

# L'EXPÉRIENCE D'ACCOMPAGNEMENT FAMILIAL DU CAMSP DÉFICIENTS AUDITIFS DE MARSEILLE

Marianne HERRERO Psychologue Clinicienne, Dr Florence ISOARD ORL-Phoniatre et Catherine JONQUIERES, Orthophoniste

*Cette présentation a été rédigée à trois, médecin, psychologue, orthophoniste, mais c'est toute l'équipe du CAMSP qui est concernée et qui témoigne à travers cet article du lien professionnel qui nous relie.*

*Nous tenons à remercier particulièrement Anne Galzi, psychologue, Danielle Kirnidis et Isabelle Goumy, orthophonistes, qui ont participé à ce travail.*

*L'accompagnement familial débute précocement, dès que l'on pense "famille", donc dès le dépistage. Nous vous apportons, ici, notre témoignage de l'accompagnement familial.*

➤ Au moment du dépistage, avec notamment l'apport d'un chemin clinique.

➤ Bien sûr, au moment du diagnostic, grâce à la pluridisciplinarité d'équipe.

➤ Enfin au moment du suivi, lors de la prise en charge (PEC) individualisée d'abord, avec le point de vue de l'orthophoniste et de la psychologue; puis lors de la prise en charge de groupe, en posant le cadre des groupes parents-enfants et en abordant les objectifs de ces groupes sous l'angle de l'orthophoniste et de la psychologue. Enfin nous vous parlerons des groupes de parents mis en place.

Le constat que nous faisons tous est que les parents, déstabilisés par le diagnostic, peuvent se mettre à fonctionner d'une façon particulière : repli, rupture de la relation, rupture de la communication. Pour éviter de fonctionner en miroir, notre priorité est d'éviter le clivage :

➤ 1<sup>er</sup> clivage dans **la continuité du suivi**. Nous essayons d'assurer une continuité entre le dépistage, le diagnostic, la prise en charge, comme nous allons vous l'exposer dans cette présentation.

➤ 2<sup>ème</sup> clivage **à l'intérieur de la dyade familiale** : parents entre eux et parents avec leur enfant. Ceci sera notamment abordé par Marianne Herrero.

➤ 3<sup>ème</sup> clivage **entre les professionnels de l'équipe**. La pluridisciplinarité est introduite très tôt. Chaque professionnel est concerné par l'accompagnement familial et la complémentarité des différents membres de l'équipe est essentielle. Pour cela, nous échangeons très régulièrement sur nos pratiques et participons à des formations et travaux d'équipe pour réajuster nos pratiques professionnelles.

Le parti pris de cette présentation n'est pas de faire trois exposés professionnels distincts mais de traiter chaque partie à deux ou trois voix de manière à refléter la pluridisciplinarité de notre travail.

Nos réflexions sur la préoccupation du lien et la continuité dans la prise en charge nous ont amenés à réaliser un chemin clinique du dépistage au diagnostic, puis du diagnostic au suivi. Catherine Jonquière (orthophoniste) va présenter de ce chemin clinique et de la spécificité du dépistage sur Marseille.

### CATHERINE JONQUIÈRES, ORTHOPHONISTE

Le **chemin clinique** a pour objectif de réunir tous les professionnels concernés par une problématique de santé, d'analyser et d'évaluer ensemble les pratiques de soins en cours afin de les optimiser et de les harmoniser.

Concernant la surdité, nous avons participé à deux chemins cliniques : le premier portant sur le dépistage et le diagnostic de surdité, le deuxième sur la prise en soins de l'enfant déficient auditif. Le chemin clinique du dépistage a réuni trois services : la maternité de la Conception, le CAMSP Déficier Auditif (DA) et le service d'ORL pédiatrique de la Timone à Marseille.

Les échanges interservices ont permis de définir des objectifs précis ainsi que des indicateurs nous permettant de mesurer l'atteinte de ces objectifs. Un des objectifs a par exemple été l'accompagnement et le soutien des parents en cas de test non concluant.

Cette réflexion nous a amenés à mettre en œuvre des actions d'amélioration que nous évaluons régulièrement au cours de staffs d'Evaluation des Pratiques Professionnelles.

C'est également à l'occasion de ce chemin clinique que nous avons élaboré des questionnaires destinés aux familles : un premier questionnaire sur le dépistage à la maternité, puis un deuxième questionnaire à destination des parents dont l'enfant avait eu un diagnostic de surdité à la suite de ce dépistage, ceci afin de mieux connaître leur ressenti sur le dépistage et le suivi, et sur la façon dont ils souhaitaient qu'ils soient organisés.

L'ensemble de l'équipe du CAMSP DA de Marseille a été impliqué dans ces chemins cliniques puisqu'il participe au dépistage auditif néonatal depuis de nombreuses années.

En effet, le dépistage auditif néonatal est assuré dans les principales maternités de Marseille par des orthophonistes travaillant au CAMSP DA.

Ceci s'appuie sur l'idée que l'orthophoniste, en tant que spécialiste de la communication, est à même de réaliser, en même temps que les tests, une première information et sensibilisation des familles sur le rôle de l'audition, les conséquences d'une surdité et les signes d'alerte. Elle constitue également un lien précieux entre les familles et le centre de diagnostic dont elle fait partie, car elle peut renseigner le service en

amont sur ses doutes et sur la façon dont est ressenti ce test non concluant par la famille.

C'est tout logiquement qu'elles ont participé à l'expérimentation du dépistage systématique qui a eu lieu de 2005 à 2007, et qui perdure jusqu'à maintenant. Dans le cadre de l'application du décret d'avril 2012 rendant ce dépistage obligatoire pour toutes les maternités de la région, il est prévu qu'elles participent avec les médecins ORL et les psychologues à des actions de formation des personnels de maternité, formations au cours desquelles elles pourront transmettre leur expérience et leur implication dans cette action.

Florence Isoard (ORL-Phoniatre) va présenter le **protocole et les actions d'amélioration** que nous avons élaborés à la suite de ces chemins cliniques.

### *DR FLORENCE ISOARD, ORL-PHONIATRE*

Les réponses aux questionnaires proposés aux familles lors du chemin clinique ont mis en lumière qu'au moment du dépistage, lors d'un examen non concluant, le délai entre le test fait à la maternité et la consultation avec le médecin du centre de diagnostic (CDOS) était particulièrement anxiogène.

Toujours dans ce souci de continuité, nous avons alors essayé de combler l'absence d'équipe et de soutien qui existe entre la maternité et le centre de diagnostic (CAMSP ou service d'ORL pédiatrique). Nous avons mis en place un protocole d'accueil et de suivi, dans lequel est proposé très tôt l'accompagnement par une psychologue.

Un rendez vous avec la psychologue est proposé aux parents à la suite de la consultation d'annonce ; cette consultation peut d'ailleurs avoir été faite en sa présence. Elle peut aussi avoir rencontré la famille quelques instants le jour de l'annonce et proposer un futur entretien. Par la suite, les consultations médecin-psychologue peuvent être couplées ou consécutives selon les cas.

Une présentation de la situation est faite à l'équipe par le médecin et la psychologue, afin de fixer les premiers objectifs, et de décider en équipe du choix de l'orthophoniste qui accompagnera cet enfant et sa famille. L'orthophoniste sera présentée un peu plus tard à l'enfant et à sa famille par la psychologue. Bien sûr, ce protocole est souple et s'adapte à chaque famille.

Nous voyons bien que c'est au moment du diagnostic que le mot pluridisciplinarité prend toute sa dimension : une équipe soudée, qui a le même objectif, et dont l'interaction permanente assure une plus grande réactivité. La structure CAMSP permet à la famille de se sentir contenue.

Parallèlement, c'est le temps des bilans, notamment étiologique, qui rend les parents peu disponibles, car à ce moment-là, la préoccupation principale des parents est de savoir pourquoi leur enfant est sourd. C'est aussi le moment du premier appareillage avec tout l'espoir qu'il porte en lui.

Pendant ce temps, les consultations audio phonologiques se poursuivent. Les parents sont souvent inquiets, en se demandant "qu'est-ce qu'elle va encore me dire !". Mon discours tente d'être rassurant, discours de renforcement des compétences au niveau de la communication et des capacités et réactions auditives (restes auditifs) de l'enfant. Faire ressortir les éléments positifs, les spécificités, répondre aux questions, donner des informations, soutenir les parents. La psychologue a un rôle essentiel dans ce protocole d'accueil, au moment du diagnostic.

## MARIANNE HERRERO, PSYCHOLOGUE

Comme nous venons de le décrire, une consultation avec la psychologue est proposée juste après l'annonce ; c'est de ce premier rendez vous que je vais vous parler.

L'annonce du diagnostic, comme nous le savons tous, met les parents dans un état de choc et de sidération. Nous sommes confrontés ainsi à une situation où il n'y pas d'échange possible, et cela pour deux raisons :

1. L'état traumatique crée une cassure, provoquant une rupture dans le temps : il y a un avant et un après, entre les deux le vide, un arrêt dans le temps qui fige les parents, empêchant toute élaboration de la pensée.

2. L'autre élément auquel nous devons faire face est la culpabilité. Comme le dit Anne Galzi (dans l'article de "Connaissances Surdités" N°36) "*La clinique nous l'enseigne : toute femme en mettant au monde son enfant l'inscrit dans la vie mais aussi dans la mortalité, comme si toute puissante, elle avait la possibilité de donner la vie et de la reprendre. Cette pensée (ou ce fantasme) là, n'est en général jamais présent ni actualisable sauf lorsque la vie de son enfant est en danger. Cela se manifeste alors par un sentiment de culpabilité, aux contours flous et imprécis et cela peut l'envahir complètement*".

Dans la pratique et pour des raisons détaillées auparavant, le premier rendez-vous n'est pas des plus concluants car, rappelons-le :

- Les parents choqués ne sont pas sur le versant de l'échange.
- Ils sont aussi sur la défensive. Les nombreux mécanismes de défense que les parents peuvent mettre en place pour lutter contre leur souffrance psychique nous éclairent d'avantage sur leurs difficultés :
- Dénier (négation du diagnostic) qui peut s'atténuer avec le temps.
- Projections, besoin de rejeter leur sentiment de culpabilité sur l'autre, voire sur le corps médical.
- Les parents manquent aussi de disponibilité car comme l'a dit le médecin, de nombreux bilans médicaux complémentaires restent à faire.

Malgré tout, ce premier rendez-vous est indispensable car c'est une prise de contact qui permet d'ouvrir un champ à l'écoute des difficultés des parents. Il propose un premier espace qui permettra ultérieurement une véritable rencontre et un véritable échange.

Très rapidement, mon travail sera d'introduire l'orthophoniste auprès de la famille. Avec celle-ci et le médecin, le lien sera permanent.

L'interaction est donc régulière, les orthophonistes nous signalant toutes les difficultés chez l'enfant ou les parents, et nous permettant de réagir rapidement.

C'est tout cet arsenal thérapeutique qui permettra à une famille, en étant soutenue par la prise en charge pluridisciplinaire, de traverser cette épreuve. Que la famille soit consciente des moyens mis à sa disposition et qu'elle s'en saisisse est pour nous la base du projet, qui ne peut pas se faire sans alliance thérapeutique.

*CATHERINE JONQUIÈRES, ORTHOPHONISTE :  
LA PRISE EN CHARGE INDIVIDUELLE EN  
ORTHOPHONIE QUI SUIT L'ANNONCE DU  
DIAGNOSTIC*

Les actes d'accompagnement sont assurés par l'ensemble de l'équipe, mais l'orthophoniste est le professionnel qui va rencontrer la famille le plus souvent et le plus régulièrement, il est à l'écoute des parents et de l'enfant.

L'équipe a eu le souci de mieux se former à cette prise en charge très précoce, et nous avons pu suivre diverses formations, dont la formation Dialogoris, qui a pu se faire sur site et être suivie par l'ensemble des orthophonistes.

Cette prise en charge suppose donc :

## ➔ L'utilisation d'outils spécifiques d'évaluation

Afin d'apprécier le niveau de développement global de l'enfant, la qualité des interactions parents/enfants et la possibilité de chacun de s'approprier les outils nécessaires à un bon développement de la communication intra familiale.

## ➔ D'avoir une écoute adaptée

Il accompagne les parents tout au long de la période post-diagnostic et reçoit leurs questionnements, leurs doutes et leurs inquiétudes sans forcément avoir besoin d'apporter une réponse. Mais il doit également avoir une écoute active, pour aider le parent à élaborer un projet éducatif pour son enfant.

## ➔ De pouvoir donner les informations aux familles et aux intervenants proches de l'enfant

Avec les parents, il faut donner les informations nécessaires pour permettre aux familles de se réapproprier leur enfant et de faire les choix éducatifs, prothétiques et linguistiques qui leur conviennent.

Les différents sujets seront abordés en fonction de leur questionnement du moment : il pourra concerner le fonctionnement de l'audition, la surdité ("qu'est ce qui ne marche pas dans les oreilles de mon enfant?"), les appareillages ainsi que l'acquisition du langage... Il s'agit également de faire découvrir les différentes modalités de communication et permettre aux familles de découvrir la stratégie la mieux adaptée à leur enfant.

L'orthophoniste intervient également dans les lieux de vie de l'enfant : il se déplace dans les crèches, halte-garderie, ou chez l'assistante maternelle.

Il informe les intervenants sur l'audition et la surdité, et sur les moyens à mettre en œuvre pour recevoir cet enfant, cela permet souvent de dédramatiser la notion de handicap.

## ➔ De commencer une éducation précoce où parents et enfants sont acteurs principaux

En fonction de chaque famille, l'objectif sera de recréer ou maintenir et renforcer des interactions parents-enfants de bonne qualité, tout en tenant compte du ressenti consécutif à l'annonce très précoce du diagnostic de surdité.

L'orthophoniste met à disposition des familles un matériel spécifique ainsi que des appareillages permettant l'amplification, la visualisation ou la perception vibro tactile du signal sonore (plancher vibrant, vibreur) et leur présente les différents modes de communication. Il utilise avec elles celui qui leur semble le mieux adapté. Il aide les parents à savoir reconnaître les tentatives de communication de l'enfant et à savoir y répondre en utilisant les aides à la communication et les attitudes facilitatrices.

Il contribue à l'enrichissement de ce système de communication intra familial, en étant attentif à la dynamique de l'interaction, la forme et le contenu du message.

Il reste en lien permanent avec le médecin et la psychologue.

## MARIANNE HERRERO, PSYCHOLOGUE

Le premier rendez-vous est passé. La prise en charge pluridisciplinaire : médecin, orthophoniste, psychologue, a pu s'installer. Je suis, maintenant, dans le cadre de ce suivi psychologique.

Nous savons que le travail avec les parents aura besoin de temps, les psychologues travaillent avec le temps psychique :

*“Il faut beaucoup de temps pour qu'un événement traumatisant puisse être intégré dans le tissu psychique, son élaboration passe par des étapes qu'il est impossible d'accélérer”* (réf. article Anne Galzi, “Connaissances Surdités” N°36).

Nous devons, par conséquent, nous interroger sur le contenu de cette élaboration et sur ses étapes, les différentes pistes de réflexion pourraient être les suivantes :

**1.** En premier lieu, nous devons rester vigilants à ce que les parents ne se replient pas complètement sur eux-mêmes : les témoignages des parents nous enseignent à quel point le diagnostic du handicap est douloureux et combien il est difficile de le partager. A ce propos, Kenzaburo Oe, prix Nobel de littérature 1994, dans son ouvrage écrit en 1964, année même de la naissance de son propre fils handicapé, nous relate son ressenti avec les mots suivants : *“Comment relater ou partager cette expérience impensable, inimaginable ?”* ; *“Ce qui m'arrive me donne l'impression que je m'enfoncé seul dans un puits sans fond, en m'éloignant de plus en plus du monde des autres. Comment faire partager à qui que ce soit ce que j'éprouve ?”*.

**2.** Une fois le repli dépassé, les parents vont faire émerger des interrogations qui seront en lien avec leur propre histoire et leurs angoisses.

**3.** Le diagnostic entraînera des blessures plus ou moins cicatrisables. Ce qu'ils feront du diagnostic leur appartient, et nous devons respecter les limites de chacun.

**4.** Nous devons aussi rester vigilants à ce que l'idée de réparation ne vienne pas empêcher un travail de deuil de ce que la famille avait projeté pour son enfant avant la naissance.

**5.** Une acceptation totale ou définitive est-elle vraiment possible malgré tout ?

En résumé, nous avons veillé au respect du parcours de chaque parent, de chaque famille, en nous adaptant en permanence ; nous avons veillé aussi, en parallèle, au bon équilibre de la relation parent-enfant pendant la durée de cette épreuve.

A ce stade, nous sommes à même de pouvoir évaluer si les parents sont prêts à intégrer le groupe parents-bébés. Pour ce faire, leur problématique, qui va faire écho à d'autres problématiques des parents du groupe, ne doit pas les envahir. Ils doivent avoir eux-mêmes suffisamment élaboré leurs propres difficultés pour trouver la bonne distance avec les autres interlocuteurs du groupe.

## LES GROUPES DE PARENTS - CATHERINE JONQUIÈRES, ORTHOPHONISTE

Sur quels critères se baser pour définir à quel moment une famille va démarrer un groupe? On peut dire qu'il n'y a pas un âge précis, ni même une durée de temps précise à respecter après l'annonce, mais des critères subtils tels que le questionnement des parents qui passe :

➡ Soit par des questions indirectes du type *“Comment ça se passe avec les autres enfants ? Est-ce que c'est pareil pour les autres ?”*,

➡ Soit par des questions directes à d'autres parents dans la salle d'attente.

## QUI anime ?

Les groupes parents-bébés sont animés par une orthophoniste et par une psychologue. Le travail se fait en concertation, les deux professionnels gardent leurs spécificités mais partagent une vision commune des perspectives d'évolution des enfants et de leurs parents.

D'où l'importance primordiale que l'orthophoniste et la psychologue s'accordent et se fassent mutuellement confiance, pour être à même de proposer un cadre cohérent aux parents.

Nous nous retrouvons face à des parents en souffrance qui peuvent nous malmenner, il est important d'être en empathie, sans se laisser envahir par ses propres émotions, les professionnels doivent, par conséquent, avoir de l'expérience pour mettre la bonne distance.

## Comment ?

Dans le cadre d'une prise en charge très précoce, pour un enfant issu du dépistage et qui a bénéficié d'un diagnostic précoce, le premier groupe proposé aux parents est le groupe parents-bébés. En général l'enfant a aux alentours de 9 mois, le groupe se fait toujours en présence de l'un des parents ou des deux, la durée est d'une heure et il a lieu une fois par semaine : une fois sur deux l'orthophoniste co-anime le groupe avec l'APA ou l'EJE (Educatrice de Jeunes Enfants), l'autre semaine elle le co-anime avec la psychologue.

Il s'agit là du cadre général ; toutefois, on est toujours dans une écoute individualisée et la prise en charge en groupe peut être différée si nous pensons que la famille n'est pas prête. Inversement, on peut être amenés à proposer un enfant plus jeune dans un groupe plus âgé parce qu'il y a vraiment nécessité de groupe pour cet enfant et ses parents, qui participera ainsi au groupe en place à ce moment-là. Les groupes évoluent en fonction de l'âge et des objectifs, ceci vous sera présenté par le médecin ultérieurement.

La psychologue va vaborder maintenant l'importance du lieu pour ce groupe.

## Où ? (Marianne Herrero, Psychologue)

L'aménagement des salles est organisé en fonction de la problématique que nous voulons travailler. Nous allons créer un environnement sécurisant nous permettant d'accompagner les parents sur toutes les difficultés qu'ils rencontrent. Mais surtout, l'un des objectifs de ces groupes est de pouvoir concrétiser une séparation apaisée pour des familles dans lesquelles la relation à l'enfant a été très souvent compliquée : désinvestie ou surinvestie.

Dans un premier temps, parents et enfants s'installent autour d'un tapis où des jeux sont mis à leur disposition ; les interactions sont ainsi favorisées, le lien étant au cœur de nos préoccupations.

Au fur et à mesure, chaque enfant, à son rythme, va commencer à investir d'autres personnes et de nouveaux objets. Il peut donc se détacher de ce noyau central sécurisant pour aller chercher un jouet ou solliciter une autre personne, enfant ou adulte. Cette disposition permettra à l'enfant de faire des aller-retour entre l'environnement et sa personne ressource (le plus souvent l'un de deux parents). Les mouvements de l'enfant n'altèrent pas le cadre fixé, il peut faire de nouvelles expériences en sécurité.

Dans un deuxième temps, toujours dans la même salle, nous organiserons deux espaces différents : un coin-jeu pour les enfants et un lieu de parole pour les parents ; tapis d'un côté, petite table avec des chaises de l'autre côté de la salle. Dès que les enfants maîtrisent suffisamment la marche, l'espace jeu sera envisagé différemment avec des parcours psychomoteurs et autres.

Nous voilà dans une configuration de lieux bien séparés et bien différenciés dans la même salle. Ceci permet une distanciation toujours sécurisée des deux côtés : les parents peuvent observer leur enfant et l'enfant peut venir se rassurer auprès d'eux.

La dernière étape : se séparer en deux groupes, objectif ultime de ce travail, va maintenant pouvoir se mettre en place. Les enfants restent entre eux dans la salle initiale avec l'orthophoniste présente depuis le début. Les parents peuvent maintenant partir et investir une salle attenante. Leur sera proposé en alternance, un groupe de parole avec la même psychologue, ou un groupe d'aide à la communication animé par une nouvelle orthophoniste. Le rapprochement des salles donnera la possibilité de sécuriser au mieux parents et enfants.

Une fois le cadre posé, nous allons aborder les objectifs des groupes parents/enfants du point de vue de l'orthophoniste puis de la psychologue et nous finirons par le groupe parents d'aide à la communication, je passe la parole à Catherine Jonquières.

Même si l'idée est d'avoir un objectif commun, travailler en équipe, c'est malgré tout respecter et ne pas confondre le rôle professionnel de l'autre, de manière à donner plus de richesse et de densité à ces groupes.

Nous avons été amenés à proposer aux familles différents types de groupes en fonction de leur demande et de l'évolution de notre réflexion sur la prise en charge de la surdité.

Ces groupes ne constituent pas "un passage obligé" pour tous les enfants, ils sont ouverts à tous, que les enfants soient suivis en individuel au CAMSP ou en libéral.

Le rôle de l'orthophoniste reste le même qu'en individuel, informer et accompagner, mais son travail se fait alors en synergie avec les familles et la psychologue. Son action tire parti des situations de groupes ; du fait de leur diversité, ils offrent des moments d'interactions plus nombreux, plus variés et plus riches.

L'orthophoniste peut reprendre, dans d'autres situations, les informations données en séances individuelles, tirer parti des interactions plus variées entre parents et enfants pour pointer les compétences de chacun et confronter les points de vue.

### Favoriser les échanges entre les intervenants

Ces échanges ont pour but de permettre aux parents :

➔ De se retrouver entre pairs et rencontrer d'autres enfants déficients auditifs.

On peut observer dans la salle d'attente le besoin qu'éprouvent certains parents de se rapprocher et d'échanger sur leur vécu. En ce sens, le groupe peut avoir une valeur thérapeutique. Voir leurs enfants en interaction avec d'autres enfants et d'autres parents permet souvent la "dédratisation" du handicap, et les rassure sur une intégration sociale future. Les professionnels sont là pour atténuer l'effet comparaison. Ils peuvent également parler de problèmes généraux, de leur enfant en tant qu'enfants.

➔ D'échanger et mieux maîtriser un savoir récent. Ils ont généralement besoin d'informations, et nous connaissons bien la nécessité d'être redondants et de préciser régulièrement certaines notions. En ce sens, orthophoniste et psychologue ont un rôle de gestion de l'information.

On a pu également constater que la même information dite par un pair prend tout à coup tout son sens pour un parent, alors que la même info n'a pu être "intégrée" auparavant dès lors qu'elle était délivrée par un professionnel.

Il paraît donc intéressant de leur offrir la possibilité de délivrer aussi bien que de recevoir leurs expériences.

➔ De s'impliquer dans la prise en charge et construire un projet éducatif pour leur enfant.

Dans les groupes de parents, psychologue et orthophoniste sont attentives aux interactions parents-enfants. Elles sont à l'écoute des familles, de leurs demandes et de leur questionnement. Elles créent un espace favorable aux échanges entre les différents intervenants. L'aménagement de la salle, le choix du matériel et des activités vont se faire et se modifier tout au long de la PEC en fonction de l'évolution des enfants et du questionnement des familles. Par

exemple, un temps de collation en début de groupe a permis à l'orthophoniste de sensibiliser les familles à une "éducation poly sensorielle", et à la psychologue d'aborder avec eux la question de l'alimentation avec leur enfant.

➔ De s'entraider.

D'une manière générale, les parents s'emparent du groupe, et on assiste à la naissance d'une véritable solidarité entre pairs, ils sont prêts à se soutenir quand l'un d'eux va mal. Le principe général est de mettre à disposition des familles des informations et du matériel dont ils vont se servir pour établir une communication de bonne qualité avec leur enfant.

### *LES GROUPES DE PARENTS DU POINT DE VUE DE LA PSYCHOLOGUE (MARIANNE HERRERO)*

Je vais vous présenter maintenant les objectifs du groupe parents-enfants sous un angle clinique.

Quel est le but de ces groupes? On en nommera principalement 4 :

1. Créer un espace d'élaboration partagée,
2. Rester attentif au bon développement de l'enfant,
3. Redonner la notion de temporalité,
4. Reconstruire le "miroir brisé".

**1.** Le premier objectif est de créer un espace d'élaboration pour des informations déjà données par les professionnels de la PEC, mais pas encore assimilées par les parents. Comme nous l'avons déjà signalé, les parents en état de choc sont dans l'impossibilité d'écouter et de penser. Ils ne parviennent plus à penser leur enfant, et par conséquent, toutes les informations le concernant. Ils traiteront ainsi les informations en surface, d'où la nécessité, comme l'a rappelé l'orthophoniste, d'être redondants.

Le groupe sera donc le lieu où des informations seront à nouveau données et surtout élaborées avec eux.

**2.** Le deuxième point, rester attentif au bon développement de l'enfant :

➔ Directement, par ce que nous pourrions observer de sa façon d'interagir avec l'environnement groupe.

➔ Mais aussi de manière indirecte, par les informations données par la famille sur tout ce qui concerne sa socialisation (famille, crèche,...).

Nous pouvons de la sorte relier des informations et veiller à la cohérence du bon développement de l'enfant, et réagir ainsi rapidement aux fragilités éventuelles repérées.

**3.** Troisième point, redonner la notion de temporalité. Ce qui veut dire réintroduire l'idée d'évolution chez des parents pour lesquels le temps s'est arrêté. Le groupe propose des possibilités d'évolution puisque sa forme changera en fonction du temps et ces transformations tiennent compte des étapes de développement de l'enfant. Les parents au sein du groupe se trouvent confrontés à une dynamique qui les aide à avancer en leur proposant de nouveaux défis face à l'avenir.

**4.** Reconstruire le "miroir brisé" : l'image du miroir brisé nous aide à comprendre combien il est difficile pour les parents, suite aux conséquences de la surdité, de se reconnaître dans leur enfant. Le groupe aide, à travers la rencontre avec d'autres parents et les professionnels du CAMSP, à passer par de nouvelles identifications qui permettront aux parents de se réapproprier leur enfant.

Nous allons passer maintenant au groupe parents animé par l'orthophoniste avec l'objectif de travailler sur les moyens de communication.

### *CATHERINE JONQUIÈRES (ORTHOPHONISTE)*

La mise en place de ces groupes a pour objectif l'acquisition de moyens de communication augmentatifs.

Le choix d'un mode de communication appartient aux parents. Nous leur présentons les différents modes de communication possibles : langue orale ou LSF, ainsi que les moyens d'aide à la communication orale que sont le mimo-gestuel, le français signé, la Langue



française Parlée Complétée (LfPC), ou le Français Complet Signé Codé (FCSC).

En grande majorité, les parents des enfants suivis au CAMSP sont entendants et ont un projet oraliste pour leur enfant : ils sont tous appareillés et souhaitent une intégration de leur enfant en milieu scolaire ordinaire.

Nous proposons malgré tout aux parents l'acquisition de signes de la LSF, en insistant bien sur le fait qu'il ne s'agit pas d'une formation à la LSF, que nous ne sommes pas aptes à enseigner.

L'objectif est de donner aux parents des moyens supplémentaires pour communiquer avec leur enfant, faciliter l'accès au sens par l'utilisation de ces signes. Les enfants vont acquérir eux aussi ces premiers éléments correspondant au vocabulaire le plus familier, ce qui leur permet de s'exprimer plus rapidement et ainsi limiter la frustration liée à l'impossibilité de se faire comprendre.

Le fait de pouvoir s'appuyer sur ces signes est rassurant pour les parents, plus ou moins démunis face à cet enfant avec qui ils ne savent plus comment communiquer et se faire comprendre.

Néanmoins, il est important de rappeler que ceux-ci viennent à l'appui de l'oral et dans une communication globale, où les expressions et les mimiques ont une place importante également.

Les thèmes abordés sont proposés par l'orthophoniste ou par les parents en fonction de leurs besoins : ils vont concerner par exemple, le repas, les animaux familiers, les verbes et les adjectifs les plus courants, etc. Les signes sont vus et réutilisés en situation entre parents et enfants à travers des comptines, des chansons, la lecture de livres, des jeux.

L'intérêt est de montrer que l'utilisation de gestes n'empêche pas l'utilisation des mimiques, de l'intonation, de l'expressivité qui sont autant d'éléments importants et informatifs dans la communication. Cela n'empêche pas non plus l'acquisition des mots à l'oral

si, bien entendu, on continue à parler à l'enfant et lui donner à entendre.

Il est important d'expliquer aux parents dans quel objectif on utilise ces moyens augmentatifs : il s'agit de faciliter et renforcer la communication, faciliter la compréhension dans un premier temps mais aussi l'expression de l'enfant qui pourra faire un signe s'il n'a pas encore acquis le mot oralement.

Il est également essentiel que les parents gardent une communication spontanée et continuent à parler avec leur enfant même s'ils ne connaissent pas encore les signes dont ils auraient besoin.

Nous proposons également d'utiliser la LfPC, tout d'abord pour les mots-outils (les déterminants, dans un premier temps, puis certaines prépositions type "à", "de", etc.), dans le souci de favoriser l'imprégnation de la structure syntaxique de l'oral.

Ce sont donc des outils que nous apportons aux parents. Les motivations, l'investissement dans l'acquisition de ces outils, l'utilisation qui en est faite (plus ou moins intensive) varient d'un parent à l'autre. Mais cela leur appartient, ce sont eux qui décident de ce qu'ils feront de ces outils. Il est important qu'ils aient conscience de cette liberté de choix et d'utilisation. D'ailleurs, tous les parents ne participent pas à ces groupes avec la même assiduité ou la même motivation. Il n'y a pas, de la part de l'équipe, quelque jugement que ce soit. Tous les cas de figure peuvent se rencontrer : certains parents investissent ces moyens et s'en servent beaucoup (sans que ce soit en lien avec le degré de surdité de l'enfant), d'autres le voient plutôt comme une démarche personnelle sans les réutiliser, d'autres enfin y viennent très progressivement.

Un autre objectif est la réflexion que l'on peut avoir sur le langage, comment celui-ci s'acquiert et se développe, chez l'enfant entendant et chez l'enfant sourd. Toute cette réflexion entraîne de nouvelles questions au fur et à mesure que l'enfant grandit, les difficultés auxquelles il aura à faire face, le décalage par rapport aux enfants entendants, etc.

Les parents ont pu exprimer leurs interrogations dans ces groupes notamment par rapport à l'avenir de leur enfant, mais aussi dire les progrès observés chez celui-ci, les potentialités de leur enfant, ses compétences et témoigner de leur expérience.

Cela donne lieu à des échanges très riches et fructueux entre les parents (témoignages, expériences propres ou partagées, identifications) qui peuvent profiter du soutien des autres parents qui ont eu les mêmes doutes, les mêmes questions, qui apportent leurs réponses, leurs "recettes" personnelles, etc.

### *SYNTHÈSE DE L'ÉVOLUTION DES GROUPES , DR FLORENCE ISOARD (ORL)*

Je vais faire la synthèse de ce qui a été écrit au sujet des groupes, notamment leur évolution qui se fait selon un même schéma :

➔ Dans un premier temps, le groupe est constitué de parents avec leur bébé. Ils sont réunis 1 semaine sur 2 avec l'orthophoniste et la psychologue. Objectifs : accompagnement, observation...

L'autre semaine, le même groupe est accompagné par une autre orthophoniste, dont l'objectif essentiel est d'amener les parents à réfléchir sur la communication et les aides à utiliser pour la faciliter. Une auxiliaire de puériculture ou une éducatrice est là pour s'occuper des enfants. Ce groupe fonctionne 1 fois/semaine.

➔ Dans un deuxième temps, lorsque les enfants et les parents sont prêts, le groupe est scindé en 2 : d'un côté, les enfants avec la même orthophoniste depuis le début et de l'autre, les parents. Ceux-ci rencontrent soit la psychologue (objectifs...) soit une orthophoniste pour poursuivre leur initiation aux aides à la communication. Ce groupe fonctionne aussi 1 fois/semaine.

➔ Enfin, dans un troisième temps, les enfants participent aux groupes avec l'orthophoniste 2 fois par semaine. Les parents continuent leur formation d'aide à la communication 1 fois/semaine avec leur orthophoniste et rencontrent la psychologue 1 fois/mois.

Tous les parents du CAMSP sont invités à se rencontrer au cours de l'année, lors des différents rassemblements comme à Noël ou pour le pique-nique de fin d'année en juillet.

### *PERSPECTIVES*

➔ Notre projet est de réaliser des rencontres intergroupes : que les groupes parents-bébés rencontrent les groupes d'enfants plus grands.

➔ Intervention d'autres professionnels de l'équipe dans les groupes comme, par exemple la psychomotricienne qui pourra observer l'enfant au niveau de son développement psychomoteur, pourra répondre au questionnement des parents à ce sujet et aider les professionnels de l'équipe dans l'élaboration des objectifs.

Les résultats du questionnaire présenté aux familles nous confortent dans l'idée de la pratique des séances de groupe puisque 15 familles sur 17 ont répondu que, pour elles, "rencontrer d'autres familles était important, voire très important".

En revanche, il est plus délicat de déterminer quel est le moment le plus favorable pour cette rencontre, par rapport à l'annonce du diagnostic. ("Tout de suite après l'annonce" 7/17, ou "Bien après l'annonce" 6/17). Ce qui confirme que les critères pour définir l'entrée dans les groupes sont subtils et propres à chaque famille et non standardisables. Le temps de la PEC individualisée est primordial pour introduire la PEC de groupe. L'accompagnement familial impose une continuité, qui a été le fil rouge de notre présentation.

**Marianne HERRERO, Psychologue Clinicienne**  
**Dr Florence ISOARD, ORL-Phoniatre**  
**Catherine JONQUIERES, Orthophoniste**

**CAMSP Déficience Auditif - CHU Timone**  
**264 rue Saint Pierre, 13385 Marseille Cedex 05**