

Diagnostic précoce de la surdité

NOUS POURSUIVONS ET TERMINONS DANS CE NUMÉRO LA PUBLICATION DES CONFÉRENCES DONNÉES LORS DES JOURNÉES D'ÉTUDES ACFOS 2006 SUR LE THÈME "DIAGNOSTIC TRÈS PRÉCOCE DES SURDITÉS : QUELLES RÉPONSES APPORTER ?"

Un nouveau tournant dans l'éducation précoce : quelles adaptations envisager pour les professionnels concernés ?

Françoise Breau

Durant notre longue expérience commune en CAMSP "surdité" en Seine St Denis, combien de fois avons-nous été témoins de ces diagnostics tardifs, de ces errances familiales, où les parents nous disaient ne pas avoir été entendus dans leurs inquiétudes ! **Au moment du diagnostic, l'enfant était déjà dans le retard de langage.** L'âge du diagnostic ne progressant pas, la question du diagnostic néonatal était envisagée depuis plusieurs années, et j'étais plutôt réticente à cette idée en raison de la crainte de faire plus de mal que de bien à ce moment très fragile du lien parents-enfant. Mais, soyons clairs, il n'y a pas d'autre choix si l'on veut assurer l'exhaustivité du dépistage des surdités congénitales et combattre ce temps perdu que nous avons si souvent constaté.

Aujourd'hui, il nous faut mettre en œuvre les compétences acquises au service de cette nouvelle donnée, à condition d'être convaincus de l'intérêt de la précocité en terme de plasticité neurosensorielle et des stimulations à apporter, en ayant bien sûr toujours le souci de l'impact d'une telle annonce sur les parents.

Des tournants nous en avons connu d'autres, comme va vous les exposer Denise Busquet, entrée en surdité et en éducation précoce bien avant moi.

Denise Busquet

En effet, l'éducation des enfants sourds a connu de nombreux tournants durant ces dernières décennies. Un petit retour en arrière nous permettra de mieux nous situer.

◆ Dans les années 50-60, **l'appareillage** a commencé à être performant et a ouvert la voie à la "**période audio-phonatoire**". L'objectif était de faire parler les sourds en réhabilitant la fonction auditive grâce à des stimulations intensives. De nombreux "sourds-muets" étaient atteints

de surdité relativement modérée; l'amplification, malgré ses imperfections, a suffi à rétablir la boucle audiophonatoire et leur a permis d'accéder à une communication orale efficace. Ces succès ont déclenché la proposition de nombreuses méthodes d'éducation auditive, parfois intéressantes, parfois fantaisistes, faisant naître chez certains parents des faux espoirs.

Il faut cependant signaler l'amélioration notable de la qualité de la parole de certains enfants sourds profonds grâce à un entraînement audio phonatoire avec des amplificateurs de table comme les SUVAG ou l'appareil à compensation de fréquences de J. C. Lafon.

◆ Un peu avant les années 70, le premier centre d'éducation précoce a été créé à Paris, rue d'Assas.

C'est à cette période que s'est développée l'**éducation précoce** entre 0 et 3 ans.

En 1973 l'ANPEDA a consacré son congrès à ce sujet. En 1976, les CAMSP furent créés pour développer l'éducation précoce, non seulement pour les enfants sourds mais également pour tous ceux qui étaient porteurs d'un handicap.

◆ Dans les années 80 c'est la **compensation visuelle** qui a été à l'honneur : utilisation du Langage Parlé Complété dans le cadre de l'oralisme et réhabilitation de la Langue des Signes Française, avec en 1981 la loi donnant le droit aux parents de choisir entre l'oral ou le bilinguisme. Durant cette période l'éducation auditive a été un peu "oubliée".

Ce rappel me permet de vous faire remarquer que les nouveaux tournants, sont souvent accompagnés de l'abandon des connaissances antérieures.

◆ Dans les années 90 est arrivé l'implant cochléaire. Le développement de l'**implantation des enfants ayant une surdité congénitale** a surtout eu lieu à partir de 1993/1994. Il a modifié radicalement le développement

du langage oral des enfants atteints de surdité très profonde. Cette nouvelle technologie s'est difficilement imposée en France ; les indications mal posées comme l'implantation tardive, les limites de l'accès au langage oral pour certains enfants, les pannes, ont engendré des craintes injustifiées.

◆ Ces années ont été également marquées par l'**évolution de la génétique** : mise en évidence en 1997 de la mutation de la Connexine, puis identification de plusieurs gènes responsables de surdité. Les bilans étiologiques souvent réclamés par les parents, mais peu concluants jusqu'alors, se sont développés. Ces deux dernières avancées ont entraîné une "médicalisation" de la prise en charge de la surdité qui a été très controversée.

◆ Depuis les années 2000, les techniques ambulatoires de dépistage se sont précisées et généralisées. De nombreux essais de **dépistage néonatal** ont été organisés. La mise en place en 2005 d'un programme national de dépistage néonatal systématique a éveillé de nombreuses craintes, mais le dépistage néonatal existe déjà dans plusieurs régions de France grâce à des PHRC ou d'autres initiatives locales¹.

2005 marque donc un nouveau tournant, mais pas une révolution.

Ce dépistage devrait permettre d'accompagner l'enfant et sa famille dès les premiers mois de la vie.

Ne cherchons pas à tout redécouvrir !

- ◆ Utilisons les connaissances et les compétences acquises,
- ◆ Adaptions les à cette nouvelle situation, avec prudence mais avec optimisme.

Françoise Breau

Jusqu'alors, nous pouvions dire que le diagnostic avait été souvent anticipé par les parents. Dans notre expérience, ils en ont même été souvent les acteurs. La plupart du temps, le diagnostic aurait été encore plus tardif sans eux.

Ce diagnostic pré-symptomatique, les parents n'en seront plus les acteurs, ils le "subiront", sans avoir eu le temps d'observer leur enfant et de remarquer quelque chose. Il est donc important de donner des informations durant la grossesse sur ce dépistage néonatal, pour permettre aux parents un minimum d'anticipation.

Les professionnels, pour être **contenants**, doivent être convaincus de l'intérêt de ce diagnostic. Il leur faut être le plus juste possible dans les informations qu'ils donnent aux parents, tout en sachant que ces informations doivent être nuancées, progressives, dites au bon moment,

répétées, jusqu'à ce que les parents parviennent à les faire leurs.

Le soutien psychologique doit être proposé dès le diagnostic pour que les parents puissent se tourner vers quelqu'un qui pourra entendre ce qu'ils ont à dire à ce moment-là, sans que cela débouche forcément sur un suivi, cela se fera au cas par cas. Cependant, il leur faut ressentir une disponibilité dont ils se saisiront si nécessaire.

D'autres parents peuvent avoir un rôle contenant. L'éducation précoce nous a appris combien nous devons croire à la dynamique inter-familiale.

Il faut créer des occasions pour que ces parents puissent en rencontrer d'autres, de manière individuelle ou en groupe (structures, associations...). C'est une difficulté dans le suivi au domicile ou en libéral.

A ce sujet, je vous renvoie au Guide pratique à l'usage des parents "La surdité de l'enfant"². L'objectif était de réaliser un ouvrage qui soit cosigné et donc validé par toutes les associations de parents et de personnes sourdes, afin qu'il soit le plus objectif possible. Toutes les visions possibles de la surdité devaient être présentes dans ce document, et je crois que cet objectif a été atteint.

Le bébé sourd est avant tout un bébé, mais c'est un bébé qu'on risque de ne plus voir car la surdité peut faire écran. C'est bien tout le problème des diagnostics pré-symptomatiques. La découverte de l'enfant va donc, malheureusement, devoir se faire avec les professionnels. Attention alors à bien laisser la première place aux parents, les laisser découvrir et apprécier cette découverte. Il faut être à côté des parents, pour les épauler, les éclairer, d'une présence discrète mais fiable.

Il faut également faire attention à ce que tout et n'importe quoi ne soient pas rattachés à la surdité : par exemple des problèmes courants chez un bébé de sommeil, alimentation, etc. Un bébé sourd pleure... parce que c'est un bébé, et non parce qu'il est sourd !

Il faut donc faire attention aux fausses rationalisations et faire la part des choses. Et ce n'est pas si simple.

Ce qui est nouveau, c'est qu'avec ce bébé nous ne sommes pas en retard de communication, puisque nous sommes en amont, ce qui est une chance extraordinaire. Nous pouvons anticiper les choses. Ce bébé a des compétences de communication pré-linguistique similaires à celles de tout autre enfant. On peut donc les développer comme avec les autres enfants, en prenant soin de ne pas se centrer uniquement sur la communication mais également sur le développement psychomoteur global de l'enfant.

Nous avons également la chance de ne pas être immédiatement dans le choix de la langue. Que le projet soit oral ou LSF, il doit se construire avec les parents, pour peu que ceux-ci reçoivent une information claire et juste, en prenant en compte les besoins de l'enfant. Le choix se fera progressivement.

Comment intervenir ?

On découvre l'enfant avec ses parents, dans une observation conjointe, en commentant ce qui se passe. Il est certain que **le domicile** nous paraît être le lieu le plus naturel de l'accompagnement. Si l'on veut développer l'intérêt de l'enfant pour le monde sonore, il faut privilégier le lieu dans lequel il vit et pas un autre. Cela aura plus de sens pour lui. Il faut utiliser au maximum ce qui existe au domicile sans apporter trop de choses de l'extérieur.

Il faut malgré tout souligner le risque d'isolement du domicile, comme peuvent en témoigner des Services de Soins, intervenant dans d'autres champs que la surdité : les parents se sentent souvent seuls, ils peuvent ne plus oser sortir, comme si cela devenait impossible. Il faut donc d'emblée proposer aussi aux parents de sortir en venant dans la structure ou ailleurs, pour éviter qu'ils ne s'enferment.

Qui intervient ?

L'orthophoniste bien sûr, cela va de soi : elle est au premier plan dans la prise en charge d'un enfant sourd. J'insisterai aussi sur le rôle des **psychomotriciens**, en effet, pour des tout-petits, le développement psychomoteur global est fondamental, le langage s'inscrit dans les expériences sensori-motrices du bébé. De plus, cette intervention décentre de la surdité et permet de mieux "voir" l'enfant. Dans ce développement global, on valorise les compétences et on peut voir également d'éventuelles difficultés associées déjà présentes, même si cela n'est pas facile à cet âge, et apporter précocement une aide.

Denise Busquet

Dans cette période des premiers mois, il est nécessaire d'affiner et de préciser le diagnostic de surdité, de rechercher l'étiologie et d'éventuels troubles associés, et d'analyser le contexte socio-culturel de la famille.

Préciser le diagnostic de surdité

Dans la plupart des cas, la surdité périphérique peut être affirmée précocement, mais il y a des exceptions ; l'immaturité des voies neurosensorielles peut entraîner des interprétations erronées des PEA, ce qui est fréquent chez les enfants atteints de troubles neurologiques.

De fausses interprétations sont également possibles en cas d'otoémissions présentes avec des PEA absents, où

l'on peut croire à une neuropathie alors qu'il s'agit d'une surdité périphérique particulière due à une mutation du gène qui code pour l'otoferline.

Il faudra donc être prudent et savoir dans certaines situations complexes compléter le bilan avant de conclure à une neuropathie ou une surdité périphérique.

Le degré de surdité peut aussi rester imprécis durant quelques mois ; les seuils pour chaque fréquence seront précisés de manière progressive.

Certaines surdités sont fluctuantes et/ou évolutives, dès les premiers mois de la vie. Les professionnels et les parents sont alors confrontés à des "bizarreries" du comportement auditif de l'enfant ; il répond, puis ne répond plus au même bruit, au même appel... De telles observations ont souvent retardé le diagnostic, la famille interprétant les non-réponses comme une marque d'inattention ou de désintérêt.

La connaissance précoce de la surdité et un suivi régulier et attentif vont permettre de repérer les variations des seuils auditifs et ainsi de mieux comprendre les modifications du comportement de l'enfant.

Si l'évolutivité est plus tardive il sera aisé de reconstituer le passé auditif de l'enfant, ce qui est très difficile actuellement. Les informations concernant les capacités auditives durant les premiers mois de la vie sont importantes, par exemple en cas de demande d'implantation tardive.

Des bilans fréquents et réguliers sont nécessaires pendant les premiers mois suivant le diagnostic, pour étudier le comportement auditif de l'enfant et le comparer aux résultats des tests objectifs, pour préciser les seuils sur chaque fréquence et optimiser l'adaptation prothétique.

Ces bilans doivent être complétés par ceux de l'audioprothésiste, avec lequel les échanges sont indispensables - le "double regard" dont parlait Jean-François Vesson. L'audiométrie comportementale fait partie de l'accompagnement de la famille³. Elle apprend aux parents à observer leur enfant, à repérer ses réactions auditives et à les encourager de façon adaptée. En retour, les parents font part de leurs propres observations dans la vie quotidienne. Ces échanges vont permettre de mieux appréhender le fonctionnement auditif de l'enfant et de le faire évoluer positivement.

L'appareillage

L'entrée sensorielle auditive est indispensable pour maintenir les émissions vocales et optimiser la boucle audio-phonatoire. L'intérêt de la précocité dans ce domaine n'est plus à démontrer.

La **réhabilitation précoce de la fonction auditive** est la justification du dépistage néonatal. Si la première pré-

occupation n'est pas de réhabiliter la fonction auditive, il n'est pas utile de le mettre en place !

Il faut être clair : nous tentons de réhabiliter le mieux possible et le plus rapidement possible cette fonction auditive. On peut comprendre que ceux qui n'ont pas cet objectif ne souhaitent pas un dépistage précoce.

L'appareillage doit être aussi précoce que possible tout en tenant compte du comportement de l'enfant et des réactions de la famille.

Respecter un délai de 3 mois entre diagnostic et appareillage semble raisonnable pour que les parents aient le temps de cheminer, tout en permettant une adaptation prothétique précoce.

Le dépistage à J+2 nous donne le temps de préciser le diagnostic, d'informer la famille et d'appareiller tranquillement l'enfant avant l'âge de 6 mois.

Au contraire, en cas de diagnostic tardif, les délais doivent être les plus courts possible et une certaine précipitation est inévitable.

L'éducation auditive

L'éducation auditive du tout-petit est très importante. Il n'est pas nécessaire d'utiliser du matériel spécifique. L'équipe belge et Monique Delaroche l'ont déjà signalé ; il ne faut pas arriver chez l'enfant avec une batterie de jouets sonores qu'il n'a jamais entendus et qu'il ne réentendra jamais. Il faut l'intéresser à tous les bruits de son environnement quotidien : l'abolement du chien de la maison, la comptine préférée de la grande sœur, la sonnerie de la porte, etc. Il faut être pragmatique. L'avantage est qu'à cet âge, l'enfant n'a pas besoin d'apprendre, il suffit de l'aider à découvrir le monde sonore. On se rapprochera le plus possible des stimulations proposées à l'enfant entendant, et on essaiera de créer de l'intérêt et du plaisir. Il ne s'agit pas de faire des "séances d'éducation auditive" mais d'introduire la dimension auditive dans toutes les stimulations et de donner aux parents l'habitude de penser que leur enfant peut entendre quelque chose, même si l'audition est imparfaite. L'enfant n'entendra peut-être que la mélodie ou un élément grave au milieu d'une foule d'informations ; mais il apprendra ce que signifie entendre.

Les stimulations doivent être riches et intéressantes mais il ne faut surtout pas demander une réponse immédiate à l'enfant, d'autant plus qu'il est plus jeune. Le testing permanent est dangereux parce qu'il crée un désintérêt de l'enfant. Il doit être réservé à des moments particuliers, pour prendre des repères.

Il faut saisir cette chance de laisser l'enfant s'imprégner spontanément des informations auditives.

La perception de la parole

Pour les surdités modérées c'est un vrai changement, l'appareillage et la prise en charge vont débiter à quelques mois au lieu de 2 ans et souvent plus. Comme pour l'entendant, la voie auditive doit rester la voie essentielle pour l'accès au langage oral.

Je voudrais insister sur la grande nouveauté que va être la détection de surdités modérées chez des bébés. C'est sans doute le plus grand changement auquel nous ayons à faire face. J'ai déjà effectué de nombreux diagnostics précoces de bébés sourds profonds, mais diagnostiquer une surdité moyenne à 4 mois est exceptionnel. Nous nous trouvons là dans une situation complètement différente, puisque actuellement les surdités modérées sont diagnostiquées à 37 mois en moyenne. Quand on découvre un enfant qui, pendant 3 ans, a entendu de manière erronée, qui a engrammé des distorsions auditives, il faut non seulement réhabiliter son audition mais également le déconditionner de ce qu'il a entendu, ce qui est complètement différent.

Par contre, la fonction auditive précocement réhabilitée lui permettra de repérer les traits pertinents de la parole comme le fait l'entendant, si on est attentif à mettre cet enfant dans des situations optimales d'audition de la parole.

Pour les surdités sévères et profondes les progrès techniques récents et la plasticité neuro sensorielle maximale à cet âge doivent permettre une perception efficace de la parole qui facilite largement l'accès au langage oral.

Les prothèses numériques réhabilitent l'audition de manière beaucoup plus satisfaisante que les prothèses analogiques.

L'implant cochléaire précoce doit faire partie du projet si la surdité est profonde, le gain prothétique faible et le désir de réhabiliter la fonction auditive clairement exprimé.

Il n'est pas souhaitable de lier systématiquement l'implant cochléaire au dépistage néonatal puisque les indications d'implant seront limitées aux surdités profondes, mais il est bien évident que l'un des intérêts du diagnostic très précoce est la possibilité de faire un implant très précoce ; d'où l'importance de préciser très rapidement les seuils auditifs et d'informer clairement les parents sur l'apport potentiel de l'implant.

Les familles doivent avoir le choix de tenter d'améliorer très tôt l'audition de leur enfant ou au contraire de compenser sa déficience auditive par une valorisation de la voie visuelle, mais les professionnels ne doivent pas donner aux familles l'illusion que l'enfant pourra acquérir faci-

lement un langage oral intelligible s'il est privé d'audition pendant plusieurs années.

Le développement du langage oral

Je voudrais insister sur le fait que cette entrée sensorielle auditive est essentielle pour optimiser la boucle audiophonatoire et donner à l'enfant une parole intelligible. Tous les orthophonistes présents ici savent bien que la parole des enfants implantés précocement n'a rien de comparable avec celle des sourds profonds non implantés.

Par contre, l'accès à un bon niveau de langue est conditionné par de multiples facteurs. Des stimulations poly sensorielles seront nécessaires mais elles doivent être complémentaires ; la compensation visuelle n'est plus l'unique objectif.

Je m'interroge donc sur l'introduction très précoce des techniques et des modes de communications visuels spécifiques. Je pense qu'ils ne doivent pas être systématisés, en particulier pour des enfants ayant des surdités moyennes ou sévères. Je parle bien là d'une introduction très précoce de ces techniques, qui retrouveront toute leur place au cours de l'évolution de l'enfant qui en aura effectivement besoin à un moment ou à un autre. En tout cas, il est nécessaire d'individualiser nos réponses.

Françoise Breau

La démarche diagnostique comprend aussi :

◆ La **recherche de l'étiologie** qui est quasiment toujours demandée par les parents.

Il faut s'engager à y répondre par un certain nombre d'exams, choisis en fonction du contexte, en profitant de cet âge pour demander des sérologies et récupérer, si besoin, les "buvards" de dépistages néonataux (je pense à la difficulté diagnostique que nous rencontrons à propos du Cytomégalo virus, souvent évoqué devant certains tableaux, mais impossible à confirmer). Nous savons que le diagnostic étiologique peut apporter un éclairage sur des difficultés associées présentes ou à venir. Il est également important de tenter d'apporter cette réponse pour aider la décision des parents qui souhaitent un autre enfant.

◆ Le diagnostic d'éventuels **troubles associés**.

Un retard du développement en rapport avec une déficience intellectuelle, un retard moteur ou un retrait relationnel sont des symptômes qui ne s'expliquent pas du fait de la seule surdité, qui souvent fait écran à leur prise en compte. Même si ces difficultés sont, parfois, en rapport avec l'étiologie de la surdité, ce n'est pas le déficit

auditif qui en est la cause. Et pourtant, ces difficultés nécessitent une prise en charge spécifique, souvent difficile à faire accepter par les familles.

Notre expérience en éducation précoce et notre connaissance de la surdité permettent de repérer ces troubles. Je vais mettre de nouveau en avant le rôle du psychomotricien, qui a l'habitude de repérer ces difficultés chez un jeune enfant

Le contexte socio-culturel

La famille joue, bien sûr, un rôle essentiel dans la prise en charge et l'évolution de l'enfant. Il est important d'évaluer sa disponibilité et ses modalités éducatives. Quelle est la langue utilisée dans la famille ? Nous savons que lorsque les parents sont non ou peu francophones, nous pouvons considérer qu'il s'agit d'un "sur-handicap" à la surdité.

Le projet de l'enfant doit tenir compte de tous ces paramètres. Nous avons pu prendre en charge au CAMSP Espoir 93 des enfants avec des surdités moins importantes parce qu'ils étaient d'un milieu socioculturel où la prise en charge en libéral aurait été problématique, voire impossible. C'est encore plus vrai quand les enfants sont plus jeunes, puisque le diagnostic audiométrique n'est pas encore précis.

Un diagnostic plus précoce peut permettre aux parents d'organiser leur emploi du temps professionnel, avant la reprise du travail. C'est le rôle de l'**assistante sociale** de les aider en les informant sur les droits à compensation.

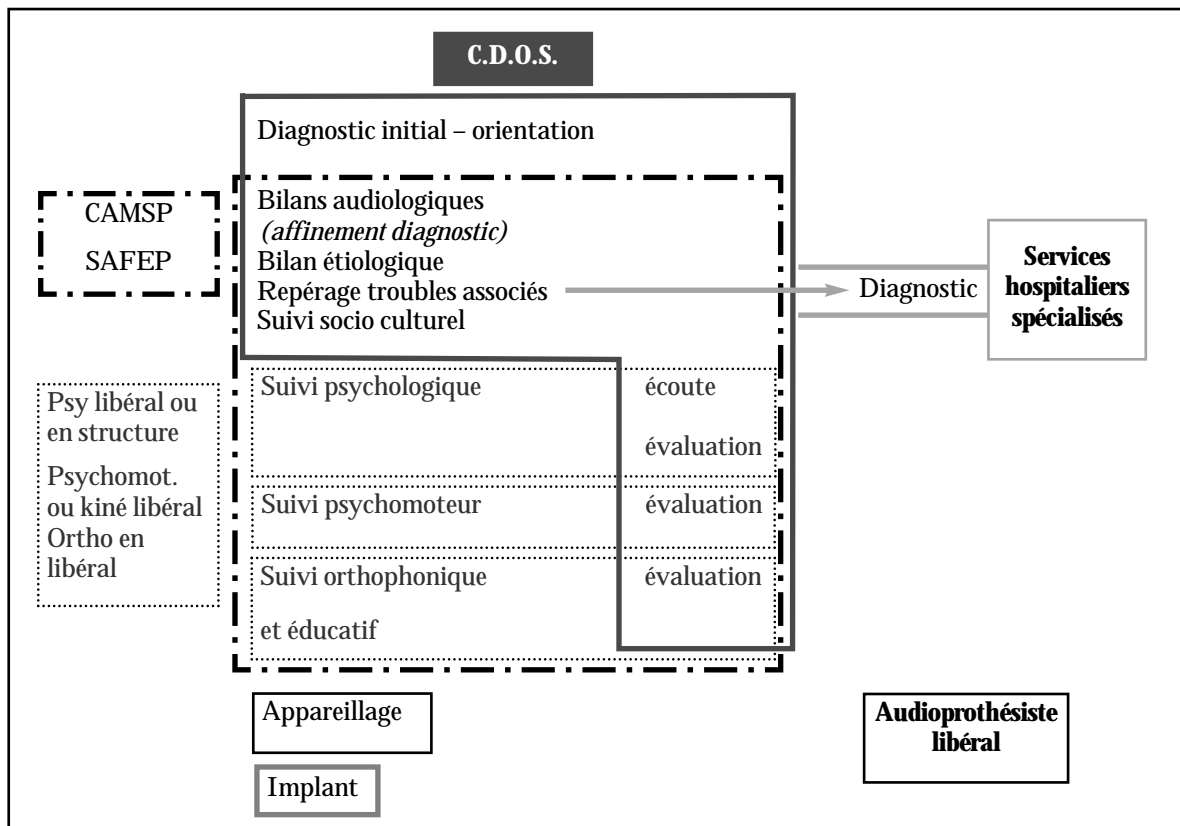
Denise Busquet

Après un diagnostic de surdité les besoins potentiels de l'enfant et de sa famille sont multiples :

- ◆ Diagnostic initial – orientation
- ◆ Bilans audiologiques (affinement diagnostic)
- ◆ Bilan étiologique
- ◆ Repérage troubles associés → diagnostic
- ◆ Suivi socio culturel
- ◆ Suivi psychologique, écoute et évaluation
- ◆ Suivi psychomoteur et évaluation
- ◆ Suivi ortho/éducatif et évaluation
- ◆ Appareillage
- ◆ Implant

Nous voudrions revenir sur l'organisation de la prise en charge durant la 1^{ère} année après le diagnostic, pour répondre à tous ces besoins.

Nous avons beaucoup parlé de la multiplicité des intervenants, le tableau ci-contre vous montre à quel point elle est complexe.



Par qui l'accompagnement va-t-il  tre organis  ?

A priori, par les CDOS (Centres de Diagnostic et d'Orientation de la Surdit ) dont il est question dans le protocole de d pistage, mais les services d'audiophonologie p diatriques se transforment actuellement en CDOS sans attribution de moyens suppl mentaires.

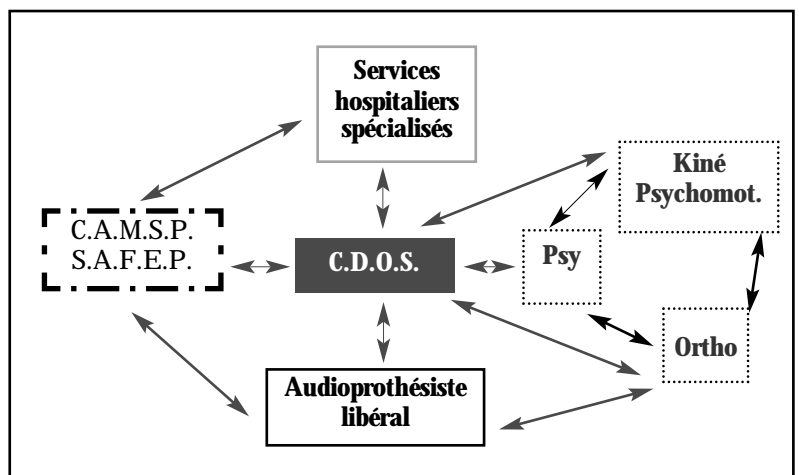
L'appareillage en France est toujours adapt  par un audioproth siste en lib ral.

La prise en charge est souvent assur e par les structures m dico- ducatives comme les CAMSP et les SAFEF, mais toutes n'assurent pas les bilans audiologiques et  tiologiques. Le secteur lib ral peut  galement r pondre partiellement   ces besoins : orthophonie, suivi psychologique, r education psychomotrice, en sachant que la prise en charge financi re n'est pas toujours assur e par l'Assurance maladie. Dans certains cas, le recours   des structures non sp cialis es pour la surdit  comme les CAMSP polyvalents ou les CMP est n cessaire.

Nous avons pr cis  "suivi ortho- ducatif" parce qu'il inclut le suivi orthophonique centr  sur la communication et le langage, mais aussi le d veloppement de toutes les comp tences cognitives de l'enfant qui, dans les structures sp cialis es, peuvent  tre prises en compte par les  du-

cateurs, enseignants, etc. En lib ral, c'est souvent l'orthophoniste qui assure une prise en charge globale.

Enfin, dans le cas de troubles associ s qui ont pu  tre rep r s par diverses personnes, il y a n cessit  d'un diagnostic pr cis, avec le recours   un service hospitalier sp cialis .



Ces r seaux sont d'une grande complexit . Il est donc indispensable que les professionnels organisent des contacts pluridisciplinaires, fr quents et r guliers, pour bien d finir le r le de chacun et assurer un accompagnement coh rent de l'enfant et de sa famille.

Françoise Breau

◆ Pour que J+2 ait une dimension préventive, il faut transformer cette annonce ultra précoce en perspective plus favorable aux enfants. Cela suppose une prise en charge spécifique dès le diagnostic, des parents bien accompagnés, des professionnels qui soient en lien et une précision progressive du diagnostic.

◆ Pour chaque enfant, le suivi du développement global, le repérage des compétences et d'éventuels troubles associés me laisse penser qu'il serait important qu'une **psychomotricienne soit attachée aux CDOS**. Les enfants peuvent effectivement bénéficier de cette approche dans des équipes pluridisciplinaires mais c'est beaucoup plus difficile en libéral. Or, il faudrait que chaque enfant puisse bénéficier de ce regard.

◆ Le risque de ce dépistage est de **rendre encore moins vigilants quant à l'apparition de surdités secondaires, perceptives ou transmissionnelles**. Il faudrait donc que le document qui sera remis après le dépistage informe clairement les parents et les professionnels qu'une audition normale à la naissance n'exclut pas la possibilité d'altérations secondaires.

J'ai reçu il y a 2 jours un petit guide à l'usage des médecins qui vont avoir à utiliser les nouveaux carnets de santé des enfants, mis en place au 1^{er} janvier 2006 : il y est dit que "même si le test objectif donne un résultat normal à la naissance, il est essentiel de répéter l'examen de l'audition très régulièrement au cours de la période d'acquisition du langage. Certaines surdités peuvent être acquises ou d'aggravation progressive".

J'espère que ce commentaire sera lu !

◆ Quel référent, dans tout ce réseau, pour l'enfant et sa famille ?

Je préférerais parler d'**interlocuteur privilégié choisi par la famille**, à la condition qu'elle sache que nous sommes en lien pour leur enfant. ❖

*Françoise Breau, Pédiatre, CAMSP Espoir 93
Denise Busquet, ORL-Phoniatre, ex-CAMSP Espoir 93
92 bis rue Jean Jaurès
93130 NOISY LE SEC
Tél. 01 48 46 34 76
Courriel : camspespoir93@wanadoo.fr*

1. Voir les Actes du colloque Actos 5, Hors-Série n°2 de Connaissances Surdités "J+2, dépistage systématique de la surdité. Changer les pratiques"

2. Guide pratique à l'usage des parents édité par la Fondation de France et diffusé gratuitement par l'INPES (informations disponibles sur www.inpes.sante.fr).

3. Voir la conférence de Monique Delaroche sur l'audiométrie comportementale dans C.S. n°16

Rédition du Livre Blanc sur la Surdité de l'Enfant

Acfos vient de rééditer le Livre Blanc sur la Surdité de l'Enfant. Des mises à jours législatives ont été faites suite aux changements survenus depuis la loi du 11 février 2005 pour "l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées".



Commandes à :
ACFOS
11 rue de Clichy
75009 Paris
Prix : 10€ + 2€ de
frais de port

Communication et accessibilité

Le catalogue hiver-printemps 2007 des Solutions Handicap de France Télécom vient de paraître. Les produits sont classés en 5 rubriques : audition, vision, mobilité, parole et cognition, facilement identifiables par des pictogrammes. Le Groupe propose des solutions pour l'amplification dans l'écouteur, une meilleure écoute, la conduction osseuse, l'induction magnétique pour les personnes portant des appareils auditifs équipés de la position "T", des flashes lumineux, etc.

France Télécom travaille également sur la mise en place d'une interface en LSF : un personnage virtuel nommé "Diane". Cet avatar est une aide à la compréhension et l'usage des produits et services qui permet de véhiculer de l'information vers les malentendants et sourds par l'association de la LSF, d'un sous-titrage et d'un message oral (audio). Les grandes entreprises françaises se montrent intéressées par coach'in pour les aider à communiquer avec tous leurs clients.

*Solutions handicap
Tél. 0 800 11 22 33
(N° vert, appel gratuit depuis une ligne fixe France Télécom)
Site : www.francetelecom.fr*

L'émergence du lien

Les premiers mouvements de la vie

PATRICIA CHAPUY

Après le colloque de Décembre 2004 et l'intervention du Pr. Bernard Golse sur l'importance des co-modalités perceptives dans la construction de l'identité et l'élaboration de l'intersubjectivité chez le nourrisson, je suis, comme beaucoup, restée sur ma faim... D'où la collaboration à ces journées d'études qui viennent en quelque sorte nous "mettre en travail"... Travail de réflexion et de créativité autour de "*quelles réponses apporter?*" certes, mais indissociables de "*quelles questions se poser?*"

Notamment à propos de ce moment si particulier de la naissance, dont on pourrait dire qu'il sépare ce "juste avant" qu'est la grossesse de ce "juste après" qu'est l'irruption d'un nouveau-né dans le monde réel...

On sait la place que tiennent les interactions en matière d'éducation précoce. Dès la naissance, on sait que le bébé est un partenaire actif et compétent, mais ses compétences restent potentielles et se développeront au sein de la relation avec sa mère, puis de son entourage proche.

Au commencement, était un "entre-deux"... C'est de cet entre-deux, entre la mère et l'enfant, dont je veux parler et peut-être éveiller chez vous une sorte de rêverie multidisciplinaire créative qui intégrerait corps et psyché...

Introduction

Après un bref rappel des différentes approches du nourrisson et de sa famille, je reviendrai sur l'expérience de services d'Obstétrique et de Pédiatrie néo-natale autour de l'annonce et du travail multidisciplinaire, avant d'en arriver au sujet même de cette intervention : "**La capacité de rêverie de la mère**".

Cette capacité d'imagination intuitive que Bion appelle "rêverie" et qui rejoint la notion de "préoccupation maternelle primaire" de Winnicott. Cette capacité de rêverie de la mère et les premiers mouvements du bébé vont jouer un rôle fondamental dans l'émergence du lien à l'autre indispensable à toute évolution, à toute destinée...

Le nourrisson et sa famille

Nous sommes tous d'accord pour admettre la conception actuelle du développement du bébé qui intègre une dimension à la fois neurobiologique, psychologique et environnementale (Cf. co-modalités perceptives de Bernard Golse).

Conception à laquelle s'ajoutent les nouvelles "donnes" de la famille. En particulier, depuis les années 1980 où le père est un père plus présent pendant la grossesse et dans les soins au bébé, nous avons assisté au passage de :

- ♦ la **conception classique dyadique** (dyade fusionnelle mère-nourrisson au sein de laquelle s'exerçait le pouvoir séparateur du père),

- ♦ à une **conception triadique** (mère-père-nourrisson) où la triangulation joue d'emblée son rôle (le bébé parentalise ses parents et, à travers les interactions, se développe et construit ses représentations).

Nous observons même des échanges entre les dyades (mère-nourrisson / père-nourrisson) et la triade, répondant à une conception plus **systémique de la famille** (cf. travaux de E.Fivaz / M.Lamour / S.Lebovici).

L'angoisse du sacré

Nous avons une certaine culture de tout cela et pourtant, professionnels qui intervenons auprès de jeunes enfants, nous ne sommes pas sans marquer quelque inquiétude et assister à la **réactivation d'une certaine angoisse** : angoisse de ne pas savoir faire, d'en faire trop ou de mal faire... (on peut y trouver un certain parallèle avec les débuts de l'Education Précoce dans les années 1970).