

Quelques réflexions à propos du dépistage systématique néonatal

FLORENCE SEIGNOBOS

Prendre position suppose de savoir à quel titre l'on s'exprime : Florence Seignobos est parent d'enfants sourds déjà grands et professionnelle psychologue et psychothérapeute. Elle anime des groupes de paroles de parents LPCistes depuis quelques années, et suit en thérapie quelques enfants sourds oralistes... dans une pratique de psychologue et de psychothérapeute par ailleurs très diversifiée.

La surdité offre un paysage humain très varié en fonction de l'importance de la déficience, du moyen ou des moyens de communication utilisés, avec les représentations psycho sociales souvent contradictoires qui en découlent.

Cette agitation de représentations psychosociales contradictoires n'agit-elle pas justement comme un piège, un biais quant à la question posée ? Ne s'y laisse-t-on pas prendre ?

L'avis du comité d'éthique débute ainsi par des propos concernant la représentation de la surdité dans la société et la reconnaissance officielle de la langue des signes, alors que la question posée est celle du dépistage systématique néonatal.

Cela reflète une certaine confusion entre différents champs ; celui du moment où la surdité sera nommée et celui de tous les moyens éducatifs, techniques et médicaux aujourd'hui disponibles pour la prise en charge de l'enfant.

Le maillon intermédiaire entre ces deux aspects, le cœur même du système, repose sur les parents qui auront la responsabilité de choisir, responsabilité vécue parfois comme inquiétante, écrasante, avec toujours la crainte "de ne pas faire les bons choix". Premiers pas dans le vécu de "parents d'enfant sourd" qui ne font qu'inaugurer une sorte de "navigation à vue", toujours en questionnement au regard de l'évolution de l'enfant.

Ainsi, entre le temps du diagnostic et le moment des premiers choix existe un autre temps, celui de l'appropriation par les parents de la surdité. Le parent a bien plus qu'un savoir à apprendre car il doit intégrer, assimiler un ensemble de données, en projeter les conséquences afin de s'approprier au sens plein du terme (cela lui devient propre, personnel) le projet de

prise en charge de son enfant, en même temps qu'il vit le bouleversement psycho affectif de la survenue de cette déficience.

Ainsi situé dans un processus, revenons à ce premier temps du dépistage.

Un premier ensemble de questions concerne la fiabilité, le délai entre le premier test et le retest, et la façon dont ce dépistage est vécu par les parents. Je ne développerai pas cet aspect là car il me semble plus juste d'interroger la réalité, à savoir les données que peuvent fournir les centres expérimentaux. J'ai eu par exemple connaissance de questionnaires que l'on donnait à remplir aux parents après le dépistage. Les questionnaires et les chiffres sont toujours imparfaits et réducteurs s'ils ne sont pas nuancés par des aspects plus cliniques mais ils reflètent quelque chose d'une réalité, de manière moins entachée par notre subjectivité¹.

Un deuxième questionnement concerne ce temps très précoce de dépistage et son effet nocif sur les premières relations mère-enfant.

Des études ont montré l'importance de l'audition dans les interactions mère-enfant dès les premières heures de la vie². Elle participe à toutes les interactions précoces non verbales, comme voie de stimulation.

Il serait étrange que son absence n'imprime pas des traces dans ces mêmes interactions. Dans les groupes de paroles, des mamans - pas toutes il est vrai - confient avoir senti très précocement que quelque chose n'allait pas, comme un malaise dans leur relation, que vite elles éludaient en se reprochant d'être anxieuses.

Je ne parle pas ici de l'aspect cognitif du manque d'informations auditives et d'imprégnation linguistique sur

l'acquisition du langage mais bien de l'aspect relationnel et de la nocivité de cette angoisse diffuse qui surgit ; elle est d'autant plus nocive qu'elle ne peut être réellement pensée, puisque non objectivable. Le bébé, en apparence, va bien.

La surdité, même si elle n'est pas nommée, existe, dans le silence.

Bien sûr, il y a traumatisme, il y a douleur. La plupart du temps, notre psychisme est "équipé" pour atténuer le traumatisme. Par exemple, la dénégation nous permet de filtrer petit à petit la dose du supportable. Le clivage est une autre "opération psychique" qui rend possible l'investissement affectif de bébé et la projection de tous les affects "négatifs" sur la surdité vécus comme extérieurs au bébé (de façon caricaturale, "j'aime mon bébé et je déteste la surdité"), avant de "réunir l'enfant et la surdité".

L'accompagnement parental prend alors tout son sens : accompagnement des mouvements psychiques, réhabilitation des compétences du bébé aux yeux des parents, information...

J'ajouterai que je suis très perplexe quant à la question de laisser le choix du dépistage aux parents. La plupart des parents sont néophytes en matière de surdité, comme d'ailleurs pour tout ce qui est dépisté à la maternité (et qui peut d'ailleurs toujours être refusé). Peuvent-

ils réaliser alors les conséquences de ne pas vouloir savoir ? N'y a-t-il pas une responsabilité que doit prendre le corps médical pour éviter que les parents qui auraient refusé ce dépistage, ne se le reprochent en cas de surdité révélée par la suite ? La culpabilité est déjà souvent au rendez-vous...

Le dépistage précoce, au contraire, laisse un temps pour débiter l'appropriation de la surdité et pour effectuer un choix plus éclairé, notamment par rapport aux différentes possibilités de prises en charge.

En conclusion, je dirai que mon travail de psychologue consiste, entre autre, à accompagner les personnes et les institutions face au principe de réalité.

Aujourd'hui, il est possible de savoir si le tout-petit entend ou pas. Quel bizarre recul de notre évolution si nous en venions à préférer l'ignorance ? Alors que la question, plus ambitieuse et coûteuse, est de savoir comment accompagner ce qui aujourd'hui est, et peut demain représenter un facteur de progrès. ❖

*Florence SEIGNOBOS
Psychologue, Psychothérapeute*

1. Voir également l'évaluation du programme CNAMTS/DGS par un organisme indépendant qui sera rendu publique prochainement. Nous en rendrons compte sur notre site www.acfos.org
2. Boris Cyrulnik "Sous le signe du lien", 1989, Hachette Littérature.

TÉMOIGNAGE

Bonjour Marion. Je souhaite recueillir ton témoignage sur le dépistage au nom d'ACFOS car ton avis est important pour plusieurs raisons. D'abord, tu es maman d'une petite fille qui a 3 ans, ensuite tu exerces en tant que psychologue - auprès de personnes sourdes en particulier -, et enfin, tu es toi-même malentendante, devenue sourde à l'âge de 26 ans. Qu'est-ce que tu as pensé de la polémique relayée par la presse autour du dépistage précoce de la surdité ?

J'ai été surprise car pour moi cela va de soi, il est plus facile de faire le dépistage à 2 jours car on a les mamans disponibles, après on ne les a plus. De plus, un dépistage est déjà fait précocement pour d'autres pathologies. Mais bien sûr, tout dépend de la façon dont c'est réalisé, cela doit être très encadré, avec du personnel bienveillant et formé à la surdité. La présence d'un psychologue est nécessaire. Il faut tenir compte de la fragilité de la maman qui n'est pas forcément prête.

Comment cela s'est-il passé pour toi à la naissance de ta fille ?

J'ai eu un accouchement assez traumatisant, je suis restée 6 jours à la clinique. On ne m'a pas parlé de dépistage et je

n'y ai pas pensé car j'étais perturbée, mais je crois que cela m'aurait rassuré si quelqu'un me l'avait proposé. Il est important que cela se fasse en présence des deux parents.

Comme je suis informée, j'ai moi-même demandé les tests quelques semaines plus tard, je ne pouvais pas passer à côté. Je réalise que les médecins qui m'ont suivie ainsi que le pédiatre de ma fille ne m'ont pas poussé à faire des tests, ils ne m'en ont même pas parlé. Cela me choque, surtout à cause de mon histoire personnelle. A la clinique, je n'étais pas en mesure de le demander, j'étais perturbée. On aurait dû me le proposer. Cela montre que c'est un sujet sensible, on n'ose pas m'en parler.

J'ai choisi d'accoucher avec une méthode naturelle mais cela ne veut pas dire qu'il ne faut pas faire les examens nécessaires pour savoir si le bébé va bien. Faire ces tests, ce n'est pas de la "surmédicalisation" comme cela a été souvent dit. Ce n'est pas le dépistage qui compte le plus, c'est la prise en charge précoce de l'enfant qui a une surdité.

Il y a encore un manque d'information, on peut former à la bienveillance, sensibiliser le personnel soignant pour que le dépistage soit bien fait. ❖

Propos recueillis par Isabelle PRANG