des facteurs déterminant dans la gestion de l'annonce.

I Effets d'annonce.

On part du postulat admis de tous aujourd'hui : de quelques manières que ce soit, celui qui annonce le diagnostic de surdité va provoquer un séisme confrontant la famille à la mort et au deuil.

La consultation conjointe est un des outils qui nous permet de répondre nos missions intriquées de « diagnostic », « prévention », »soins » »accompagnement ».

C'est introduire le moment du diagnostic dans un PROCESSUS et pas uniquement dans un moment ;

II Qui recevons nous dans ce cadre de consultation conjointe ?

-les très jeunes enfants et leur famille. Il nous apparait que ce dispositif est particulièrement opérant lorsqu'il s'agit de bébés issus du dépistage précoce en maternité (0-3 mois).

III Quel est notre cadre de travail ?

Nous avons mis en place un dispositif qui par sa régularité et sa répétition permettent les « RENCONTRES » (même lieu de consultation, permanence du binôme et des rencontres, « débriefing » systématique après les rencontres..).

Les membres de la famille trouvent dans ce dispositif un référent sur lequel ils peuvent s'identifier ;

IV Les fonctions du cadre : nous exerçons une forme de « holding » (au sens de Winnicott) de la famille qui permet au cadre de contenir et soutenir ; Il offre un pare-excitation »pour permettre l'instauration d'un espace pour recevoir la souffrance familiale et celle de l'enfant. Notre objectif est d'éviter que le temps qui s'arrête lors de l'annonce de diagnostic de surdité ne devienne un point de fixation psychique d'où la famille aura du mal à sortir.

V Place de la psychologue dans le binôme.

Ma position initiale est d'être à l'écoute et psychiquement disponible ; j'incarne un autre plan d'adresse possible qui permet l'énoncé de la souffrance .La temporalité dans ce dispositif est vécue et appréhendée différemment et aide à « dépasser » la mobilisation trop importante de mécanismes de défenses pouvant gêner le processus de soins et d'accompagnement.

Pour conclure, nous vivons ce dispositif plus comme un espace (transitionnel) « non destructif » plutôt que « constructif ».

Réflexions sur les effets de l'annonce du diagnostic de surdité à la naissance

Véronique SORIANO - Psychologue - CAMSP Audiologie - C.H.U de Bordeaux
Psychanalyste inscrite à l'Institut de psychanalyse de Paris

L'annonce d'un diagnostic de surdité ne se limite pas à ce qu'elle prétend dire. Elle est chargée d'un potentiel traumatique. Elle est fondatrice d'un destin bouleversé à jamais et ce d'autant plus qu'elle intervient à un moment sensible de la vie d'un Sujet et de sa famille. Cette annonce s'érige plus en processus qu'en un acte unique, processus pouvant être comparé au concept d'après-coup de Freud dans sa dimension processuelle. Nous ne pouvons pas connaître à l'avance les trajectoires de l'effet de cette annonce véritable « bombe à retardement » et nous savons que ces effets ne sont pas corrélés avec la gravité du handicap supposé et ses conséquences mais bien à cette part de fantasmes conscients et inconscients qui existe pour chaque parent, chaque famille mais aussi chaque professionnel.

L'annonceur ne peut qu'être alerté et informé sur la possibilité d'effets immédiats et différés et se tenir disponible si nécessaire pour accompagner le Sujet.

Si l'annonce du diagnostic de surdité néonatal est un acte de parole, les suites de l'annonce se situent dans l'écoute non seulement du vécu des familles mais aussi et surtout du sens que cela prend pour chacun.

Du fait des spécificités de l'annonce du diagnostic de surdité il nous paraît essentiel que les professionnels puissent constituer un réseau pluri/multidisciplinaire qui puisse être rassurant, cohérent et contenant et favoriser cette écoute. Les secteurs de la néonatalité, de la petite enfance, des associations de parents, de la surdité sont concernés, mais pas qu'eux.

« Une expérience d'entretiens à domicile autour de la question du diagnostic »

Dr Sybille GUILHEM - Médecin Psychiatre - CAMSP audiologie – CHU Pellegrin.

Il s'agissait de montrer la difficulté de faire une intervention à domicile auprès d'une famille avec un enfant porteur d'un handicap moteur important, et d'une surdité « déniée » longtemps par la mère de cet enfant que j'ai prénommé Eric.

Le repérage clinique s'est fait avec les concepts psychanalytiques avec lesquels je travaille, et qui permettaient de préciser la structure psychique de la mère d'Eric, qui s'occupait de son fils à temps très complet (en congé parental).

Cela permettait d'évaluer la capacité de cette mère à élaborer quelque chose de la difficulté de son enfant, de lui accorder une place d'enfant porteur d'un handicap, et d'amener la question des interventions nécessaires auprès de lui, pour envisager une orientation en établissement adapté, autrement dit de mettre de la distance entre elle et son fils, et de s'en remettre un peu à l'autre...

Il était très compliqué de dégager Eric de la dimension du regard que sa mère exerçait auprès de lui, de manière pathologique, lui-même se soutenant de manière intense de son propre regard pour établir et maintenir un contact auprès de l'autre.

Intervenir à domicile permettait une certaine régularité dans les rencontres, même si il y a eu quelques ratés dans les rendez-vous, et cela permettait à cette famille d'être plus à l'aise, et de peut-être atténuer la persécution possible qui aurait pu mettre en échec nos différentes interventions.

Eric va intégrer un établissement de soins et d'éducation spécialisé à partir de la rentrée. Reste à être attentif au cheminement de cette mère qui risque l'effondrement subjectif, même si elle se montre partie prenante de ce projet du fait de la reprise de son activité professionnelle.

Expériences d'orthophonistes libérales

Claire Gabory et Joëlle Stuyk Bouget – Orthophonistes – Sainte Livrade – 47

La demande de rendez vous est prise en compte rapidement, de ce fait nous disposons pour le premier entretien de 45 minutes....

L'enfant est toujours accompagné par plusieurs personnes lors des premiers rendez vous : le couple parental, parfois les grands parents, la fratrie.

Il faudra être vigilant à l'établissement d'une relation avec l'enfant dès ce premier entretien. En effet les parents sont à ce moment là encore pétris de questions et d'inquiétude quant à l'avenir de cet enfant et celui-ci est quelque peu délaissé bien qu'il soit le centre de leur préoccupation. Il n'existe qu'au travers de son trouble auditif. Il faut alors le resituer en temps qu'interlocuteur par un regard, une esquisse de tour de rôle, etc

Cela a souvent pour effet d'amener le silence dans le bureau car les parents respectent toujours cette interaction. L'enfant est vu à nouveau comme un être capable de communiquer.

L'organisation spatiale de la pièce permet d'avoir accès à l'enfant sans créer une situation trop figée. Il s'agit d'accompagner les parents, de les réhabiliter dans leur rôle de parents. non de faire à leur place .

Les problématiques et la traduction de la culpabilité abordées lors du premier entretien diffèrent selon le niveau de surdité.

Lorsqu'il 'agit d'une surdité profonde les gens éprouvent le besoin de décrire leur parcours et le temps mis avant d'avoir un diagnostic précis.

Viennent ensuite les questions relatives à l'aspect technique du traitement. Ils ont déjà intégré l'éventualité d'un implant cochléaire. Beaucoup de questions sur les prothèses, sur l'implant, leur fonctionnement. , souvent posées par le père. Leur perception du fonctionnement de l'audition est à ce moment là encore floue.

En ce qui concerne le langage, il y a une assimilation entre langage oral et communication. Le langage est perçu comme une entité, un « bloc ». La projection concerne un avenir lointain « le langage élaboré » et les étapes intermédiaires n'existent plus. « Est-ce qu'il parlera? »le temps présent est gommé..

Surdités sévères. Questions quant à l'évolution de la surdité ou trouble en l'état.

Récupèrera-t-il grâce à ses prothèses. Attention!

Pas d'audition redevenue normale, il entendra mieux, et différemment,

Surdités moyennes.

Souvent on assiste à une remise en question du diagnostic et les parents attendent un positionnement de notre part ce qui n'est pas notre rôle.

Soulignons l'intérêt du réseau qui permet de renvoyer plus facilement les gens vers l'interlocuteur en toute connaissance des compétences de chacun.

La représentation de l'audition reste complexe. Position du tout ou rien.

Les réactions de l'enfant sont guettées, testées, provoquées comme autant de signes d'une erreur diagnostique.

La rencontre d'enfants plus âgés présentant le même degré de surdité permet une projection positive dans le temps. Les logiciens qui « visualisent » l'audition sont intéressants, si l'on sent les parents prêts à le recevoir.

Surdités dans le cadre de syndrome : La question de la surdité arrive souvent en second lieu, l'on s'occupe d'abord des fonctions vitales évidemment.

LIEN INDISPENSABLE avec le pédiatre de référence.

Parler des conséquences de l'amélioration de la sensorialité dans tous les apprentissages de la vie (équilibre pour la marche par exemple, ou fonction d'alerte).

Enfants malentendants de parents malentendants :

Parents à la fois très en demande de stimulations précoces mais très critiques sur le sujet du matériel, des informations techniques en général, des audiogrammes, etc...

Problème de reconnaissance de leur vécu mais également manque de flexibilité inhérent à leur personnalité.

Lors de ces entretiens il est souhaitable de préciser les compétences de chacun ainsi que ses limites.

Enfant d'une fratrie dans laquelle il y a déjà un enfant sourd :

Les mêmes phases surgissent et la période de deuil de l'enfant « normal » est nécessaire.

Il s'agit donc d'informer des gens « déjà informés » et d'accompagner l'investissement de cette relation d'aide qui sera nécessaire à l'épanouissement de l'enfant. La tentation est parfois grande de rester dans un « déni relatif » et de différer les divers apports/ prothèse, rééducation, etc. afin de normaliser l'enfant.

Le fait d'avoir été conscient avant la grossesse du risque de surdité génère une situation différente, peut être plus de culpabilité difficilement exprimable.

En résumé

Les premiers contacts ont pour objectifs :

- l'écoute de la souffrance des parents
- l'information quant au fonctionnement de l'audition
- l'information concernant le cas précis de leur enfant
- mise en place de la relation avec l'enfant
- aide concrète immédiate: album photos, agenda, mimogestualité, grille d'observation du comportement de l'enfant suivant les situations de communication.
- Les parents assisteront toujours aux séances durant les premiers temps de prise en charge (au moins jusqu'aux deux ans de l'enfant).

Notre attitude:

- la souplesse
- l'écoute
- le respect de leur choix
- le respect de leur rythme
- l'adaptation à leur fonctionnement

Expériences d'audioprothésiste libérale

Me Saubion – Audioprothésiste – Dax – 40

En tant qu'audioprothésiste, j'interviens après l'annonce du diagnostic et les parents reçus sont souvent encore choqués. Ils racontent leurs doutes, leurs difficultés parfois à être entendus, cette attente toujours trop longue pour eux avant le diagnostic, le refus et l'acceptation de cette annonce, mais aussi l'espoir qu'ils mettent dans l'appareillage.

Peu à peu arrivent les questions :

Pourquoi cette surdité ?

Qu'ai-je fait ?

Un appareillage si tôt ?

Et pour combien de temps ?

Est ce compliqué ?

Vais-je savoir aider mon enfant ?

Il pourra parler ?

Ce premier rendez vous fait donc l'objet de toute mon attention d'audioprothésiste. Il demande de la disponibilité et de l'écoute. Les parents ont besoin de parler, de s'entendre redire ce qui leur a déjà été dit par d'autres intervenants.

« L'appareillage sera adapté au fur et à mesure du temps en respectant les réactions de votre enfant et vos observations. Votre enfant va se développer comme tout enfant. A sa façon.

Ne vous inquiétez pas vous êtes déjà en communication avec lui et lui avec vous.

Votre enfant peut ne pas réagir aux premiers réglages et oui l'appareillage rend visible sa surdité »

Mais chaque famille arrive avec son histoire, sa propre représentation de la surdité, et sa souffrance.

Cette maman vient en premier rendez vous, pleine de colère car la surdité de sa fille a été diagnostiquée seulement à l'âge de deux ans et demi alors qu'elle la signalait depuis longtemps sans être entendue. Sa souffrance était exacerbée par cette longue attente. Son désir de rattraper le temps perdu a facilité et accéléré l'appareillage.

Cette autre maman a appris la surdité moyenne de sa fille à son entrée en CP. Cette enfant parfaite, jolie petite blonde aux yeux bleus compensait bien sa surdité. Pour sa maman, elle ne pouvait être appareillée. Ce n'était pas possible. La souffrance maternelle empêchait la prise en charge prothétique, par contre la prise en charge orthophonique a débutée. Lorsqu'enfin elle m'a amené sa fille, ce fut en premier rendez vous très douloureux avec beaucoup de pleurs. Et pourtant, le diagnostic remontait à plus d'un an.

Enfin, cette maman malentendante, appareillée, a appris sans inquiétude la surdité de son fils. Elle s'est bien impliquée dans son appareillage réalisé à l'âge de neuf mois. Très vite elle s'est plainte, sans véritable raison, que « les appareils font mal et vont pas ». Elle a fini par me raconter sa première sensation auditive à l'âge de 7 ans. L'agression qu'elle a ressentie alors, suivie de douleur dans l'oreille. Son propre vécu intervenait de façon négative dans l'appareillage de son fils. Il a fallu du temps, des explications pour la rassurer en respectant son angoisse, pour que peu à peu elle se convainque que son enfant ne souffrait pas.

Depuis la mise en place du dépistage précoce dans certaines maternités, je vois des enfants de plus en plus jeunes et remarque que les parents semblent moins traumatisés et moins déconcertés par

les solutions d'appareillage. Peut-être sont-ils mieux informés. Ils s'impliquent davantage, viennent souvent en couple, utilisent beaucoup internet pour se documenter et trouver des témoignages.

En conclusion, je voudrais aussi signaler l'importance des autres membres de la famille : grands parents, oncles, tantes, frères et sœurs qui vivent parfois de façon catastrophique cette annonce de surdit  et pour lesquels il faut aussi donner un peu de notre temps.

Une expérience de prise en charge à deux voix

Chantal Jalby-Luna – Psychologue – SAFEP Déficients Auditifs Périgieux - 24

MISE EN PLACE DE L'EDUCATION PRECOCE :

Dès qu'il a un doute avéré de surdité pour un très jeune enfant (0 à 3 ans) une aide spécifique est proposée au sein du SAFEP D'Ailhaud-Castelet en Dordogne, que nous désignons par le terme d'entretiens d'éducation précoce.

Le premier contact de la famille avec le service, est généralement téléphonique. C'est la responsable du service qui va proposer un premier rendez-vous médical dans la semaine suivante. Ce rendez-vous médical est conjoint médecin ORL- médecin pédopsychiatre :

- **Le médecin ORL** reçoit les familles dans le service. Le plus souvent l'indication médicale est déjà posée.
- **le médecin pédopsychiatre** évalue, parallèlement, le contexte psychologique dans lequel les parents arrivent et les éventuels troubles associés de l'enfant ou de la relation, amorce un lien pour le travail à venir. Sa présence dans cet entretien permet de situer l'enfant dans sa globalité.

Il y a éventuellement proposition de suite par le service avec une indication de mise en place de séance d'éducation précoce. Il n'y a pas forcément inscription de l'enfant à ce moment là, ni saisie de la MDPH, simplement envoi par la secrétaire, d'une fiche de liaison à la CDAPH pour information et validation future de l'admission avec effet rétroactif.

L'ANNONCE

LES MAUVAISES FEES

« **De la brutalité au silence, n'y a-t-il pas une attitude à trouver ?** Beaucoup ont subi les deux » écrivait Le Président de l'Association Nationale des Infirmes Moteurs Cérébraux, à la suite d'une enquête menée pour préparer il y a quelques années des journées sur les relations parents médecins.

Il n'y a pas de modèle d'annonce ni de modèle de conduite selon chaque handicap.

La révélation est, en elle-même, **une violence** quoi que l'on fasse : elle ne peut être bien vécue et celui qui l'a apporté devient le prophète du malheur.

Ainsi il n'y a pas de bons moyens pour annoncer une nouvelle qui n'est pas bonne. Il n'y a pas de bonne recette, c'est quelque chose qui se vit.

RESPECTER LA PARTICULARITE DE CHAQUE FAMILLE ET LA PART DE REVE DE CHACUN

Le handicap constitue un désavantage, une gêne, une difficulté à mener la vie des autres, il comporte un désavantage social.

Il n'y a pas toutefois *la même représentativité* de l'handicap pour les médecins que pour les parents et il faut tenir compte des multiples visions.

Il faut tenir compte aussi de facteurs socioculturels et ethniques, il n'y a pas d'objectivité dans la révélation du handicap : selon le discours du médecin, selon la famille et sa composition et à handicap égal il sera plus ou moins accepté par la famille et par l'enfant qui poursuit et élabore sa propre vie psychique.

Lors de l'annonce il y a **l'espace de vérité** à respecter et **le rêve d'espoir** qu'il faut savoir ménager. Il faut comprendre et accepter et permettre l'agressivité corollaire à l'annonce.

Au delà de ses premiers mouvements émotifs intenses, il faut que les parents se sentent capables d'être parents de cet enfant là dans un processus d'affiliation de l'enfant quasi le même que pour un enfant normal.

Rien ne doit être figé dans l'annonce du handicap (avec de graves séquelles), il faut se donner du temps pour être précis au sujet d'une vérité qui échappe

Le rôle du médecin annonceur est aussi de savoir écouter son cœur et son esprit, faire le lien entre les parents et les professionnels.

IMPACT DE L'ANNONCE ET MODIFICATION DES RELATIONS PRECOSES PARENTS – ENFANTS

Toute annonce précoce sur-perturbe la relation mère enfant, l'handicap est synonyme de différence au moins, de monstruosité au plus, le vécu qui en résulte est l'angoisse et la peur. Cette question de différence se repose à toutes les étapes du développement de l'enfant. Tous ceux qui ont eu à vivre ce choc parlent d'un raz de marée, d'un effondrement. La surdité, comme tout handicap, provoque chez les parents une blessure narcissique qui va imprégner profondément le processus d'attachement.

Les parents semblent avoir perdu momentanément leurs compétences et n'arrivent plus à percevoir les capacités de leur enfant. Le traumatisme psychique est parfois profond. Beaucoup de parents se sentent démunis. Or l'enfant porteur d'un handicap est un enfant qu'il faut beaucoup stimuler, si l'on souhaite établir avec lui une relation de communication indispensable à la mise en place du langage. Mais il n'est pas toujours facile pour ses parents de la stimuler ainsi, car eux même traversent depuis l'annonce du diagnostic une période douloureuse et difficile à vivre.

Ces parents vont passer le plus souvent par l'ensemble ou certaines de ces étapes.

- **Le désir de mort ou de rejet** par rapport à l'enfant apparaît fréquemment, même s'il s'exprime sous certaines formes d'autocensure et avec un fort sentiment de culpabilité. Les parents ont à faire face à une grave blessure narcissique et doivent s'adapter à une nouvelle image qui ne correspond pas à celle de l'enfant attendu et rêvé pendant les neuf mois de grossesse.
- **La dénéiation** avec le refus dans un premier temps de voir la réalité en face. C'est durant cette période que les parents vont refuser le diagnostic médical et frapper à toutes les portes à la recherche d'une solution miracle.
- **La culpabilité** sentiment inconscient d'être coupable amène le parent à vouloir adopter en réaction des conduites de réparation pour effacer la faute.
- **La dépression** est parfois simultanée à la culpabilité. Elle se présente comme une réaction de tristesse profonde, comme une réaction de lassitude, de découragement.
- **La colère** est une réaction au sentiment d'échec que leur renvoie la présence de l'enfant, à la réorganisation nécessaire de la vie de famille autour de cet enfant et aux nouvelles contraintes imposées par la prise en charge de l'enfant.
- **La négociation** est une recherche de compromis entre l'existence rêvée et l'adaptation au monde réel. C'est pour les parents une façon de surinvestir le handicap pour pouvoir l'appivoiser.
- **L'accommodation** enfin où les parents deviennent capables de faire un compromis et acceptent la différence de leur enfant.

Ces réactions ne s'enchaînent pas selon un ordre particulier, elles sont parfois simultanées et des retours en arrière sont possibles.

Ce processus d'acceptation du handicap de l'enfant va se faire en parallèle de la construction d'une relation avec l'enfant malgré des manques importants au niveau de ce qui permet les liens primaires.

MODIFICATION DE LA RELATION TRIANGULAIRE :

D'autre part la venue d'un enfant porteur d'un déficit va rendre plus difficile la relation triangulaire : père - mère –enfant.

La charge donnée aux mères est plus lourde, elles doivent assumer les soins, les rééducations par rapport à cet enfant ; d'où la nécessité d'associer très tôt les pères dans le travail autour de l'enfant afin d'éviter *des dysfonctionnements majeurs du couple parental* et des séparations liées parfois à la non –prise en compte de l'incidence du handicap sur le couple et la famille élargie.

Nous allons vous expliquer comment nous essayons d'aider les parents à être dans cette proximité relationnelle, quant ils ne peuvent se rencontrer, avec leur enfant, à cause d'un déficit auditif.

POURQUOI DES PRISES EN CHARGES DOUBLES : ORTHOPHONISTE- PSYCHOLOGUE ? **PRINCIPES GENERAUX**

L'éducation précoce regroupe dans des entretiens réguliers la famille (parents et enfant) avec deux professionnels du service de soins (psychologue et orthophoniste).

Chaque famille se voit proposer dès l'inscription de son enfant des entretiens dont le rythme (une ou deux fois par semaine à une fois tous les quinze jours) est convenu avec les parents en fonction de leurs demandes, des besoins de leur enfant, de la disponibilité du couple parental. D'emblée, en effet, est mis l'accent sur la nécessité de la participation du père comme de la mère et de la fratrie, tout en tenant compte de leur réalité (éloignement du domicile, obligations du travail, de la vie familiale, autres enfants...).

Ils ont lieu, actuellement, dans une salle du service aménagé en tenant compte de l'âge et de la déficience auditive de l'enfant. (Mais selon le projet individuel et l'âge de l'enfant elles peuvent se dérouler à domicile, éventuellement).

Les deux intervenants sont là pour aider les parents à percevoir les capacités et les potentialités de leur enfant, les soutenir et les accompagner dans le choix qu'ils feront autour de l'appareillage, de l'implant de leur enfant, du mode de communication choisie.

Tout cela dans un contexte complexe où les avis divergent parfois selon les services et spécialistes rencontrés.

LES MOYENS : ORGANISATION DES PROFESSIONNELS DANS LE CADRE DE L'EDUCATION PRECOCE

Les entretiens familiaux sont assurés par deux professionnels :

- la psychologue qui met l'accent d'emblée, sur la prise en compte de l'enfant dans la globalité de sa personne
- l'orthophoniste qui est attentive au mode de communication déjà mis en place entre l'enfant et son entourage (attention ou non au visage, regards conjoints) ainsi qu'à ses capacités auditives .

Au centre de nos préoccupations, dans la prise du jeune enfant sourd il y a

1) d'une part la famille

Comme lieu privilégié du développement du tout petit enfant, en particulier dans l'éveil du désir de communication. La surdité tendant à exclure l'enfant de ce processus fondamental, la prestation d'éducation précoce a pour but :

- *d'étayer le rôle* irremplaçable de la famille
- *de créer les conditions maximum d'échange* entre le bébé et ses parents à partir duquel pourra se constituer la communication

- *de soutenir les jeux de rôle communicatif* déjà mis en place entre eux

- *de percevoir et développer les capacités auditives* même réduites de leur petit enfant

2) d'autre part la communication

Communiquer est à la base du développement de tout individu et nécessaire à l'épanouissement de sa personnalité.

Les interventions visent à :

- sensibiliser la famille à *la particularité de la communication* de leur enfant porteur d'une surdité
- trouver avec la famille *une stratégie de communication* adaptée :
 - . à la particularité de cette famille
 - . qui fasse suffisamment place au canal visuel et au désir futur de communication orale
 - . qui permet un niveau d'échange suffisant pour éviter un sentiment de « frustration » tel qu'il paralyse partiellement ou dénature toute communication future.

REGARDS CROISES, PRISES EN CHARGES GIGOGNES (EMBOITEMENT DES ECHANGES, DES REUNIONS, DES SUPERVISIONS)

Intérêt de la présence simultanée des deux intervenants

Outre la spécificité de la fonction de chaque intervenant et la complémentarité de leur apport, être à deux intervenants dans le même lieu de rencontre avec le groupe familial a plusieurs effets

Cela permet

- . de créer des espaces d'échanges interpersonnels multiples qui peuvent se croiser, interagir les uns sur les autres tant au niveau de la famille elle-même que des professionnels entre eux, et aussi de la famille avec les professionnels ;
- . de diversifier d'une part le regard posé sur l'enfant, posé par l'enfant
- . d'autre part, de diversifier les interactions.

Ainsi, sans cesse, par le biais de l'échange se créent et se modulent les représentations qu'a la famille d'elle-même, de la place, du rôle et de l'identité de chacun.

Ceci se fait en écho aux modulations des représentations des professionnels sur le groupe familial, représentations construites au fil des séances et réfléchies dans le lieu incontournable de l'élaboration en éducation précoce qu'est le lieu de supervision.

Ainsi, dans ce mouvement permanent des différents niveaux de représentations, s'organisent progressivement les meilleures conditions d'évolution de l'enfant et de sa famille.

UN TEMPS POUR PLEURER, UN TEMPS POUR RIRE, UN TEMPS POUR PENSER

Dans un premier temps, l'annonce du handicap étant souvent très récente, il s'agit d'aider à la mise en mots de la douleur provoquée par cette annonce pour dépasser l'état de sidération qu'elle a entraîné et permettre que se posent les questions autour de ce handicap.

Ainsi alors que cette sidération peut priver plus ou moins partiellement les parents de leur capacité à continuer à être le parent de cet enfant devenu tout à coup un peu étranger, l'élaboration psychique a pour but de leur permettre de retrouver leurs compétences momentanément réduites.

Parallèlement et progressivement, le cadre de ces rencontres permet d'élaborer le projet, les perspectives d'avenir de l'enfant dans son groupe familial et social au fur et à mesure que sont découverts les besoins et les potentialités de chaque enfant. Le lieu des rencontres est d'ailleurs organisé de façon à permettre à l'enfant d'expérimenter et de découvrir ses capacités comme ses difficultés.

C'est toujours à partir de rencontres famille – professionnels que vont s'imaginer, si besoin, les aides spécifiques utiles à l'enfant du fait de son déficit.

Ceci est alors amené sur le lieu de la synthèse qui va mettre en forme, organiser puis proposer dans une forme plus achevée ces aides lors d'une rencontre de la famille par les responsables médicaux.

La prestation proposée :

Il s'agit donc dans l'éducation précoce, d'un cheminement long, progressif, pour que chaque parent puisse reconnaître le déficit comme un élément de la personne qu'est son enfant tout en cherchant, avec l'aide des professionnels, à découvrir et ainsi à faire découvrir à l'enfant ses compétences propres, ses ressources, y compris devant les difficultés spécifiques liées au déficit auditif.

Le temps prend ici une autre signification. Il s'agit de réconcilier le temps de la vie psychique celui de l'urgence (des opérations, des soins, des rééducations), de le penser afin de le réduire. Sortir du temps scandé, haché : du temps présent avec une négation du passé et peu d'anticipation du futur, pour construire ensemble une histoire qui c'est commencée avant l'annonce et se continuera après.

Ainsi cet enfant reconnu par les parents comme le leur, pourra trouver sa place dans le groupe familial, dans la société et réaliser ainsi son intégration dans tous les sens du terme.

LA COMPÉTENCE RETROUVÉE, LA CRÉATIVITÉ EN ŒUVRE: « SE REMETTRE A PENSER ET A JOUER AVEC SON ENFANT »

La présence d'un enfant handicapé nous l'avons dit précédemment crée un bouleversement dans l'organisation familiale et impose une réorganisation radicale des équilibres habituels : personnel, de couple, dans la relation des parents aux autres enfants et au delà avec l'environnement.

Au tout début, lors de la découverte du handicap, le choc de l'annonce dépassée, l'attention se focalise sur « comment être et faire avec cet enfant qu'on nous a annoncé différent ? »

La pensée de l'adulte est toute focalisée sur ses besoins qu'il a bien du mal à analyser, tiraillé qu'il est entre ce qu'il voit et ressent de son enfant tant les interférences de l'annonce, les difficultés réelles de développement rendent l'accordage difficile.

Au-delà de la sidération psychique initiale, s'installe une « préoccupation parentale primaire » durable, une nouvelle perception du temps qui s'écoule, dont les écueils sur la relation éducative à l'enfant sont connus mais pas inéluctables : attitudes évaluatives de tous les instants, permissivité avec son absence de cadrage éducatif qui fait le lit des comportements tyranniques et freinent l'autonomie.

L'art de la grande majorité des parents sera de sortir de cette préoccupation excessive, d'éviter les écueils, d'arrêter d'y penser tout le temps pour se mettre à y croire. Envers et contre tous. Ils court-circuitent momentanément le handicap et ne tiennent compte uniquement que de ce qui humanise puis individualise l'enfant jusqu'au moment où il sera possible la synthèse. Le penser « un enfant comme les autres » puis singulier, particulier doté de qualités et de défauts » permettra à l'enfant de se sentir regardé, investi de valeurs qui alimenteront son estime de lui-même.

C'est dans cette ambiance que le jeu pourra prendre toute sa valeur : non pas dans une tentative de lui apprendre à jouer comme on apprend à l'école, ni de le faire jouer, mais de jouer avec lui dans une communion, une rencontre physique et corporelle où l'enfance du parent est réactivée et partagée. Notre place de professionnels sera d'accompagner ce mouvement, de le susciter parfois ou tout du moins permettre des occasions de plaisir éprouvés.

ACCOMPAGNER LES FAMILLES DANS UN RESEAU DE SOINS : CAMPS, CH , CENTRE IMPLANT

La relation de confiance et La nécessaire confidentialité du lieu et des informations
Pour pouvoir accueillir tous les mouvements affectifs vécus dans les séances il est nécessaire de proposer un lieu non seulement adapté à l'âge de l'enfant mais aussi d'établir une relation de confiance dans une continuité temporelle et relationnelle. Cette relation de confiance nécessite la confidentialité des séances et des informations. Toutes communications avec les autres services ne peuvent se faire sans l'accord des familles.

Les liens professionnels- professionnels : SESSAD, équipes extérieures

Les liens doivent être faits par les familles qui sont le pivot du projet de leur enfant. Les comptes rendus, bilans nécessaires aux diverses consultations sont données en main propre aux parents qui en ont eu lecture au préalable. De cette façon le choix leur est donné de remettre ou non ces comptes rendus aux collègues des autres équipes.

CONCLUSION

Les entretiens d' « éducation précoce » s'inscrivent dans les missions du SAFEP pour les enfants déficients auditifs de la naissance à 3 ans :

- **l'accompagnement de la famille et de l'entourage habituel** de l'enfant dans l'apprentissage des moyens de communication
- **l'approfondissement du diagnostic et de l'adaptation prothétique**
- **L'éveil et le développement de la communication** de l'enfant faisant appel à l'éducation auditive, à la lecture labiale et ses aides, à l'apprentissage et à la correction de la parole, ainsi qu'à la langue des signes française.

Le but est, en corollaire à un dépistage précoce, d'apporter le plus tôt possible, l'aide dont a besoin l'enfant sourd lui permettant ainsi d'accéder à la communication et plus largement à l'intégration scolaire et sociale. En effet, l'absence d'éducation précoce et de la continuité des soins peut retarder voire compromettre, le développement du langage mais aussi de la

communication et peser gravement sur le développement de la personnalité et des facultés intellectuelles de ces enfants.

Notre propos était de vous dire que l'audition n'est pas seulement réductible à une simple déficience organique mais aussi a aussi une fonction multiple qui se construit dès le plus jeune âge en interaction relationnelle avec autrui, en relation avec le système conscient et inconscient et les phénomènes de plaisir et de déplaisir de chaque individu. C'est surtout par le regard, les attitudes corporelles, les gestes et la parole qu'est véhiculé l'essentiel de l'émotionnel d'une relation.

Tout cela nous amène à penser qu'une intégration réussie se prépare bien avant l'entrée à l'école et qu'elle nécessite autour de l'enfant une équipe pluridisciplinaire avec un travail important de communication dans une coopération fondamentale, dont les parents sont le noyau.

Les spécialistes de l'audition ont besoin de partager leurs informations avec la famille du jeune enfant déficient auditif, les professionnels qui suivent l'enfant. Il faut désirer le même projet avec les parents et avoir suffisamment confiance en ses techniques pour faire confiance en celle des autres.

Bibliographie :

- Dialogue N° 175, le couple et la famille « Attachement et clinique »
- Bick E . « Les liens d'émerveillement mère- enfant »
- Bolwby J. 1979 « colloque sur l'attachement »organisé par R. Zasso
- Haag G.in « Points à la ligne » Congrès de Lille ALPHV 1991
- Hatwell Y. « Psychologie cognitive de la cécité précoce
- Meynard A. « Quand mes mains prennent la parole »
- Virole B.1996 « Psychologie de la surdité »
- Winnicott D.W. De la pédiatrie à la psychanalyse

IMPACT DE L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC DE SURDITE

Céline Brun - Psychologue à l'INJS (Institut National des Jeunes Sourds) - Gradignan - 33

Vécu de l'INJS

Christiane Dudon éducatrice spécialisée et de jeunes enfants, Gwénola Rohel professeur spécialisée et Céline Brun psychologue travaillons toutes trois à l'Institut national des jeunes Sourds. Mesdames Dudon et Rohel travaillent toutes deux sur l'antenne du lot et Garonne. Nous travaillons surtout en SSEFS : Service de Soutien à l'Education Familiale et Scolaire et pour moi aussi en intra muros.

Chacune notre tour, nous parlerons de notre expérience respective auprès d'enfants sourds de parents entendants.

Christiane Dudon prend la parole, puis Gwénola Rohel la prendra en suivant et je terminerai.

Moi, je témoignerai d'une situation vécue au niveau des jeunes et de leur parent au moment de l'entrée en 6^{ème}, les jeunes ayant donc entre 12 et 13 ans.

Ces jeunes qui vont entrer en 6^{ème} ont des expériences différentes de la scolarité (certains n'ayant connu que l'intégration individuelle dans leur école primaire de quartier, d'autres ayant vécu la même chose mais en petit groupe, deux ou trois élèves sourds, d'autres encore ayant connu des classes spécialisées au sein d'établissement du même type que le notre.)

L'institut propose, entre autre, un pôle ressource c'est-à-dire une filière classique de la 6^{ème} à la 3^{ème} dans un collège à Gradignan, et une filière Segpa dans un autre collège aussi à Gradignan. Le programme est éducation nationale.

Nous parlerons donc de la classe de 6^{ème} qui a été pensée pour répondre croyons-nous au plus près aux besoins de ces jeunes et essaie de prendre en compte leur spécificité et problématique. Il s'agit d'une classe dont les conditions sont particulières, à savoir :

-un petit effectif (8 élèves maximum)

-des professeurs spécialisés qui proposent tous les modes de communication dont les jeunes ont besoin pour accéder au sens (LSF, utilisation du LPC pour les oralisants qui en ont besoin), inutiles d'insister sur le fait que ces professeurs connaissent parfaitement les attitudes à adopter avec des jeunes sourds comme élèves : parler bien en face d'eux, ne pas bouger et leur tourner le dos, travailler sur des supports visuels et/ou écrits (en anglais par exemple) éviter les contre jours ...

- des cours sont renforcés (plus d'heures) dans les matières fondamentales (français mathématiques, histoire et anglais)

-cette classe fonctionne avec une classe miroir de l'éducation nationale, c'est-à-dire une classe dont l'effectif est réduit également afin de pouvoir dans certains cas accueillir les jeunes sourds , toutes deux ont exactement le même emploi du temps de sorte que au cas par cas et

selon les capacités de chacun, des élèves peuvent suivre des cours dans la classe miroir. Systématiquement, des inclusions collectives sont effectuées (en EPS et en art plastique). - le soir une heure d'étude dirigée, aussi assurée par des professeurs spécialisés permet de reprendre avec les élèves des choses qui n'ont pas été comprises, permet de travailler sur la méthode.

Bref, tout un dispositif que l'on propose aux parents dispositifs qui pensons-nous sera accepter avec soulagement. Et bien ce n'est pas toujours le cas.

En effet nous voyons des familles, et aussi des jeunes, mais surtout des parents qui refusent ce projet, qui ne veulent pas entendre parler de cette classe spéciale (pour ne pas dire spécialisée), qui vient encore rappeler aux parents que leur enfant n'est pas tout à fait comme les autres, qu'il a besoin d'une attention et de soutien particulier, ils disent : « pas question que mon enfant soit avec des sourds à longueur de journée », « il faut qu'il soit le plus possible dans un grand groupe, qu'il s'habitue au bruit du groupe... ». Des jeunes qui disent : « je suis sourd mais j'entends mieux que les autres. ».

Nous restons un peu perplexes face à ces réactions, mais au fond que viennent nous dire les parents, à travers ce refus : ils nous disent que l'accompagnement parental se fait sur le long cours. Chaque étape, moment de vie clé dans le parcours d'un enfant, entrée à la maternelle, au primaire, puis au collège viennent raviver, réactualiser l'annonce du diagnostic posé sur leur enfant, cet évènement traumatisant étant en fait récurrent, et les parents avec leur jeune y sont exposés tout au long de leur vie.

Ainsi, un sociologue Ebersold, explique en effet : « la déficience se dévoile pour eux au fil des attitudes qu'ils doivent affronter au contact d'autrui, de l'inaccessibilité de la société..., des formes de soutien qu'ils trouvent au sein des structures d'accompagnement et de leurs conditions de mise en œuvre ». Dès lors, on comprend que cela concourt à faire de l'annonce « un évènement qui, tout en n'étant jamais pleinement présent, est toujours là et qui, bien qu'étant passé, est encore à venir ».

Grégory Goasmat, psychologue clinicien dans son ouvrage « l'intégration sociale du sujet déficient auditif » dit :

« Aussi le déni affecte-t-il toute la trame de l'éducation de l'enfant, et pas seulement ses premières années de vie. Il subsiste toujours chez les parents, indépendamment des connaissances et des ressources qu'ils peuvent mobiliser, le désir de croire à une normalisation ». C'est cela certainement qui est à l'œuvre quand un parent préfère la classe 6^{ème} ordinaire à la classe 6^{ème} aménagée.

INTERVENTION ADRESAQ JUIN 2010

Christiane DUDON - Educatrice de jeunes enfants – INJS – Gradignan - 33

J'interviens essentiellement en Ecole Maternelle et dans un atelier regroupant les enfants sourds scolarisés dans les Ecoles Maternelles du Lot et Garonne. Je précise que ces enfants là sont tous en intégration individuelle.

Je vais tout d'abord vous faire part de mon expérience de suivi d'une petite fille sourde et de sa famille. Quand j'ai rencontré pour la première fois cette famille, leur enfant était en crèche et ses parents se posaient la question de l'implant.

Ma mission était d'accompagner l'enfant et les professionnels de la crèche où elle était inscrite.

Très vite, ses parents m'ont demandé de les rencontrer car ils souhaitaient apprendre le LPC ainsi que des signes de la LSF.

Je rencontrais toutes les semaines l'enfant à la crèche et les parents à leur domicile.

J'arrivais donc chez eux avec mes classeurs de LPC et de LSF, mais en fait les cours n'étaient qu'un prétexte car ce qu'ils souhaitaient c'était : parler et être écoutés.

Je précise que souvent les 2 parents étaient présents et que la petite fille assistait à nos échanges.

Quand ils se sont sentis en confiance avec moi (j'étais, selon leurs dires, la seule personne avec l'orthophoniste qui prenait le temps de les écouter) ils ont ressenti le besoin de parler de leur vécu de l'hôpital.

L'annonce du handicap a été vécue comme une agression : « J'ai reçu un grand coup de poing dans la figure, j'étais sonnée. J'entendais, comme s'il était très loin, le médecin qui me parlait mais je ne comprenais rien. Une seule phrase revenait sans cesse: votre fille est sourde. »

De retour à la maison, ils ont cherché à tester eux-mêmes leur fille et, bien sûr, de temps en temps elle se retournait. Ils ont donc douté du diagnostic, ils espéraient toujours que ce n'était qu'un mauvais rêve et qu'ils allaient se réveiller mais très vite la réalité s'est imposée à eux. Toutefois, leur fille n'était pas sourde, disaient-ils, elle n'était que malentendante, alors qu'elle était sourde profonde.

Au bout de quelques années, il a fallu faire une demande de renouvellement de prise en charge et le directeur de l'Institut a demandé aux parents de venir à l'INJS pour rencontrer l'équipe MSP. Leur refus a été catégorique : ils acceptaient que je vienne à leur rencontre, mais eux refusaient d'aller vers l'INJS. Leur refus a été pris en compte, et le dossier a pu être renouvelé sans qu'ils se déplacent. Ma prise en charge de cette enfant s'est terminée à son entrée au CP. Je sais par les collègues qui m'ont succédé qu'il a fallu attendre des années avant qu'ils acceptent, pour assister à un festival de théâtre, de se déplacer à l'INJS.

Le cheminement a été long, douloureux, fait de doutes, d'espoirs, d'angoisses et surtout de solitude.

C'est pour pallier cette solitude que nous avons créé en 2003 un atelier Maternelle où nous recevons les enfants sourds âgés de 3 à 6 ans et leur famille.

Nous sommes 3 professionnelles : 1 professeur spécialisé, 1 psychologue et moi-même.

Pendant que les enfants sont avec le professeur et l'éducatrice, les parents sont avec la psychologue pour un temps de parole. Dans la 2ième partie de la matinée, je rejoins les parents pour une initiation au LPC.

Les parents profitent de ce temps là pour me poser des questions sur la scolarité de leur enfant et de questions en questions, ils abordent souvent des sujets qui les préoccupent.

Il est intéressant de noter les relations qui se créent dans le groupe de mamans. Elles échangent beaucoup, s'aident dans leur cheminement, sans se juger. Quand une maman est en grande difficulté, les autres l'entourent, la rassurent, parlent de leur expérience, elles rebondissent ensemble. Savoir que d'autres partagent les mêmes problèmes, les mêmes angoisses, ne fait pas disparaître la douleur mais permet de s'engager sur le chemin de l'apaisement.

Ces mamans ne se rencontrent plus à l'atelier puisque leurs enfants sont maintenant en CE2, mais certaines ont gardé des relations et continuent de se voir régulièrement.

C'est maintenant le 2ième groupe de mamans que nous accompagnons depuis 3 ans. Certains enfants vont rentrer au CP à la prochaine rentrée. Ils ne viendront plus à l'atelier Maternelle et leur maman non plus. Les enfants continueront de se rencontrer à l'atelier élémentaire mais les mamans auront-elles envie de rester en contact les unes avec les autres ???

Je n'ai parlé que de la souffrance des mamans : il faut dire que ce sont elles que nous rencontrons le plus souvent. Cela ne veut pas dire que les papas ne souffrent pas.

Je voudrais souligner en guise de conclusion, l'importance de ces rencontres entre parents d'enfants sourds. C'est un lieu où l'isolement est rompu, où les parents ne se sentent plus seuls, où nous cheminons ensemble et faisons un bout de chemin avec eux.

Il serait important de pouvoir commencer ces rencontres et cet accompagnement beaucoup plus tôt, très vite après l'annonce du handicap. Pas de façon systématique ni obligatoire, mais plutôt à la demande des parents ou des professionnels quand ils sentent qu'une situation est préoccupante.

Après la pluie, ... le beau temps ! Dans deux jours, c'est l'été ! J'ai donc mis deux casquettes pour venir vous parler de mon expérience !

- La première est celle de professeure spécialisée titulaire du CAPEJS (Certificat d'Aptitude au Professorat de l'Enseignement des Jeunes Sourds). Je travaille dans le Lot et Garonne depuis les années 2000 essentiellement avec les enfants de maternelle en milieu ordinaire. Je les suis jusqu'à la fin du cycle 2 puis je passe le relais à mes collègues.

- La deuxième est celle de coordinatrice de l'antenne INJS que nous avons ouvert il y a 6 ans. Mon rôle est alors de recevoir, avec l'aide de ma précieuse collègue éducatrice, les parents qui prennent la décision de faire appel à l'Institut National des Jeunes Sourds. En général ils se tournent vers nous suite aux conseils du CAMSP de Bordeaux, de leur orthophoniste ou de l'enseignant référent de la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) lors des réunions d'élaboration de PPS (Projet Personnalisé de Scolarisation).

Quand on reçoit ces parents avec Christiane Dudon, on sent bien que la démarche n'est pas facile. Ils savent bien que leur enfant est sourd. « Mon enfant a des problèmes d'audition... On m'a dit qu'il n'entendait pas très bien... » Aucun d'entre eux n'utilise le mot « handicapé ». Ils ont plein de questions à nous poser mais ne savent pas trop comment les formuler. Alors on leur explique qui nous sommes, notre fonctionnement, nos moyens et l'aide que nous apportons aux enfants que l'on suit déjà. L'avantage de les recevoir dans nos murs est que les murs parlent d'eux-mêmes. Ils peuvent se représenter concrètement ce qui attend leur enfant. Tout y est affiché : les photos des futurs copains de leur bout de chou, le travail sur la représentation du temps (la date, la météo), le travail d'identification de bruits divers avec le plancher vibrant et l'ordinateur, les gestes Borel, les configurations du LPC, des dessins illustrant les signes de la LSF et le coin conte avec nos marionnettes. L'inconnu devient connu et donc moins effrayant !

On leur parle des ateliers de regroupement que l'on propose aux enfants, atelier du jeudi matin pour les enfants de maternelle et du mercredi matin pour les enfants de l'élémentaire. On leur raconte comment les enfants se sentent rassurés de voir qu'ils ne sont pas les seuls au monde à porter un appareil auditif, à avoir des difficultés à s'exprimer, à apprendre. Que d'autres partagent leur différence !

On leur explique que cette antenne est également un lieu d'échanges pour eux, les parents, qu'ils peuvent venir rencontrer d'autres parents qui vivent les mêmes choses qu'eux, qui ont été ou sont confrontés aux mêmes difficultés et que des professionnels sont là pour les écouter et les aider dans leur cheminement.

On leur parle alors du soutien qu'on peut apporter à leur enfant, tant sur le plan éducatif que pédagogique au sein de l'école, des conseils que l'on peut donner à l'enseignant, quant au placement à privilégier face à l'enfant sourd, de l'aide à la communication, des difficultés qu'engendre la surdit . On  voque  galement la journ e d'information surdit  que l'on propose aux enseignants.

Après cet exposé les parents se dérident et sont contents de voir toute l'aide que l'on peut leur apporter. Ils repartent en général rempli d'un nouvel espoir.

Mais la blessure n'est pas gu rie pour autant ! Chaque ann e au moment des r unions d' quipe de suivi de scolarisation, on voit leur angoisse qui remonte   la surface. Ils se rendent bien compte que leur enfant a des difficult s alors ils appréhendent souvent ce genre de r union. « On va encore me dire que mon enfant n'a pas le niveau, qu'il ne comprend pas

tout, qu'il ne s'exprime pas toujours de façon intelligible... ». Les parents doutent alors d'eux-mêmes. Sont-ils de bons parents ? Ils nous demandent souvent ce qu'ils peuvent « travailler » à la maison pour aider leur enfant ! Nous sommes là pour les rassurer et aider parents et enseignants de l'éducation Nationale à faire la part des choses. Certaines difficultés qu'a l'enfant sont liées à sa surdit  ! Certains enseignants oublient qu'ils ont des enfants sourds en face d'eux qui fatiguent plus vite que des entendants et qui ne comprennent pas tout, m me s'ils ne l'avouent pas toujours. Que le calcul mental par exemple est un exercice difficile pour un enfant sourd : il doit se concentrer sur la lecture labiale, il ne peut pas faire appel   la suppl ance mentale dans ce contexte, il doit m moriser auditivement ces chiffres et ensuite il doit les manipuler. C'est difficile pour un jeune de lever sans arr t le doigt pour faire r p ter le prof ou les camarades, les malentendus sont nombreux, le regard des autres n'est pas toujours tendre.

Les enfants souhaiteraient  tre comme leurs camarades et les parents avoir des enfants dans la « norme ». Les diff rences ne sont pas faciles   accepter !

Quand un enfant ne suit plus en milieu ordinaire, on propose aux parents qu'il poursuive alors sa scolarit  dans notre classe sp cialis e int gr e dans une  cole de quartier mais avec des professionnels ma trisant les moyens de communication adapt s (LSF, LPC) et avec un enseignement individualis  et personnalis . Au d part, les parents refusent. Ils veulent que leur enfant reste en milieu ordinaire, pour rester dans la norme. Ensuite, l'id e chemine et quand ils finissent par accepter, ils sont ravis de voir leur enfant  panoui et qui reprend confiance en lui. En r union ESS, on voit alors des parents qui arrivent sereins, jusqu'  la prochaine orientation... le passage au coll ge... en classe sp cialis e ou en milieu ordinaire ?...

Et   nouveau la piq re de rappel !

ADRESAQ du 19 juin 2010 sur l'annonce du diagnostic de surdité.

Texte de Caroline COURGEON – Directrice du Centre de l'Audition et du Langage –
Mérignac - 33

Préambule :

Les propos qui vont être tenus sont ceux d'une directrice dont les fonctions sont limitées à la gestion et à l'administration et qui ne découvre les questions liées à la surdité que depuis l'an dernier. Il s'agit donc essentiellement d'observations et de questions.

Le thème qu'il m'a été demandé d'aborder est le suivant :

Quel est le vécu du Centre de l'Audition et du Langage -CAL- autour de l'annonce du diagnostic de surdité ?

1. Présentation rapide du CAL

Cette présentation a pour objectif de montrer que le CAL connaît une très grande diversité de situations dans l'accueil de parents qui ont eux-mêmes des parcours variés par rapport à la surdité de leur enfant :

Les sections et services du CAL :

- Un SAFEP (0- 3 ans) en partenariat ou non avec le CAMSP audiology.
- Un accompagnement individuel en maternelle et élémentaire sur la CUB, le sud Médoc et le bassin d'Arcachon.
- Des regroupements en milieu scolaire ordinaire sous différentes formes (regroupement d'enfants intégrés individuellement ou au contraire « classe de sourds » avec intégration individuelle ponctuelle) en maternelle comme en élémentaire.
- Une section pour enfants avec handicap associé et/ou trop fort retard scolaire pour une intégration en milieu ordinaire.
- Un internat, sollicité pour des raisons éducatives ou à cause de l'éloignement des familles, certains enfants venant de loin pour bénéficier des dispositifs spécifiques du CAL.

Les parents que nous accueillons sont donc :

- Des parents sourds et des parents entendants.
- Des parents de bébés comme d'enfants ayant de 3 à 12 ans.
- Des parents qui ont déjà été accompagnés (CAMSP, autre établissement), ou non.
- Des parents de la CUB, de Gironde, d'Aquitaine ou d'ailleurs qui n'ont pas tous rencontré les mêmes équipes hospitalières.

2. Remarques autour du diagnostic :

- a. **La question du diagnostic est systématiquement abordée avec les parents.**
Le plus souvent dès la première rencontre, parfois même lors du premier contact téléphonique. Est-ce utile à ce stade de la rencontre ? Les informations relatives au diagnostic sont ensuite systématiquement inscrites dans le dossier de l'enfant. A qui, à quoi servent ces informations ? Comment sont-elles ensuite exploitées ?
- b. **L'annonce du diagnostic est revécue de très nombreuses fois**, bien avant l'arrivée au CAL, au CAL et encore après puisque les enfants ne seront pas accompagnés après l'école élémentaire par notre établissement.
 - i. *Témoignage de parents dont le jeune de 14 ans quittera le CAL cet été et qui ont très mal vécu de devoir relater leur histoire au nouvel établissement qu'ils viennent de rencontrer. Les parents disent avoir*

été choqués qu'on leur demande de raconter l'annonce du diagnostic alors que tout est dans les dossiers. En revenant au CAL après cet entretien les parents sont encore émus, leur enfant qui a assisté à la rencontre demande à sa mère pourquoi elle a pleuré, celle-ci lui répond qu'elle a pleuré à cause du souvenir de la découverte de sa surdité. 14 ans après il y a donc toujours des larmes pour la mère à l'évocation du diagnostic et elles sont visibles pour le jeune.

- c. **L'annonce du diagnostic est datée.** Même si l'annonce est progressive du point de vue des professionnels, pour les parents elle semble être datée. Ils peuvent souvent donner une date précise, le nom du médecin, les circonstances etc. de l'annonce du diagnostic. Est-ce la date à laquelle ils ont entendu pour la première fois le diagnostic, celle à laquelle ils l'ont « accepté », donnent-ils toujours la même date ?
- d. **L'information relative au diagnostic est contextualisée.** C'est à propos du diagnostic de surdité que les parents parlent de leur famille, d'un autre membre ayant un handicap (parfois sans lien aucun avec la surdité) et du regard qu'ils portent sur leur enfant.
- e. **L'évocation de l'annonce du diagnostic permet souvent aux parents de justifier leurs choix :**
 - i. Choix médicaux (implant, appareillage ou divers)
 - ii. Choix de couple (des mères évoquent des séparations relatives à l'incapacité du père à s'investir dans le suivi de l'enfant, il s'agit là bien sûr des propos des mères et non d'un constat de notre part.)
 - iii. Choix professionnels : arrêt du travail, changement de postes, en lien avec l'obligation d'un suivi médical important.
 - iv. Choix familiaux : déménagement, sédentarisation (très important et lourd de conséquences familiales pour les familles issues de la communauté des gens du voyage, surreprésentées au CAL).
 - v. Choix éducatif : c'est la surdité de l'enfant qui est mise en avant pour justifier d'une certaine permissivité qui est visible dès le premier entretien durant lequel l'enfant accompagne ses parents. *Exemple de témoignage d'un père gitan : même s'il refusait de céder aux caprices de son enfant sourd un autre membre de la communauté le faisait pour « compenser » la surdité. L'enfant a déjà 10 ans, des années de présence dans l'établissement quand le père me dit être prêt à se jeter de la Tour Eiffel si cela pouvait rendre l'audition à son enfant. Tout cela pour illustrer ses difficultés d'ordre éducatif.*

De façon générale **ce qui est évoqué autour du diagnostic est de l'ordre de la douleur.** Ma pratique est récente mais sur ces deux années je n'ai pas rencontré de témoignage positif (intérêt pour la culture sourde ou la LSF) autour du récit de l'annonce du diagnostic.

3. **Conséquences de ce diagnostic sur le vécu de l'institution :**

a. **L'annonce du diagnostic est un élément parmi d'autres.**

- i. La vision que nous avons du vécu de la famille est souvent centrée autour de l'annonce du diagnostic. Parfois la date que nous avons mémorisée ne correspond pas à celle qui est dans le dossier. En fait les parents nous ont parfois davantage parlé de la naissance (si l'enfant est prématuré, s'il y a eu des complications, une séparation mère enfant par exemple.) *Exemple d'une mère commentant la grande activité*

physique de son fils la veille au soir, lors de la kermesse de son école, qui me confie sa joie de le voir en pleine forme sachant tout ce qui s'est passé autour de sa naissance. Longuement la maman me raconte cette naissance compliquée et tout ce qui a suivi. Même lorsque son enfant viendra lui demander de changer les piles de son appareil auditif elle ne mentionnera rien concernant sa surdité.

- ii. Les parents ont aussi de très nombreuses questions qui montrent qu'ils peuvent parfois avoir « dépassé » le stade du diagnostic, questions autour du langage et de la LSF en particulier. L'accompagnement que nous proposons est global (éducatif, pédagogique et thérapeutique) il ne peut donc se limiter aux aspects médicaux ni thérapeutiques.

b. L'annonce du diagnostic semble influencer la relation que les parents auront avec l'ensemble des « professionnels de la surdité ».

Certains parents semblent, à travers leur défiance, voire la relation de pouvoir qu'ils tentent d'instaurer avec nous poser la question « **A qui est cet enfant ?** ». Ces parents semblent avoir peur d'être dépossédés de leur enfant par les professionnels qui s'en occupent. *Une mère est, par exemple, dans la plainte et la rancœur en permanence. Elle évoque de nombreuses erreurs de diagnostic sur son enfant durant ses premiers mois, elle ne peut pas faire confiance. Sans savoir quel est le lien entre ses propos et ce qui s'est passé nous relevons sa méfiance et nous nous questionnons sur les conséquences de ses relations avec les différentes équipes médicales. Est-ce que d'autres façons d'annoncer les mêmes diagnostics auraient changé la relation entre ces parents et les professionnels ?*

c. L'annonce du diagnostic semble poser la question de la relation au savoir de la part des parents.

- i. Un certain nombre de démarches administratives et médicales, parfois complexes, entourent l'annonce du diagnostic : rendez-vous, bilans, lourd dossier MDPH etc. Certains parents ont alors besoin d'aide ce qui les place immédiatement dans une relation de dépendance par rapport à une maîtrise de l'écrit, des circuits administratifs, qu'ils n'ont pas.
- ii. Les parents sont très vite confrontés à la question du savoir et de la compréhension : Quel type de surdité, quelle origine, comment lire un audiogramme, quelles conséquences, quels types de services pour les accompagner ? Les parents ont eux-mêmes des rapports très divers avec l'écrit, la connaissance scientifique. Comment les aider à faire leur propre choix de parents face à tous les « spécialistes diplômés de la surdité » que nous sommes ?
- iii. Quelle place sera celle du parent d'élève en fonction de la connaissance qu'il a lui-même, qu'il accepte, de la surdité de son enfant ? Est-ce que le fait de ne pouvoir mettre des mots sur la surdité de son enfant, lui parler de sa propre histoire, va interférer avec l'apprentissage proposé par l'école ? Le fait de ne pas comprendre, accepter, le passé de son enfant, modifie-t-il les projets d'avenir que les parents font pour lui ? Comment un enfant rentre-t-il dans le savoir avec des parents qui restent dans l'ignorance le concernant ? *Témoignage reçu la veille d'une mère d'élève handicapé (non sourd) qui m'a fait l'éloge du service qui accompagne la famille et en particulier du médecin psychiatre. Les deux parents (qui ont fait des*

études supérieures) sont admiratifs devant ce médecin qui les a si bien reçus, qui a pu longuement leur parler de leur enfant et du travail fait avec lui. Ils sont sortis enchantés du rendez-vous, ils disent n'avoir rien compris mais s'émerveillent devant l'intelligence du médecin...

Conclusion

Pour la réussite du projet de l'enfant le Centre de l'Audition et du Langage a besoin de collaborer avec les parents, ces parents qui ont un bébé sourd mais qui ont surtout la responsabilité d'un enfant à élever, enfant qui va grandir et, entre autres, aller l'école. Or il semble que, lors de l'annonce du diagnostic, les parents sont dans la douleur et en difficulté pour se projeter dans l'avenir autrement que par la négative. Leurs interrogations sont alors nombreuses et, se tournant vers différents professionnels ils reçoivent des avis, voire des injonctions, divers et parfois opposés.

Tout ce qui peut être réfléchi autour de l'annonce du diagnostic pour aider le père et la mère à s'investir dans leur rôle de parents (et non les déposséder des responsabilités et choix qui leur incombent) sera donc favorable au travail que l'établissement aura à mener par la suite avec eux.

