

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).

Des craintes se manifestent :

- ◆ Crainte de toucher à quelque chose de sacré autour de la naissance ?
- ◆ Crainte de modifier une alchimie : l'univers fantasmatique qui lie la mère et son bébé ?
- ◆ De compromettre les futures liens et le développement du nourrisson ?

Les différentes approches

- ◆ **Développementale** (l'intelligence sensorimotrice, la sensorialité et la co-modalisation perceptive) qui renvoie à l'aspect **cognitif** et aux neurosciences...),
- ◆ **Systemique** (interactions, triade, thérapie familiale) qui renvoie à la **parentalité**,
- ◆ **Psychanalytique** (la naissance du psychisme, la construction de l'identité et du lien, le dialogue corps / psyché) qui se réfère à la notion **d'inconscient**, **n'interviennent pas au même niveau mais peuvent se compléter.**

Suivant ce que nous sommes, notre histoire, notre parcours, nous serons plus à l'aise dans l'une ou l'autre approche, mais il importe de ne pas les méconnaître quelle que soit notre discipline (il existe une certaine analogie avec d'autres domaines, par exemple : la connaissance géologique des strates sous jacentes et invisibles est incontournable pour déterminer la configuration d'un sol et son aménagement ultérieur en surface ; mais savez-vous que l'étude d'un tracé de TGV utilisera en outre les Services du Patrimoine Historique pour connaître l'histoire du lieu... ? En général le projet n'est pas abandonné mais **ce qui est estimable est préservé, le trajet modifié voire valorisé du fait des trésors exhumés**).

Le devenir de l'annonce

Quelle que soit la qualité de son énonciation et de son message, **l'annonce reste une menace** et un traumatisme potentiel. Autrefois, les messagers d'une mauvaise nouvelle étaient tenus pour responsables, il arrivait qu'on leur coupe la tête...

"Par delà le bien et le mal faire ou dire, c'est aux influences réciproques de la vie psychique et de la vie somatique qu'est confrontée la médecine d'aujourd'hui, l'obligeant à repenser ou à reformuler ses avancées." (8^{ème} colloque de Médecine et Psychanalyse, Janvier 2006 - Direction Danièle Brun ; www.medpsych.org)

Entre l'organique et le psychologique, il nous appartient de trouver l'articulation d'une collaboration. Cela est d'autant plus nécessaire dans le contexte actuel où :

- ◆ L'offre technologique crée l'attente et suscite les rêves... (De qui ?)
- ◆ Où les productions fantasmatiques sont susceptibles d'accompagner ou de mettre en échec les interventions médicales,
- ◆ Où les problématiques psychologiques sont inattendues et surgissent au moment du diagnostic et de l'annonce, mais aussi en **"après-coup"**...

Et que se passe-t-il lorsque la mère est réveillée de sa rêverie ?

Pourquoi ne pas s'inspirer des modèles qui fonctionnent en Néo-Natalogie et en Obstétrique ? Ce que j'ai entendu ces deux jours est extrêmement intéressant sur le plan de la mise en place, dans les services, de cette "articulation".

La capacité de rêverie de la mère et l'émergence du lien

Vous comprendrez que nous sommes à la frontière de deux mondes, le réel et le fantasmatique... Et pourtant le second se déploie constamment dans le premier, de manière souvent invisible, mais pas toujours indicible.

Nous en trouverons l'illustration dans ce travail exposé par Luigia Cresti, lors du colloque précédemment cité.

"Annonciation ou verdict ?"

Luigia Cresti, Psychanalyste, fait partie d'un groupe à Florence qui travaille selon la méthode d'observation d'Esther BICK (suivi de femmes enceintes et de la relation avec le nouveau-né).



Raphaël, La Chapelle Sixtine, détail

Elle rapporte un travail de narrativité avec sa patiente enceinte. Pendant la grossesse les annonces sont **multiples** du fait des nombreux examens. Les échographies qui permettent de **"voir"** le fœtus et non plus de l'imaginer, réalisent une forme de **dépoétisation**. Chez sa patiente, elles semblaient provoquer un fantasme de **monstruosité**, de **morcellement** du corps du bébé et **"d'inquiétante étrangeté"**.

Sa patiente s'animait par contre dès qu'elle avait une **vision globale du fœtus** ou une perception des ébauches de gestes, potentiellement chargés de sens. À travers la narration, ces vécus initialement persécuteurs, ont pu être élaborés et, peu à peu, l'activité **imaginative** de sa patiente a commencé à laisser place à la **réalité**.

La Visitation, Max Reichlich
Pinacothèque de Monaco



Depuis toujours, on sait combien la mère a besoin d'imaginer "entier" son bébé. Ce que l'on trouve dans cette illustration de la "Visitation" de Reichlich (peintre autrichien du XV-XVI^{ème} siècle) choisie à dessein par L. Cresti. On peut noter que les deux foetus sont entièrement représentés, bien que cela ne soit que le tout début de la grossesse...

Quelles peuvent être les répercussions d'une annonce ?

- ◆ En cas d'anomalie annoncée, quelles représentations ? Morcellement renforcé par la multiplicité des interventions ? Parcellisation du transfert... ?
- ◆ Comment la mère va-t-elle pouvoir traverser ce passage qui mène de l'enfant fantasmatique à l'enfant du réel et initier les premiers liens ?
- ◆ Comment la co-modalité perceptive va-t-elle pouvoir se mettre en place ?

Autant d'écueils pour préserver une certaine "globalité" dans le parcours de cet enfant.

Alors guidance, accompagnement familial bien sûr... Mais une des difficultés supplémentaires dans l'aide apportée par les professionnels, me semble être le risque d'une **parcellisation du transfert** lié à la diffusion des responsabilités dans le cadre de la multiplicité des prises en charge...

L'enfant fantasmatique

Toute grossesse appelle un travail mental (faire place à son enfant tout en perdant son ancien statut) qui ne va pas sans une certaine ambivalence... Et la femme enceinte manifeste une aptitude à la rêverie, qui lui permet peu à peu de faire ce travail.

Il n'est pas anodin non plus que le foetus tienne une certaine place dans la fantasmatique maternelle (et paternelle), qui est fonction de son histoire, de ses identifications et qui ravive les conflits oedipiens et les angoisses corrélatives...

Le dépistage va confronter brutalement la mère à son **ambivalence** (amour/haine). Elle a de l'agressivité mais la refoule, la culpabilité et la honte viennent masquer sa colère... qui fera retour.

Il est nécessaire d'aménager un espace et du temps (psychologiques) à l'émergence de ses sensations confuses.

Le baby blues

En effet, pour la mère, dans ce chemin qui va de l'enfant idéal, fantasmatique, à l'enfant réel qu'elle met au monde, l'annonce vient court-circuiter le déploiement de l'ambivalence de ses désirs et engendrer de la confusion. Elle n'a pas le loisir de développer un baby blues habituel (sentiment temporaire d'incapacité à s'occuper de son bébé).

Et que dire lorsque cela rejoint des conflits psychiques antérieurs à la grossesse ?

Je ne parlerai pas de la dépression du post-partum, un sujet à part entière, mais je ferai référence à l'expérience d'un service d'Obstétrique spécialisé dans les menaces d'accouchements prématurés (MAP) et les "transferts in-utéro" comme on les nomme.

Dans les observations on retrouve fréquemment des facteurs communs dans l'histoire de ces patientes : faille narcissique importante, situations de rupture, stress social, image de mère défaillante...

Le Service Maternité a dû faire du "sur-mesure" pour offrir à ces femmes un contenant maternant singulier et permettre la poursuite de la grossesse... Mais après ?... La solitude, comme une répétition de l'abandon ?...

Comment les professionnels peuvent-ils procéder ?
Comment favoriser cette disponibilité à l'attachement que tout bouscule et contrarie ?

La capacité de rêverie de la mère et la "fonction alpha" de Bion

Il existe plusieurs conceptions de la naissance psychique, soit à partir de la notion de stade comme chez Piaget, Freud, soit selon la théorie de l'attachement (Bowlby) avec renforcement des réactions circulaires en fonction du principe plaisir/déplaisir.

Mais je m'attarderai sur celle de Bion et de la fonction "alpha" (rejoint en cela la "préoccupation maternelle primaire" de Winnicott et la formation du self de l'enfant).

Ainsi dans le psychisme du nourrisson, la **fonction alpha** transformerait des expériences sensorielles et émotionnelles brutes en éléments alpha (détoxiqués), laissant des **traces mnésiques** réutilisables.

Le nourrisson projette vers sa mère des sensations ou des émotions insupportables afin de les recevoir à leur retour **détoxiquées**, supportables.

Son intuition, son imagination, son aptitude à la "rêverie", permet à la mère d'accueillir les besoins du bébé, de les interpréter, d'y répondre (en le nourrissant, le changeant...).

Cela lui permet surtout d'être un "contenant" pour tous ses sentiments de déplaisir : le bébé va se débarrasser d'une sensation désagréable et récupérer en retour une émotion et une expérience positive.

De la fonction alpha à la pensée

Après ces premières expériences de satisfaction, les expériences négatives qui suivront, vont créer chez le bébé une impression d'envie et de frustration "*comme un problème à résoudre... c'est un début de pensée*" (B. Golse, Le développement affectif et intellectuel de l'enfant).

Les perturbations de la fonction alpha

(D'après une conférence de Marie Zard, psychanalyste, EPCI Janv. 1998).

Bion postule que la naissance et la qualité de la vie psychique dépendent non seulement de la mère réelle, mais de la vie psychique de cette mère: ce qu'il appelle sa "capacité de rêverie".

Cette fonction alpha permet de détoxiquer les projections du bébé et lui faciliter la réintrojection des éléments alpha nettoyés.

La fonction alpha opère sur les impressions des sens et sur toutes les expériences émotionnelles, elle les convertit en éléments mnésiques et les rend disponibles à la pensée.

Si la fonction alpha est perturbée, ou inopérante, les impressions des sens et les émotions demeurent inchangées et ressenties comme des "choses en soi", des éléments bruts, improductifs qui n'ont d'autre destin que d'être évacués. Ce sont les "éléments bêta" (vécus bruts, non interprétés, non modifiés par la mère). "*La perturbation de la fonction alpha et la prévalence des éléments bêta caractérisent la pensée psychotique... Cette description rend compte des conséquences fâcheuses et désastreuses sur le nourrisson d'une perturbation grave de la fonction alpha maternelle*".

De même, elle cite D. Meltzer : "*le bébé dépourvu d'un appareil pouvant se nourrir de vérité, se trouve dans la nécessité d'être nourri par la vie psychique de la mère. Les expériences du bébé sont de nature confuse et lors-*

qu'il est bombardé par les données sensorielles d'une expérience émotionnelle qu'il ne peut comprendre, il évoque cette expérience dans la mère qui doit être capable de la contenir, de la modifier et de la restituer au bébé sous une forme où l'angoisse catastrophique a été extraite ou diminuée".

"La capacité de rêverie chez la mère joue un rôle fondamental dans le développement, chez le nourrisson, de sa capacité de supporter la frustration et donc dans le développement du sens de la réalité" (Marie Zard, EPCI janv.1998).

Conclusion

On comprend donc l'importance pragmatique pour les professionnels d'être **attentifs à l'émergence du lien mère-enfant**, ressort de la construction psychique, de ne pas le méconnaître et de favoriser les **interactions** qui, tout à la fois, le facilitent et le renforcent.

Voilà quelques réflexions qui n'ont pas pour but d'inhiber l'action, mais de mettre en perspective la genèse et l'épaisseur de la relation, afin que nos paroles et nos actes aient la consistance qu'il convient. ❖

Dr Patricia Chapuy

Phoniatre et Psychanalyste

Courriel : chapuypatricia@sympraxis.fr



BIBLIOGRAPHIE

- ♦ AZEMA B., CHAPUY P., "De la sensorialité à la personnalité", *Connaissances Surdités (C.S.)* n°10, 2004
- ♦ BION W.R., "Aux sources de l'expérience" PUF, Paris, 19
- ♦ FIVAZ E., "Vers une théorie de la triade familiale" in LEBOVICI S., WEIL-HALPERN F., "Psychologie du bébé" PUF, Paris- 1989
- ♦ LAMOUR M., "Jamais deux sans trois", *Dialogue*, 1995
- ♦ LAMOUR M., LEBOVICI S., "Les interactions du nourrisson avec ses partenaires" *E.M.C. Psychiatrie*, 1989
- ♦ LE CAMUS J., "Pères et bébés", L'Harmattan, Paris 1995.
- ♦ ZARD M., Janv.1998- .E.P.C.I (12 Rue Pierre Bourdan 75012-Paris)

Intérêt du diagnostic précoce d'une surdité chez les enfants polyhandicapés

PIERRE BONNARD

La définition du polyhandicap telle que précisée dans l'annexe XXIV ter est la suivante: *"un handicap grave à expressions multiples avec une déficience motrice et une déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation."*

Chez des jeunes où les limitations sont si grandes, il est important de s'interroger sur le rôle de leur sensorialité, d'envisager les conséquences d'un déficit, et concernant l'objet de notre réflexion de comprendre l'impact d'une surdité dans leur développement.

Cet intérêt découle du fait que la question du dépistage et du diagnostic d'une surdité chez l'enfant polyhandicapé continue de se poser aujourd'hui. L'expérience que nous pouvons en avoir montré que pour beaucoup d'entre-eux, la découverte d'une déficience auditive est tardive.

Quelles en sont les raisons ?

D'une part, les limitations du sujet, évoquées ci-dessus, font qu'une surdité peut longtemps passer inaperçue. D'autre part, les établissements spécialisés qui accueillent les jeunes polyhandicapés sont généralistes du point de vue de la surdité, les personnels étant moins en mesure d'apprécier les signes pouvant laisser suspecter un déficit auditif, et lorsqu'il est révélé, ils n'appréhendent pas toujours ses conséquences, alors qu'il est un facteur aggravant pour les possibilités d'évolution des enfants.

Compétences préservées et incapacités chez l'enfant polyhandicapé

Comprendre l'importance de l'audition et mesurer l'impact d'une surdité chez l'enfant polyhandicapé nécessi-

tent de rappeler les compétences préservées et les incapacités.

Le plus souvent les possibilités d'expression des émotions, de contact avec l'environnement sont préservées et des acquisitions se font dans le domaine de l'autonomie chez tous les enfants bien pris en charge.

Par contre, la déficience intellectuelle associée au manque de motilité, entraînent pour l'enfant polyhandicapé des difficultés à se situer dans l'espace et le temps, une fragilité des acquisitions sur le plan mnésique, des troubles majeurs ou une impossibilité de raisonnement, de mise en relation des situations, et un langage rudimentaire ou absent.

Il peut arriver que des troubles du comportement prennent une place importante se traduisant par des conduites stéréotypées, une auto-agressivité, des phénomènes de repli psychotique.

Importance de la vision et de l'audition chez l'enfant polyhandicapé

Sans l'intervention d'autrui, seules la vision et l'audition permettent à l'enfant polyhandicapé d'être en prise avec son environnement, d'élaborer des liens entre les personnes, les objets, les actions, liés à son quotidien, en y découvrant des signaux et des indices permettant l'anticipation et un ajustement émotionnel et comportemental. Ces informations visuelles et auditives facilitent l'attente, préviennent la survenue de comportements réactionnels liés aux frustrations générées par l'isolement.

L'audition chez cet enfant est d'autant plus importante que sa vision ne lui permet pas une appréhension globale

de ce qui l'entoure du fait de son absence d'autonomie motrice, sa perception se limitant à son champ visuel. L'audition lui permet d'être alerté, d'anticiper, d'avoir conscience de la présence d'autrui à proximité même s'il ne le voit pas. Ces informations renforcent la sécurité de base de l'enfant et préviennent le repli sur soi.

Utiliser son audition devient une quasi nécessité pour certains, sachant que 40% des enfants polyhandicapés présentent des troubles périphériques et/ou centraux de la vision.

Incidence d'une déficience auditive

Même si elle est relativement rare, la surdité, non diagnostiquée ou mal prise en compte, en venant s'intriquer aux autres déficiences, va majorer les problèmes invalidants du polyhandicap, accentuant les déficits d'ajustement, d'interaction et de tolérance vis-à-vis de l'environnement qui se traduisent par un repli sur soi, par l'apparition ou le renforcement d'une activité centrée sur le corps propre. Ces conduites signent l'enfermement de la personne, une absence de suppléance, une non-vigilance au monde alentour et un trouble majeur de la communication et de la structuration mentale.

Nécessité d'une prise en compte précoce de la déficience auditive

La déficience auditive chez l'enfant polyhandicapé n'est pas forcément importante, par contre il faut bien comprendre que même si la surdité est légère ou moyenne, cet enfant n'est pas en mesure de développer des suppléances du fait de la déficience intellectuelle, qui lui permettent une adaptation quand la déficience n'a pas été mise en évidence, ce qui ne se pose pas pour l'enfant uniquement malentendant qui pourra relativement "se tirer d'affaire" pendant un certain temps.

En cas de déficience sensorielle, et particulièrement chez un enfant aux possibilités réduites, il faut pouvoir s'ajuster au mieux à ses besoins développementaux. La connaissance du déficit auditif va permettre à la famille et aux professionnels de lui apporter les informations dont il a besoin.

Les possibilités pour l'enfant d'éviter l'enfermement et de se structurer repose sur l'accès à l'intersubjectivité, autrement dit sur le vécu profond qui lui fera ressentir que lui et l'autre, cela fait deux. Cette intersubjectivité est fondamentalement liée aux capacités perceptives de l'en-

fant. Le plus souvent l'objet est perçu par plusieurs sens simultanément, parfois par un seul sens mais dans ce cas la modalité sensorielle sollicitée vient recruter dans les autres modalités sensorielles. La plurisensorialité facilite et permet l'accès au sens.

Connaître précocement le déficit auditif, pouvoir appareiller l'enfant le plus tôt possible, va générer un intérêt pour le monde sonore, va favoriser l'utilisation des informations auditives qu'il percevra et surtout lui permettre de les intégrer dans des tableaux perceptifs associant plusieurs modalités sensorielles.

Les informations auditives ont également un rôle important dans la construction de repères spatiaux et temporels. Le monde sonore qui environne l'enfant polyhandicapé va l'aider à construire un espace décentré de lui-même, lui permettre de le peupler d'objets et le renseigner sur les événements en cours et sur certains à venir.

L'investissement de son audition est important, car l'enfant polyhandicapé malgré ses limites est le plus souvent en capacité d'avoir quelques repères au niveau du langage. Les parents et les professionnels lui parlent tout le temps. Même si les mots n'ont pas de sens pour certains, le timbre de la voix, l'intonation, le rythme vont le renseigner.

On comprend bien que l'audition même réduite, aide l'enfant polyhandicapé à se structurer, à interagir avec son environnement. Elle est un facteur essentiel face au risque de repli sur lui-même.

L'appareillage de l'enfant polyhandicapé

Plus la réhabilitation prothétique est précoce, plus elle est aisée. Par contre l'appareillage tardif chez l'enfant polyhandicapé est complexe. Dans la déficience mentale même beaucoup plus modéré, il y a une dimension habituelle très prégnante dans le fonctionnement de l'enfant. Le décentrer de ses habitudes mais surtout lui demander de s'organiser autrement en tenant compte d'une nouvelle afférence sensorielle n'est pas simple et va le perturber d'autant que le monde sonore n'a pas de sens et donc pas d'intérêt pour lui.

Plus d'appareillage sera précoce, plus la dimension auditive sera intégrée dans la construction de l'enfant.

La mise en place des contours sera moins intrusive que pour le sujet plus âgé pour qui tout la surface du corps est surface de contact, d'échange avec l'extérieur et s'érige parfois en barrière quand il se replie sur lui-même.

Bien évidemment, la réhabilitation prothétique doit s'accompagner d'un travail avec l'enfant qui privilégie le plaisir d'entendre et va l'aider à donner du sens aux informations auditives et d'un accompagnement des parents afin qu'ils puissent évoluer les nouvelles stratégies mises en places.

Conclusion

Pour le jeune enfant polyhandicapé le diagnostic précoce de la surdité ne soulève pas d'objection. Au contraire il est même essentiel si l'on veut qu'il exprime toutes ses potentialités.

Il participe à la prévention d'un surhandicap, qui se traduira pour l'enfant par un enfermement dans un fonctionnement archaïque.

C'est un devoir de rechercher la surdité chez l'enfant polyhandicapé.

Les professionnels des services et établissements qui interviennent auprès d'enfants sourds pourront être personnes ressources pour les équipes accueillant les enfants polyhandicapés. ❖

*Pierre Bonnard
Psychologue
AJHIR, Paris*

Synthèse des Journées d'Études de janvier 2006

Cette synthèse faite par le Dr Jacques Lemans lors des Journées d'Études Acfos consacrées au diagnostic précoce de la surdité clôturera la publication des interventions faites tout au long de l'année 2006 dans la revue.

L'objectif de ces deux journées était d'envisager le but du diagnostic très précoce des surdités et de voir quelles réponses apporter*.

Il existe manifestement un consensus sur l'intérêt et l'importance du dépistage précoce. Ce dépistage, nous le souhaitons universel, mais il ne faut pas pour autant "oublier" les enfants à risque : ce seront eux qui pourront être porteurs de troubles associés. Ne les négligeons pas.

La sensibilisation en maternité

Ne négligeons pas non plus la sensibilisation des mamans en maternité au sujet de l'importance du capital auditif du nouveau-né sur le développement langagier. Cette sensibilisation permet en effet d'investir les parents dans l'observation de l'enfant, en particulier au niveau de l'éveil sensoriel**.

N. Loundon nous a dit le 1^{er} jour qu'un enfant sur 1 000 deviendra sourd entre 0 et 4 ans. Cela signifie que le dépistage universel est généralisé, nous dépisterons la moitié des cas de surdité. Si de plus la famille est sensibilisée, nous pourrions espérer dépister l'autre moitié. Enfin, si on donne aux parents la possibilité d'évoquer chez l'enfant d'éventuels éléments déviants sur le plan développemental, et de les amener ainsi à consulter, non seulement nous dépisterons des surdités, mais nous évoquerons aussi plus précocement des difficultés développementales plus ou moins massives, allant de la dysphasie (troubles spécifique du langage) à l'autisme (trouble envahissant du développement).

L'organisation du dépistage

N. Herman nous a proposé un modèle belge très séduisant mais qui ne peut malheureusement pas être repro-

duit en France où il n'y a pas d'autres possibilités d'être exhaustif que la maternité. Nous n'avons donc pas le choix.

Le Dr Moatti nous a parlé de la constitution de réseaux au service de l'enfant et de sa famille ; nous voyons qu'il y a des imperfections, que le réseau de compétences dans chaque région n'est pas suffisamment constitué. Il reste quelquefois essentiellement hospitalier. Il faut que dans chaque région on sollicite les DRASS, les autorités de tutelle, pour élaborer un réseau de compétences comprenant tout le tableau présenté par le Dr Denise Busquet. Il doit exister une réelle cohérence dans le projet pour l'enfant, et de réelles compétences dans les équipes pour prendre en charge le petit enfant sourd dans sa dynamique familiale.

Le protocole présenté par N. Loundon est encourageant, malgré certaines imperfections locorégionales. Ce qui se fait apparemment à l'Hôpital d'Enfants A. Trousseau apparaît très idyllique, mais ce n'est malheureusement pas le fonctionnement de toutes les régions. Ces deux jours nous ont permis de mieux préciser quels étaient les points forts, les insuffisances et par là même les axes de travail à développer.

Il faut profiter de la forte sensibilisation des ministères concernés et tout mettre en œuvre pour gagner ce pari du dépistage universel.

Les moyens matériels et humains

Des moyens matériels ont été donnés aux maternités, des moyens humains également ($\frac{1}{4}$ de temps pour 1 000 naissances). Mais ceux-ci vont manquer au niveau de l'éducation précoce (CAMSP, SAFEP...), où il y a parfois des listes d'attente. Rien n'est plus inadmissible que d'entendre parler de liste d'attentes au niveau de l'éducation précoce.

Le secteur libéral a un rôle à jouer mais il n'a pas toujours la formation nécessaire pour prendre en charge un enfant déficient auditif profond. Or, une formation solide des intervenants du réseau est indispensable, un peu à l'image de ce que Daniel Parent avait mis en place au niveau de l'ARIEDA, structure qui travaille sur plusieurs départements avec une sensibilisation des compétences locales, et l'organisation de formations répétées. Cet exemple pourrait sans doute être repris au niveau de nos régions.

L'annonce du diagnostic

En maternité, nous ne sommes pas dans l'annonce d'un diagnostic mais dans celle d'une suspicion. La circulaire du 18 avril 2002* nous demande "d'aménager les conditions de l'annonce initiale, de communiquer autour des certitudes et des incertitudes, de préserver l'avenir."

La surdit  n'ob it pas   la loi du "tout ou rien". Il y a une grande diff rence entre une d ficiency auditive l g re ou moyenne et une surdit  profonde. Il faut pouvoir avoir recours aux tests comportementaux (babym tre Veit-Bizaguet notamment...) qui pourraient  tre utilis s en re-test avant les potentiels  voqu s. On peut voir avec plaisir certains enfants y r agir, m me avec des oto missions acoustiques ou des PEA absents. Le regard des parents sur leur b b  dit "suspect" est alors diff rent.

La confirmation du diagnostic

Nous avons parl  de la n cessaire compl mentarit  entre les PEA et l'audiom trie comportementale au niveau de la confirmation du diagnostic. Il faut y ajouter l' lectrocochl ogramme dans les cas difficiles (pathologies neurop diatriques, polyhandicaps...). Mais rares sont les structures qui en font actuellement.

La confirmation du diagnostic doit  tre la plus pr coce possible. Elle a  galement pour but d'estimer le plus pr cis ment possible, en relation  troite avec l'audioproth siste, la courbe audiom trique de l'enfant, au niveau fr quentiel comme au niveau de la dynamique auditive.

Seule une approche fine et rigoureuse permettra une exploitation de mani re globale du capital auditif, selon l'expression de Monique Delaroche. Le protocole audiom trique qu'elle nous a pr sent  doit  tre int gr  dans un processus d'interaction avec l'enfant test , en sollicitant le sens de la perception et l'attention conjointe.

Le r le des audioproth sistes

Combien d'entre eux sont-ils capables d'appareiller avec une bonne efficacit  et une bonne tol rance un enfant de quelques mois ? Il y a toujours des restes auditifs   exploiter sur les fr quences graves, et m me s'il n'y avait que cela avant l'implantation cochl aire, cela pourrait permettre   l'enfant d'avoir une fonction d'alerte, d'anticiper les  v nements, de percevoir la m lodie de la voix et toute l'affectivit  qui y passe (les interdits, les f licitations), etc. Tout cela est tr s enrichissant et permet, gr ce aux autres aff rences polysensorielles d'avoir une meilleure repr sentation symbolique mentale de ce qui se passe autour de soi. C'est aussi tirer profit, m me s'il y a peu de restes, de la plasticit  c r brale.

L'appareillage du b b  sourd, que M. Vesson nous a pr sent  exige une formation particuli re de l'audioproth siste. Il faut absolument  viter la sous correction et,   l'inverse, la sur correction. L  encore, l'estimation conjointe des courbes audiom triques avec le m decin ORL et l'audioproth siste permettra une meilleure efficacit  et une bonne tol rance de l'aide auditive.

J'ai  t   tonn  d'entendre parler de "maturation" des seuils auditifs ; nous avons tous eu dans nos  quipes des

enfants qui nous paraissaient moins sourds que ce que l'on pensait initialement, mais il ne faut pas croire au miracle. Il n'y a pas de "récupération", et l'appareil auditif n'a pas pour but de normaliser l'audition grâce à une évolution favorable de la maturation. Par contre, la maturation des voies auditives centrales tronculaires peut être appréciée par le délai entre les ondes I et V lors de l'étude des PEA.

L'implant cochléaire

Lorsque les composantes aiguës de la parole ne peuvent être exploitées par l'appareillage auditif, de l'implant cochléaire peut être proposé. A priori, on pourrait l'envisager vers 1 an, voire moins. Pourquoi attendre si on est sûr des réglages de l'audioprothèse ?

L'audioprothésiste doit nous adresser un compte-rendu comprenant idéalement les résultats de son bilan et les courbes de réponses pour un signal d'entrée de 60 dB SPL et 90 dB SPL. Certains audioprothésistes sont tellement prudents qu'ils mettent 20 dB de gain sur une surdité profonde du 3^{ème} groupe : cela n'apporte rien et les enfants ne progressent pas. On risque là d'avoir des enfants qui ne vont pas exploiter leur capital auditif, et poser une indication d'implant pour des enfants qui avaient des restes auditifs mieux exploitables.

Les réglages de l'implant cochléaire posent les mêmes exigences que pour l'appareillage auditif conventionnel. Il faut que les critères d'efficacité et de bonne tolérance soient respectés.

Une vigilance est nécessaire même en cas d'audition normale

Lorsqu'une maman constate des difficultés d'interaction avec son bébé et que les PEA que nous sommes amenés à réaliser se révèlent normaux au niveau des seuils mais allongés au niveau de la conduction centrale, nous devons rester attentif. Si le délai I-V est nettement allongé par rapport aux valeurs statistiques moyennes pour l'âge conceptionnel de l'enfant, il faut considérer cet enfant comme un enfant à risque de troubles plus ou moins massifs du développement pouvant aller de la dysphasie à l'autisme. S'il n'y a pas de poursuite visuelle à 4 mois, si cet enfant ne capte pas le regard, s'il n'a pas d'attention conjointe, pas de jeux symboliques ultérieurement..., il faut s'inquiéter et mettre en place un accompagnement adapté de l'enfant et de sa famille, ainsi qu'une éducation précoce, au même titre qu'une déficience auditive.

La prise en charge de l'enfant

L'équipe du centre Comprendre et Parler a montré le rôle important donné à la psychologue dite "coordinatrice". C'est un statut un peu particulier. C. Descourtieux parlait aussi du passage du statut de "Mme pathologie" sou-

vent associé au psychologue, à un statut "d'hôtesse d'accueil" ! Cela est sans doute mieux perçu par la famille. Cette psychologue coordinatrice coordonne l'organisation de la prise en charge, des bilans complémentaires et reprend le tout avec la famille. Il est vrai que c'est un rôle dont nous n'avons pas l'habitude en France.

L'annonce du diagnostic va ébranler la spontanéité de la relation mère-enfant. Un des buts de l'accompagnement familial sera de révéler aux parents leur parfaite compétence à communiquer avec leur enfant. Il faut développer les capacités d'observation des parents, avec comme objectif le développement le plus naturel possible sur le plan linguistique une fois qu'il sera appareillé ou implanté.

Je reprendrai la phrase qui figurait sur une diapositive d'une des communications : "l'enfant apprend l'usage du langage avant d'apprendre à parler".

Au cours de ces Journées d'Etudes, nous avons beaucoup parlé des problèmes de pluri handicap. Je pense que c'est une approche qui mériterait à elle seule un colloque et des journées d'études car entre le polyhandicap congénital ou acquis, la problématique n'est pas la même.

L'objectif à atteindre pour tous les enfants concernés n'est pas la normalité mais l'accès à une meilleure qualité de vie. C'est cela qu'il faut viser. ❖

*Dr Jacques Leman
ORL-Phoniatre, Ronchin*

** A ce sujet, je souhaiterais faire référence au "Livre Blanc sur la Surdit  de l'Enfant"  dit  par Acfos car toutes les questions y sont bien pos es, et quelques r ponses apport es. Voir page 15 de ce num ro.*

*** cf Plaquette "Vers le Langage" (recommandation 24/1)   t l charger sur le site du BIAP (<http://www.biap.org>)*