

RÔLE DE L'ORTHOPHONISTE

Brigitte AUBONNET CABROLIE, Orthophoniste

Brigitte Aubonnet-Cabrolié, orthophoniste en libéral, nous propose ici un témoignage très personnel et concret sur la manière dont elle accompagne les enfants sourds et leurs familles au sein d'un réseau constitué de divers professionnels et intervenants avec lesquels il est nécessaire d'établir un lien structuré, afin d'assurer la cohésion du projet mis en place autour de l'enfant. Les réflexions autour de la formalisation de tels réseaux doivent se développer car en fonction des projets parentaux et des contraintes géographiques, ce type de prise en charge se développe de plus en plus. Il est donc indispensable de clarifier le rôle de chacun et de formaliser les liens entre les différents professionnels et les familles.

J'exerce comme orthophoniste en libéral après avoir travaillé dans une école pour enfants sourds pendant plusieurs années. Je suis toujours restée en contact avec des équipes qui travaillent en surdit  et pour moi exercer mon activit  en r seau me semble indispensable. Je suis en contact, souvent par mail ou par courrier, parfois par t l phone, avec le m decin, l'orthophoniste, la psychologue de l'h pital ainsi que l'audioproth siste et le personnel de la cr che puis de l' cole. Les liens sont aussi renforc s par les parents.

Depuis plusieurs ann es les prises en charge d marrent d s les premiers mois contrairement au d but de mon exercice, il y a longtemps, o  la r ducation commen ait souvent   l' ge de la maternelle.

Je vois, d s l' ge de trois mois, des b b s pr sentant des surdit s profondes. Au fil des ans, l' ducation pr coce est donc devenue de plus en plus pr coce, l'appareillage aussi, l'accompagnement des parents de plus en plus proche de la naissance donc d'une relation en construction entre les parents et l'enfant. Vu mon  ge, j'ai l'impression de jouer le r le « d'orthophoniste-mamie » avec l'empathie de la grand-m re envers ses petits-enfants tout en gardant l'objectif de l'orthophoniste.

Les parents sont soit inform s de la surdit  car ils sont sourds eux-m mes soit compl tement n ophytes car ils n'ont jamais c toy  de personnes pr sentant une surdit . Quand ils viennent me voir, en cabinet lib ral, la demande est de d velopper la langue orale mais bien s r nous abordons les autres

moyens de communication.

L'inqui tude et les attentes ne sont pas les m mes. Pour les parents entendants, pr senter la diff rence entre la LSF, le Fran ais sign  et le LPC est important. Ils demandent d'ailleurs r guli rement des pr cisions et   quel moment on pourrait les utiliser ou pas. Dans le cas o  les parents sont sourds, l'utilisation des diff rents modes de communication se met en place naturellement ce qui permet de voir ce que sera le mode privil gi  utilis  par l'enfant. En effet, les parents pratiquent le LPC ou le fran ais sign  et l'utilisent avec leurs enfants qui reprennent quelques signes lors des premiers  changes en s ance d'orthophonie.

L'appareillage suscite de nombreuses questions de la part des parents entendants mais il faut doser les informations   donner car parfois ils ne souhaitent pas en avoir trop. Cela se fera au fur et   mesure. Ils veulent savoir quel sera l'apport des proth ses et ce que l'implant peut apporter de plus mais ils n'ont pas toujours envie d' couter les enregistrements qui reconstituent ce que l'oreille per oit en fonction du degr  de surdit . Je propose donc des documents qu'ils prennent peu   peu car ils ont besoin de temps pour accepter la surdit  mais je r ponds   leurs questions, ce que fait aussi l'audioproth siste.

Je propose aussi tr s rapidement aux nouveaux parents de rencontrer d'autres parents et d'assister s'ils le souhaitent   la r ducation d'un enfant un peu plus  g  ce qui leur permet de voir concr tement ce que cela va donner. Je peux leur proposer aussi de voir des vid os de r ducation. Voir d'autres enfants avec des proth ses, voir un implant sur un

enfant est plus concret. Ils peuvent aussi échanger avec les autres parents sur leurs différentes expériences. Les rencontres entre parents dans la salle d'attente sont primordiales surtout quand les parents viennent avec des bébés. Cela leur permet de se projeter dans l'avenir plus facilement quand ils voient les enfants plus âgés.

Chaque année, j'organise une rencontre avec tous les parents des enfants que je vois et des jeunes sourds qui sont au collège, au lycée ou dans la vie active. Les adolescents qui y participent peuvent ainsi se retrouver et parfois se revoir ou échanger ensuite par mail. Lors de cette réunion, chacun peut parler de son expérience ce qui est parfois un peu dur pour les parents entendants qui viennent pour la première fois. Ils découvrent tout ce qu'entraînent la surdité et le cheminement que cela implique même si la réussite des jeunes adultes les encourage. Les adolescents aiment parler des apports technologiques de leurs aides auditives, de l'utilisation de leur téléphone, des systèmes qu'ils utilisent pour regarder la télévision... Ils sont très en pointe et très à l'aise avec ces technologies mais pour les questions plus techniques, je les renvoie vers l'audioprothésiste.

Celui-ci, au début de la prise en charge, donne beaucoup d'informations sur les aides auditives, sur la manière d'y habiter l'enfant, sur l'entretien... On en reparle en séances car les parents peuvent intervenir et les échanges se font en fonction des réactions de leur enfant. En éducation précoce, ils sont partie prenante de la rééducation. Rediscuter de l'importance de porter l'appareil régulièrement tout en respectant les moments de fatigue de l'enfant, parler de comment l'attacher pour qu'il ne le perde pas à la crèche ou à l'extérieur, montrer aux puéricultrices comment enlever et mettre l'appareil... tous ces points sont abordés mais les parents prennent vite en charge cette gestion des prothèses et ensuite de l'implant. Dans la salle d'attente, ils échangent sur les différentes marques, sur le choix d'avoir ou non le signal allumé pour indiquer que l'implant fonctionne, sur la couleur choisie, sur les cheveux qui cachent ou non la prothèse ou l'implant.

Quand les parents reviennent avec l'audiogramme réalisé par l'audioprothésiste on l'analyse ensemble, redire comment se lit un audiogramme et à quoi correspond le gain prothétique est souvent nécessaire. Redire aussi à quoi correspondent les degrés de surdité, ce que l'enfant peut entendre ou non, ce

qu'est un bruit fort ou faible, ce qu'est un son aigu ou grave. Les parents ont besoin de demander, de redemander. Enfin certains parents surtout pour ceux dont les enfants ont une surdité moyenne et que je vois encore souvent à partir de la maternelle ne questionnent pas de la même façon. L'enfant parle déjà dans son jargon, ils ont quand même l'impression qu'il entend, ils s'inquiètent de l'évolution du langage mais ne doutent pas du fait que leur enfant parlera.

L'image de la surdité n'est donc pas la même si les parents sont sourds eux-mêmes ou si les parents sont entendants. Les parents entendants découvrent le monde de la surdité et l'angoisse est majeure au départ. Les parents sourds eux-mêmes, j'ai une famille dans ce cas, savent avant la naissance que leurs enfants seront sourds dans le cas où les deux parents sont sourds et qu'ils ont tous les deux des gènes surdité dominants. Les échanges se font beaucoup autour de l'implant, en cas de surdité profonde, car eux sont appareillés. C'est donc une découverte. La décision d'implanter soulève beaucoup de questions par rapport à leurs inquiétudes concernant l'opération et à cette décision qui n'est pas anodine. Certains autres parents sourds ne les encouragent pas toujours, d'autres les soutiennent dans leur démarche car ils ont déjà fait implanter leurs propres enfants. Ensuite, ils entendent moins bien que leurs enfants implantés ce qui génère d'autres interrogations sur leur propre vécu, sur leur rôle de parents... Ils ne savent pas toujours répondre quand leurs enfants leur demandent ce qu'ils entendent. Les parents sourds qui ont deux enfants sourds, que je vois en rééducation, ont fait implanter la première à deux ans mais la deuxième à un an.

Le bébé est d'abord un bébé avant d'être sourd. Agir avec lui comme avec tout autre bébé est nécessaire pour établir une relation de plaisir, d'échanges, de douceur, d'écoute et d'observation de ses réactions aux stimulations proposées sans contrainte et sans attente de réponse. Si l'enfant réagit, la manifestation de notre satisfaction et nos encouragements sont à montrer systématiquement et à amplifier. Les mimiques et les gestes naturels jouent un rôle essentiel.

La qualité du message auditif proposé est primordiale. En effet, la mauvaise qualité de certains jouets sonores ne permet pas une bonne sensibilisation. Une étude, entendue sur France Culture, montrait beaucoup de distorsions dans les sons produits par les jouets d'enfants. Cela m'a encore plus sensibilisée au fait que nous devons donner des stimulations auditives de qualité à nos patients. Il est donc essentiel de bien les choisir.

Donner du sens doit se faire dès le départ. Montrer les oreilles quand on écoute une chanson, montrer la bouche quand on émet un son concrétise le fait qu'il se passe quelque chose et permet de renforcer les moments d'attention qui sont forcément très limités avec des bébés. Les logiciels d'écoute de sons familiers peuvent être utilisés très tôt aussi en complément des livres, des jouets sonores et de la manipulation d'instruments de musique.

La polysensorialité, dont on vous a déjà parlé et dont on vous parlera encore, est forcément présente dès les premiers échanges avec le bébé.

On décèle assez vite les bébés qui s'intéressent aux musiques, aux chansons, aux jeux vocaux avec leurs prothèses et ceux qui utilisent peu leurs prothèses quand le gain prothétique leur apporte moins de repères.

Je vais prendre l'exemple de deux petites filles avec des surdités profondes que j'ai vues dès l'âge de trois mois. Pour la première, l'implantation s'est faite à l'âge d'un an. Elle n'utilisait pas du tout ses prothèses. Après son implantation elle utilisait essentiellement le canal auditif et très peu la lecture labiale. Elle n'utilisait pas du tout sa prothèse contro-latérale et ne la portait pas. Elle vient d'ailleurs d'être implantée sur la seconde oreille. La deuxième a été implantée à 10 mois. Par contre, elle utilisait très bien ses prothèses et réagissait aux chansons entendues. Elle a toujours utilisé les deux canaux, visuel et auditif, et porte sa prothèse contro-latérale.

En fonction de chaque bébé, les diverses stimulations sont proposées mais l'on note des différences de réactions. Cela entraîne des échanges avec les parents qui se posent des questions par rapport au port de la prothèse contro-latérale, à l'importance ou non d'une implantation bilatérale, à la nécessité ou non d'utiliser un support gestuel. Toutes ces discussions se font au fur et à mesure de l'évolution de l'enfant en liaison avec le médecin et l'audioprothésiste avec qui j'échange quand les réactions ne sont pas celles attendues.

Les stimulations sont faites en fonction des possibilités de l'enfant entendant au même âge en s'adaptant toujours au comportement de l'enfant sourd. Sachant qu'un enfant entendant réagit dès trois mois aux bruits, à la voix, à la musique, qu'il peut reconnaître une musique familière et identifier la voix d'une personne de son entourage, puisque dès la vie intra utérine le fœtus perçoit déjà des sons et des bruits, il est

important, dès l'appareillage, de sensibiliser l'enfant sourd au fait qu'il se passe quelque chose puisque celui-ci lui permet de répondre à certaines de ces stimulations que l'on présente de façon à en faciliter la perception.

Dès six mois, un enfant entendant se retourne vers un bruit hors de sa vue et il s'intéresse aux jouets sonores et musicaux, il peut différencier deux locuteurs différents. Avec l'enfant appareillé, on joue avec lui pour orienter son attention vers ces productions sonores. Quand les deux parents assistent aux rééducations, la voix de la mère et du père sont une aide précieuse.

On parle aussi souvent de l'importance du silence pour que le son puisse être repéré plus nettement. Ne pas avoir la radio ou la télé allumée en permanence est aussi évoqué régulièrement. On parle aussi de la nécessité d'installer des échanges où l'enfant a le temps de répondre. Les stimulations ne doivent pas être un flot continu.

A huit mois, l'enfant entendant affine de plus en plus la perception de la parole, les différents jeux vocaux, les comptines, les chansons l'intéressent et y sensibiliser l'enfant sourd est aussi essentiel.

En conclusion, voir les bébés présentant une surdité profonde dès trois mois permet de les stimuler en suivant le rythme d'évolution et d'intérêts du bébé entendant et d'accompagner leurs parents dans leur cheminement en liaison avec les autres professionnels. Tout en étant en libéral, il est possible, et à mon avis essentiel, de travailler en équipe. Les échanges par mails ont facilité les liens.

Organiser les stimulations pour en faciliter le repérage et donner du sens à ce que les bébés perçoivent nous anime toujours. L'appareillage précoce est d'un apport essentiel et l'apport des implants cochléaires modifie notre prise en charge puisque les réponses sont beaucoup plus nettes avec l'implant surtout quand il a été posé précocement. Aider à l'appropriation de l'appareillage est donc essentiel.

Le bébé, dans la prise en charge précoce, est au cœur de ce parcours dans l'observation et le respect de son fonctionnement. La notion de plaisir dans l'échange est toujours primordiale dans notre approche.

Brigitte AUBONNET CABROLIE, Orthophoniste