

## LA PHASE DE L'ANNONCE ET SES RENDEZ-VOUS

Dr Pascal SCHMIDT

*Vu depuis le souvenir des parents, c'est un moment en général impossible à oublier, terrible, où le sol s'est effondré sous leurs pieds. Du point de vue des professionnels, cela commence, certes, par un moment relativement bref et pénible, mais c'est aussi et surtout le commencement d'une élaboration qui s'étend sur des jours et des semaines, et qui va s'avérer cruciale pour la mise en place du partenariat entre la famille et les professionnels.*

### AVANT L'ANNONCE : LA PÉRIODE DES SOUPÇONS

Le dépistage, quand il est possible, est sans doute idéal, mais seulement pour l'enfant, car il est encore "vierge" des conséquences cognitives de son déficit sensoriel. Les parents, eux, n'ont pas bien eu le temps et risquent de se voir cueillis à froid.

La phase des tests et retests se termine ; malgré au moins deux tests on n'a toujours pas conclu à une audition vérifiée et "suffisante".

Idéalement, le mot surdité n'a pas été prononcé explicitement par les professionnels : on fait à ce stade de la vérification d'audition plutôt que du dépistage de surdité.

N'empêche : les parents, eux, ont compris que c'est là le sujet.

Ils testent à la maison et se font leur propre idée, correcte ou non, très souvent erronée lorsqu'il y a une surdité moyenne (car la réactivité du petit est bonne et observable), souvent plus juste si la surdité est profonde.

Si la surdité a été évolutive après une période d'audition normale ou sub-normale, ou s'il n'y a pas eu de dépistage, le diagnostic ne peut avoir lieu que plus tard.

Le soupçon naît chez l'entourage ou les parents parce qu'un décalage apparaît entre ce qui est attendu de l'enfant et ce qui est constaté : "Il y a quelque chose qui ne va pas"... Cela a laissé aux parents davantage de temps, pour percevoir les choses et être à même d'en rechercher l'explication. Encore faut-il penser que cela peut venir des oreilles et consulter pour cela.

Mais, ils se demandent en même temps s'il n'est pas trop tard, s'ils ont manqué quelque chose, et regrettent souvent de n'avoir pas été suffisamment écoutés par un ou des professionnels à qui ils s'étaient ouverts de leur soupçon.

La pression monte, dans tous les cas, mais aucune conclusion n'est encore permise : rendez-vous est pris pour faire les tests de diagnostic.

Pour les parents non avertis, ce qui est le cas majoritaire, l'inquiétude est là : "Que va t-il arriver ? Qu'allons nous devenir ?".

### LE DIAGNOSTIC

Peu importent les mystérieux outils techniques du diagnostic, ce sont pratiquement les mêmes pour toutes les équipes, seuls changent la chronologie et l'étalement de leur mise en œuvre : PEA, ASSR, tests comportementaux...

Le diagnostic va servir à rendre concrète la surdité pour le médecin, lui permettre de mieux savoir ce qu'il

aura à dire aux parents. Eux, ne savent souvent rien du sujet (ou alors via internet...) : ils peuvent se sentir perdus et incompetents.

La plupart du temps, seuls les tests comportementaux, faits en présence d'un ou des parents, permettent de matérialiser à la fois la réalité du trouble auditif et en même temps la capacité et le plaisir de l'enfant lorsqu'il reçoit une perception (même seulement vibratoire), donc sa compétence propre.

Le diagnostic n'est dit que lorsqu'il est sûr, on a besoin et envie de l'accompagner de perspectives réconfortantes et structurantes pour les parents, alors qu'on n'est pas forcément en mesure de le faire complètement.

### QUEL OBJECTIF SE DONNE-T-ON ?

Un enfant une fois né, n'est jamais tel que ses parents l'avaient imaginé. C'est connu, mais au moins l'imaginaient-ils bien-entendant... Ce n'est plus le cas.

L'enfant n'est rien sans ses parents : il a absolument besoin que sa famille continue à s'occuper de lui, de façon appropriée à ses besoins. Il ne lui faut pas de parents perdus, durablement figés dans l'impuissance ou la révolte.

Avec l'aide de l'équipe, ils devront pouvoir évoluer, jusqu'à intégrer la surdité de leur enfant.

Cette transition avant/après peut s'avérer périlleuse : s'ils doivent désormais le re-connaître "pour de vrai" avec sa surdité, il ne faut pas que cet enfant différent de ce qu'ils croyaient cesse d'être leur, et il ne faut pas non plus qu'ils perdent confiance en leur capacité de l'élever convenablement.

Au moment du diagnostic la surdité leur est dite, mais ils n'ont vraiment pas "le mode d'emploi".

L'annonce a pour but véritable de leur faire entrevoir ce mode d'emploi, pour les remettre en selle, leur

redonner ce minimum de confiance en eux-mêmes et en leur enfant, nécessaire pour qu'ils puissent de nouveau agir : "Ça va aller".

Pour le(s) professionnel(s), la manière d'être et de dire les choses pèse autant que le contenu lui-même : puisqu'on va parler du déficit, il faut faire attention à re-montrer toutes les compétences qui sont présentes et dont, à ce moment, la famille doute.

### LE CONTENU DE L'ANNONCE

Le contenu de l'annonce est une sorte de grande boîte à outils... Il va falloir informer les parents sur quantité d'éléments. Trop de choses doivent être apprises, ce ne pourra être que par étapes. Il faut parer à l'urgence de les réconforter autant que possible, et indiquer les premières pistes.

De multiples reformulations seront nécessaires, au fil des rendez-vous et du mûrissement des idées. Elles seront faites par chacun des professionnels de l'équipe, les échanges entre eux après chaque rendez-vous permettent de partager les impressions, pour mieux appréhender cette famille unique et s'adapter en fonction de ses points faibles et forts.

Des supports écrits existent et se révèlent précieux pour servir de fil guide. A titre d'exemples : "Guide pratique à l'usage des parents\*" sur la surdité de l'enfant de l'INPES, ou l'ouvrage de Monique Delaroche "Au fil des regards et des caresses\*\*".

Les sujets que l'on abordera :

### CE QU'EST LA SURDITÉ, DONC D'ABORD CE QU'EST L'AUDITION

Quelques exemples concrets sur les sons, les aigus-consonnes, les graves-voyelles, l'échelle des niveaux sonores (sur laquelle les appareils auditifs vont permettre de grimper quelques barreaux), la parole (la zone des 50-70 dB dans laquelle les décibels "comptent triple").

Les appareils auditifs vont apporter davantage à entendre, l'audioprothésiste va les adapter petit à petit, avec un gain ajusté progressivement.

Pour l'équipe, il va d'abord falloir faire comprendre et accepter aux parents la nécessité de les faire porter à leur enfant...

Par la suite, il faudra nuancer, faire appréhender qu'une oreille malentendante plus un appareil ce n'est pas une audition "normale".

## LES ÉTAPES DU DÉVELOPPEMENT DE L'ENFANT

Pas uniquement celles du langage, mais le développement psychomoteur dans son ensemble, la communication (on en profite pour s'appuyer sur l'enfant et les échanges qu'on peut avoir avec lui à ce moment : montrer aux parents sa compétence en tant qu'individu communicant est réconfortant, l'orthophoniste de l'équipe utilisera cela pour expliciter ce qui sera fait avec l'enfant par la suite).

Si le diagnostic est fait tôt à la suite d'un dépistage, on peut montrer tout l'intérêt d'une intervention précoce en la replaçant dans ce contexte du développement de l'enfant.

En outre, parler du développement amène à évoquer l'enfant "plus tard", et à se remettre, même prudemment, en perspective d'avenir.

Les multiples modalités de la communication : contrairement à ce qu'ils imaginent souvent, elle est constamment multimodale (même l'entendant utilise inconsciemment les indices visuels), et ne se résume nullement au langage oral. Les informations auditives et visuelles sont partiellement redondantes, ce sur quoi parents et orthophoniste vont s'appuyer. L'enfant est spontanément compétent pour communiquer, "seules" ses oreilles marchent mal, son cerveau, lui, est apte et prêt.

## LES OUTILS DE LA COMMUNICATION

Langage oral, langage parlé complété, français signé, langue des signes : autant d'outils entre lesquels les parents ne peuvent choisir tant ils les perçoivent confusément. La confusion est aggravée par certaines prises de parti qu'ils pourront entendre, parfois catégoriques, en faveur d'un outil de communication au détriment des autres. La mimogestualité, si importante, doit être d'autant plus valorisée qu'elle est accessible à tous, et quasi épargnée par les controverses.

On peut rassurer les parents : l'enfant est sans état d'âme, il utilise spontanément sans exclusive "ce qui marche le mieux à un moment donné", et la majorité des professionnels feront de même, profitant tour à tour des mérites de chaque outil au gré des étapes et des situations.

Les moyens mis à leur disposition, les professionnels qui seront là pour les aider à les mettre en oeuvre : en premier l'éducation auditive précoce avec l'orthophoniste, et les aides auditives avec l'audioprothésiste... Sans jamais les déposséder de leur qualité de parents responsables, "seuls maîtres à bord" et aux commandes de l'éducation de leur enfant.

En fonction du réseau de professionnels et des structures spécialisées connues, les membres de l'équipe vont pouvoir proposer aux parents l'orientation qu'ils jugent appropriée.

Les délais sont parfois importants avant que la prise en charge envisagée soit effective : souvent, une période transitoire doit être aménagée avec un(e) orthophoniste plus disponible de l'équipe, ou faisant partie de son réseau professionnel. On ne les laisse pas seuls.

Le bilan "étiologique" : on doit le présenter assez tôt, afin de pouvoir l'entreprendre sans trop tarder, car il contient certains des éléments de réponse aux questions que l'on sera amené à se poser, voire (Internet, encore) que les parents posent d'emblée. C'est typiquement le cas de la faisabilité d'une éventuelle implantation cochléaire, souvent évoquée et abordée

par les parents d'un bébé sourd profond dès la première entrevue.

## LES DÉMARCHES ADMINISTRATIVES

Essentiellement CPAM (100% art. L-322.3.6) et MDPH. Ces formalités gagnent à être entreprises rapidement, car trop de prises en charges sont retardées dans l'attente d'une notification MDPH.

## LES ASSOCIATIONS

Il ne s'agit pas de s'inscrire à l'issue du premier rendez-vous, mais il est du rôle de l'équipe de faire connaître ces associations aux parents, tout en leur laissant la liberté du choix et du moment.

## LE CONTEXTE AFFECTIF ET EMOTIONNEL

L'annonce est douloureuse, source de déni, d'anxiété, de colère ou d'abattement pour quasiment tous les parents (à l'exception des cas où les deux parents sont sourds : alors, bien souvent, la réaction est plutôt "*il est comme nous*").

## LA PERSPECTIVE D'UN FUTUR INCONNU EST TERRIFIANTE

L'équipe sait cet état d'esprit particulier, rien ne sert de feindre qu'il n'est pas là. On peut le dire : c'est normal de ressentir cela. Faire semblant du contraire serait passer à côté d'eux et les laisser se sentir seuls.

Plusieurs membres de l'équipe les rencontreront, ensemble ou successivement. Médecin, orthophoniste, psychologue, puis audioprothésiste diront les choses, chacun avec ses mots et son éclairage personnel. Selon les usages de l'équipe, le psychologue intervient de manière systématique ou non lors de l'annonce mais, toujours, il est évoqué comme recours bienveillant : que son intervention soit requise ou non par la suite, "*il est là*".

La complémentarité et la connivence de l'équipe, au service de la famille mérite d'être ressentie par les parents.

Il faudra tenter de les aider à comprendre qu'ils reprendront confiance en eux-mêmes (en leur propre compétence, et celle de leur enfant), recommencer à imaginer un avenir.

L'objectif de reprendre le cours de sa vie est réaliste : "*on va y arriver*".

Les rencontres fortuites faites en salle d'attente, aussi chez l'audioprothésiste, apportent leur lot d'échanges, toujours utiles. Même si l'on a préalablement pris soin de bien souligner aux parents que chaque vécu individuel est unique, que tout n'est pas transposable à leur cas personnel, ils ne seront plus seuls : cela pourra, souvent, déclencher une adhésion à une association.

**Dr Pascal SCHMIDT, Médecin ORL**