

RÉSUMÉ :

A l'heure où se dessine en France la mise en place d'un programme néonatal de la surdité, on s'interroge sur le rôle des orthophonistes auprès des très jeunes enfants sourds et de leurs familles. Dans ce cadre, il apparaît souhaitable de se poser la question de «l'offre orthophonique» actuelle pour répondre aux besoins spécifiques des bébés sourds et de leurs parents. Cette publication se propose de faire le point sur les interventions précoces en orthophonie à la lumière des défis et des enjeux du dépistage néonatal systématique des surdités de l'enfance.

MOTS-CLÉS:

Surdité - Interventions précoces - Orthophonie - Dépistage

Annie DUMONT
Orthophoniste
Chargée de Cours
à l'université de Paris VI
Attachée à l'hôpital Robert Debré
12 bis rue Raynouard
75016 Paris
anniedumont@orthophon.com

INTERVENTIONS PRÉCOCES EN ORTHOPHONIE DANS LE DOMAINE DES SURDITÉS DE L'ENFANT

par Annie DUMONT

SUMMARY : Early intervention by speech and language therapist for children with hearing impairment

Universal newborn hearing screening is starting this year in France so it is the good moment to ask what speech therapist can do in early hearing diagnosis and intervention for very young infants with hearing loss. The impact of diagnosis and guidelines for early intervention are presented in this paper

KEY-WORDS :

Deafness - Early intervention - Speech therapy - Newborn hearing screening

INTRODUCTION

S'il faut « tout un village pour qu'un enfant grandisse » comme le dit le proverbe, combien faut-il de professionnels pour aider une famille à laquelle on annonce un diagnostic de surdité pour leur nouveau-né ? Quels sont les référents et les personnes ressources qui accompagnent l'enfant sourd et ses parents dans les interventions précoces ?

L'impact majeur des surdités est d'entraver le développement du langage oral et secondairement de rendre difficile l'accès à l'écrit ce qui place l'orthophonie au cœur des aides initiales à proposer à l'enfant sourd et à sa famille.

Comment démarrer ces actions orthophoniques ? Quels sont les outils qui permettent d'établir un projet thérapeutique ? Comment aider les parents à développer des interactions de communication avec leur bébé sourd ? Quels sont les objectifs et les moyens à déployer dans ces interventions précoces ?

DÉFIS ET ENJEUX

1 - La surdité congénitale est un handicap fréquent qui touche une naissance sur mille, soit entre 600 et 700 nouveau-nés chaque année. L'enjeu est d'éviter à ces bébés de prendre du retard dans leur développement et de s'enfermer dans un monde d'isolement entravant l'épanouissement de leurs capacités affectives, cognitives et verbales. Beaucoup de parents ont vécu les doutes et les inquiétudes qui surgissent face à un bébé qui ne répond pas à leurs sollicitations et qui échange peu au moyen de babillage sonore et d'ébauches de langage. Faussement calmés par les discours rassurants de l'entourage familial et/ou médical, les parents s'épuisent parfois dans des parcours douloureux avant d'obtenir une réponse à leur questionnement. Ainsi la maman de Marion rappelle son vécu en ces termes : « Je pensais que ma fille souffrait d'un retard intellectuel. Je m'inquiétais chaque jour un peu plus et n'en dormais plus. Paradoxalement quand le diagnostic de surdité est tombé, j'ai été presque soulagée. Mais pourquoi a-t-il fallu attendre plus de 18 mois pour découvrir le handicap et apprendre à communiquer avec notre bébé ? Est-ce que nous pourrons un jour rattraper ce retard ? ».

Contrairement aux autres pays industrialisés qui ont mis en place depuis plusieurs années les dépistages systématiques à la naissance, la France ne **repère les enfants sourds que lorsqu'ils sont âgés de 18 à 24 mois** (Livre blanc : la surdité de l'enfant*). Ces âges de diagnostic n'ont pas changé depuis près de 20 ans or il se passe bien des choses pour un bébé et ses parents pendant ces premières années.

La Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Sociaux (CNAMTS) a donc débloqué 3 millions d'euros pour un programme expérimental de dépistage dans plusieurs maternités de six villes pilotes (Bordeaux, Lille, Lyon, Marseille, Paris, Toulouse). Et si au bout de deux ans, ce dépistage s'avère efficace il sera étendu à toutes les maternités de France.

2- Le schéma d'organisation du dépistage néonatal est le suivant : 5 maternités volontaires des sites pilotes participent au programme en réalisant dans les premiers jours de vie un examen d'audition auprès de tous les bébés. La technique retenue pour le test est celle des PEAA (Potentiels Évoqués Auditifs automatisés) qui présentent un taux de fiabilité de plus de 90 % et testent toute la chaîne auditive. Les futures mamans sont informées sur les procédures de dépistage avant la naissance lors de la consultation du 8^{ème} mois ou pendant les séances de préparation à l'accouchement ; le test est ensuite réalisé à la maternité, au lit du bébé quand celui-ci est calme. L'examen est indolore et ne dure que quelques minutes. La réaction des deux oreilles est enregistrée au moyen de trois élec-

*2005, ACFOS, 85p

trodes placées sur le front, la nuque et le haut de l'épaule du bébé. Les réponses sont enregistrées par ordinateur puis coordonnées par les réseaux régionaux de l'Association Française pour le Dépistage et la Prévention des Handicaps de l'Enfant (AFDPHE) qui a déjà une pratique dans le recueil des données pour d'autres handicaps (mucoviscidose, drépanocytose, phénylcétonurie...).

3- Pour accompagner cette mise en place la CNAMTS et l'AFDPHE ont élaboré comme pour les autres dépistages néonataux **des documents d'information sur le dépistage des troubles de l'audition** (www.afdphe.asso.fr). L'organisation du dépistage dans les six sites pilotes sera évaluée en 2007 et suivant l'efficacité obtenue, généralisée au niveau national.

4- Les dépistages sont effectués par le personnel de la maternité. Il s'agit d'infirmières, de sages-femmes, de puéricultrices formées à la technique des PEAA et à l'annonce des résultats aux parents. Si les réponses au test se révèlent anormales, il ne s'agit pas d'annoncer une surdité mais de dire qu'il existe une suspicion de trouble de l'audition. Neuf fois sur dix le doute ne sera pas confirmé par les examens plus approfondis réalisés dans les 15 jours après la sortie de la maternité au centre de diagnostic ORL (Rapport du groupe d'experts auprès du Conseil Scientifique de la CNAMTS. Dépistage néonatal systématique de la surdité de l'enfant. Décembre 2002). Ces «Centres de Diagnostic ORL de la Surdité» (CDOS) sont partenaires du programme, ils permettent d'organiser et de réaliser un examen complet de l'audition du bébé conduisant à confirmer ou infirmer le diagnostic suspecté.

PLACE ET RÔLE DES ORTHOPHONISTES

1- Place des orthophonistes dans le dispositif de dépistage néonatal systématique.

Depuis plus d'une dizaine d'années, des orthophonistes ont déjà participé à des actions de dépistage de la surdité. Pour citer quelques exemples : à Paris hôpital Robert Debré avec les otoémissions (procédures permettant à partir d'une sonde introduite dans le conduit auditif du bébé de recueillir en quelques minutes la réponse de chaque oreille) et l'Institut de puériculture auprès des nouveaux-nés à risque, l'hôpital de Bordeaux qui a été la première unité à avoir utilisé les PEAA, les maternités d'Amiens, Tour, Evreux, Reims... Ces actions ont révélé que s'il n'était pas possible de tester tous les nouveau-nés par les orthophonistes (en raison de la durée de leur exercice : les orthophonistes sont généralement vacataires et la durée de leur présence dans les services hospitaliers ne permet pas de tester tous les bébés) leur présence permettait de fournir des réponses aux questions des mamans. En effet, les examens de tous types sont nombreux dans les premiers jours de vie d'un bébé ce que les parents trouvent en général rassurant (« on veut savoir si tout va bien ») et c'est alors qu'ils s'interrogent sur les développements futurs de leur bébé. La pratique a montré que la réalisation des tests par les orthophonistes permet aux parents de formuler des questions sur l'audition et le développement du langage. Par ailleurs, en fournissant des repères du développement verbal, les orthophonistes forment les parents à être vigilants aux signes de perte auditive. Démarche très utile puisque certaines surdités apparaissent au cours des premières années de vie et qu'il ne faut jamais éliminer l'éventualité d'une perte auditive si le dépistage néonatal montre que tout va bien à J+2*.

Pour transmettre cette compétence aux personnes qui réaliseront les examens initiaux, il est envisageable de solliciter les orthophonistes dans la formation des personnels de maternité sur les développements de la communication et du langage et l'importance de l'audition dans ce processus. Parallèlement au maniement technique des appareils de PEAA, les personnels de maternité doivent être formés à l'annonce d'une suspicion de surdité.

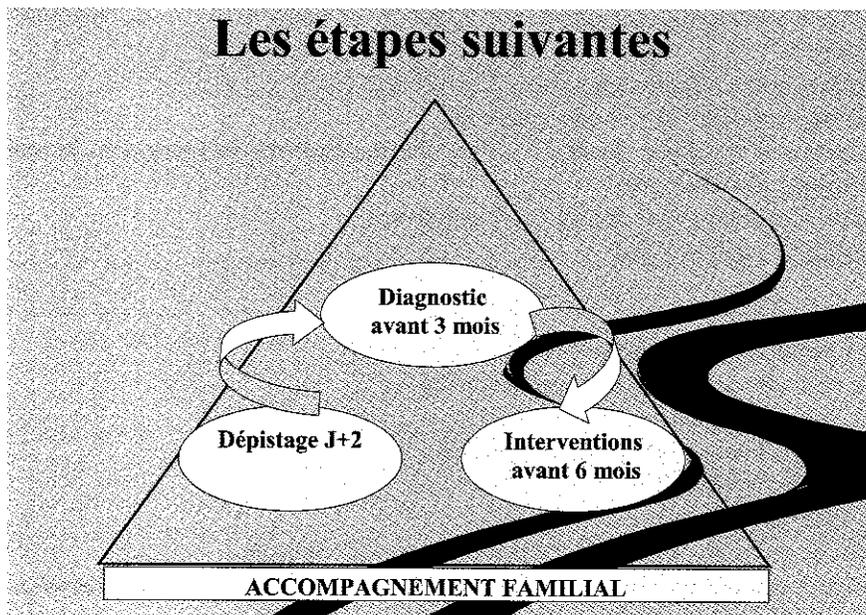
*Moatti L., 1987

2- Le dépistage entraîne une cascade d'actions : Dépistage → Diagnostic → Prise en charge.

Ces diverses étapes conduisent les parents dans les deux premiers mois de vie de leur enfant vers les professionnels de la surdité : ORL, audioprothésiste, orthophoniste, psychologue, psychomotricien, ...

Dans les pays qui ont déjà mis en place le dépistage néonatal, l'identification précoce du trouble permet une prise en charge rapide de l'enfant (entre 4 et 6 mois) ce qui favorise l'émergence d'une communication initiale entre le bébé et son entourage, base indispensable au développement du langage*, (Yoshinaga-Itano, C., Sedey, A.L., Coulter, D.K., Mehl, A.L*, Markides A.**). Par l'appareillage accompagné de l'éducation auditive menée par l'orthophoniste en même temps que l'accompagnement familial, on réduit la privation sensorielle, fondamentale pour le développement neurologique et on permet l'ancrage d'interactions plus variées et adaptées. La stimulation auditive se met en place sans délai et accompagne le développement de la motricité, de la vision et de toutes les fonctions qui permettent à l'enfant d'exister dans son environnement. L'audioprothésiste, l'orthophoniste, le psychomotricien autour du médecin référent travaillent en lien pour favoriser l'harmonisation des développements du bébé sourd dans ces différents domaines.

Pendant toutes les phases du diagnostic, qui constitue la première étape de la prise en charge, l'accompagnement des familles est indispensable. (schéma)



La révélation d'un handicap constitue toujours un traumatisme pour les parents mais « le stress diminue quand la prise en charge est rapide »*. En l'absence de guidance, on constate parfois l'apparition de conduites parentales plus rigides, peu flexibles et très didactiques avec une réduction des interactions fonctionnelles très préjudiciable à l'enfant.

Dès le début les parents doivent recevoir :

- une aide pour comprendre ce que vit leur enfant et un soutien psychologique pour eux,
- une information claire sur la surdité et ajustée à leurs besoins,
- un soutien matériel dans les diverses actions pour le remboursement des prothèses et les démarches administratives de reconnaissance du handicap,
- une information et une formation aux systèmes de communication alternatifs ou augmentatifs,
- un accès à la prise en charge orthophonique.

*Moeller, M.P 2000

**1998 **1986

*Adoracion Juarez Sanchez,
Colloque Actos 2004

3- La prise en charge orthophonique démarre dans la période de diagnostic.

La principale répercussion des surdités concerne l'accès à la communication et au langage ce qui place l'**orthophonie au cœur des interventions indispensables** pour permettre à l'enfant sourd de développer sa parole et de construire sa langue.

Elle commence précocement, s'inscrit dans la durée et se réalise en étroite collaboration avec les parents. En effet c'est au sein de la famille que s'établissent les bases de la communication initiale, préalable indispensable à l'acquisition d'une langue. Les connotations péjoratives du diagnostic qui nomme l'enfant « Sourd » altèrent très souvent cette communication ; les interventions précoces orthophoniques doivent être déclenchées dès l'annonce du diagnostic et ce, quel que soit le degré de surdité identifié.

4- Les actions orthophoniques s'exercent autour de trois axes :

- évaluation,
- stimulations des interactions avec le bébé,
- guidance parentale.

Les projets orthophoniques élaborés pour chaque enfant s'établissent à partir des bilans orthophoniques qui permettent d'évaluer les compétences communicatives, les aspects formels et pragmatiques du langage et de l'audition. Les tests utilisés avec les enfants de moins de trois ans sont constitués de grilles qui analysent les compétences initiales de l'enfant et les interactions précoces avec les parents (Kern*, Dumont**). Le recours à des enregistrements vidéos réguliers permet de suivre pas à pas la mise en place des conduites communicatives, les gestes, les regards, les productions sonores et leurs contextes d'apparition.

Parmi les outils actuellement disponibles on peut citer :

- Dialogoris 0/4 ans (www.com-medic.fr)
- Adaptation française du Mac Arthur Communication Développement Inventory (www.sci.sdu.edu/cdi/)
- Learn to talk around the clock (www.agbell.org)
- LittleEars (www.avli.org)

5- Le projet thérapeutique s'établit en fonction :

- des résultats des évaluations orthophoniques,
- de l'âge de l'enfant,
- de l'ampleur et de la nature de la surdité,
- du projet parental,
- de l'appétence de l'enfant,
- des choix des modes de communication et de scolarisation,
- des moyens de réhabilitation auditive (prothèse auditive vs implant cochléaire),
- des troubles associés,
- des ressources locales en professionnels disponibles.

Ce projet est modulable en fonction des évolutions de l'enfant, des choix parentaux (qui peuvent se modifier au fil des ans, implant cochléaire, mode de communication, type de scolarité,...) et des parcours de vie (déménagements, séparation, changement dans l'entourage,...).

La prise en charge orthophonique s'étale sur de nombreuses années avec un nombre de séances hebdomadaires qui peut varier de 1 à 3 suivant les résultats des évaluations orthophoniques et les objectifs du plan de soin. Au début de la prise en charge une séance par semaine est proposée mais en fonction de l'évolution leur nombre peut augmenter. Les actes sont cotés AMO 30 pour le bilan et AMO 15 pour les séances de rééducation. En centre les actes orthophoniques sont inclus dans le prix de journée. Que le projet de soins soit formulé en pratique libérale ou en centre, certaines séances peuvent être

programmées à domicile en fonction des objectifs, de la constitution de la famille, des éventuels handicaps associés du bébé sourd.

Les actes orthophoniques se déroulent en individuel mais la nomenclature permet également un travail en groupe dont l'efficacité peut s'avérer intéressante avec les enfants de deux ans notamment dans la pragmatique du langage. A certaines périodes du parcours de l'enfant et notamment lorsqu'il est scolarisé en intégration, le suivi peut être intensif ou au contraire essentiellement constitué d'évaluations qui permettent de suivre de près la mise en place du langage oral et écrit. Dans tous les cas, il s'agit d'un travail « sur mesure » adapté à chacun et à chaque situation mais rigoureusement évalué.

6- Dans la prise en charge précoce du jeune enfant sourd, l'orthophoniste travaille avec les parents à :

- créer une dynamique d'échange et de communication entre les parents et leur bébé en les entraînant à observer et repérer les intentions de communication de leur enfant pour construire un « dialogue initial » basé sur une interprétation des messages du jeune sourd ;
- rendre vivant et réel le monde sonore en attirant l'attention du bébé sur des signaux chargés de sens ;
- construire des interactions permettant l'émergence du langage : orientation du regard, attention conjointe, prise en compte des amorces de mouvement et des divers gestes et expressions, imitations réciproques des productions et des mimiques ;
- aider l'enfant à mettre en place une représentation du monde qui l'environne ;
- entretenir la voix de l'enfant en proposant des réactions motrices et affectives aux productions sonores volontaires de l'enfant ;
- informer les parents sur les choix des modes de communication ;
- travailler en réseau avec les professionnels médecins, audioprothésistes, psychologues, psychomotriciens et plus tard les pédagogues.

7- L'accès à l'orthophonie.

En 2005, tous les 15000 orthophonistes qui interviennent dans la prévention, l'évaluation et le traitement des troubles de la communication, de la voix, de la parole et du langage oral et écrit ne prennent pas en charge des bébés, des jeunes enfants sourds.

Les délais pour obtenir des rendez-vous dans les services hospitaliers, les listes d'attente en libéral, les postes non pourvus dans les CAMSP, SSEFIS, SAFEP, CLIS, UPI témoignent que pour la surdité comme pour les autres domaines de soins, le nombre de professionnels demeure insuffisant pour répondre aux besoins de la population dans les différents domaines de compétences spécifiques de l'orthophonie.

Et cependant comme le disent les jeunes professionnels : ils le voudraient bien. Nombreux sont ceux qui sont prêts à se lancer dans ce voyage car la surdité représente un défi.

À travers leur formation universitaire initiale, les orthophonistes découvrent la problématique de la surdité, se forment aux parcours subtils du développement langagier, aux différentes techniques qui permettent de favoriser et de compléter l'acquisition du langage oral par des systèmes alternatifs et/ou augmentatifs de la communication, LSF, LPC..., d'améliorer la voix et la parole (méthode verbo tonale, dynamique naturelle de la parole...), de favoriser l'accès à l'écrit (méthode Borel Maissonny), d'approfondir la syntaxe (abord de Mme Sadek).

Les enseignements de neuropsychologie, psychologie, neurologie, linguistique... leur donnent accès à des modélisations et des étayages théoriques qui nourrissent leurs observations pratiques en stage. Au moment du choix du thème de leur mémoire de fin d'études, ils sont nombreux à être intéressés par les grandes questions soulevées par l'acquisition du langage chez l'enfant sourd.

Au-delà de la formation universitaire initiale, les orthophonistes engagés dans la prise en charge des jeunes sourds révèlent une grande motivation à apprendre encore et tou-

jours comme en témoignent leur participation aux DU, la création d'association comme AIRDAME et GEORRIC.

Pourquoi cette énergie ?

Comme le disaient les pionniers de l'orthophonie quand on a réussi à amener un enfant sourd au langage, on sait tout faire.

Le travail avec le jeune déficient auditif nous permet d'approcher les mystères du langage, de comprendre la complexité du langage et les divers chemins pour le conquérir.

CONCLUSION

L'objectif majeur de la prise en charge orthophonique est de permettre à l'enfant sourd d'acquérir son autonomie de communication avec le maximum d'interlocuteurs et le meilleur usage possible de la langue du pays dans lequel il vit et est scolarisé. En effet acquérir le langage ne consiste pas uniquement à recevoir et produire de la parole, c'est aussi percevoir, situer, apprécier l'environnement sonore, c'est exister par sa propre voix dont l'intelligibilité conditionne souvent l'intégration scolaire et plus tard professionnelle, c'est découvrir et maîtriser les structures de la langue en même temps que construire une estime de soi.

La première étape de la prise en charge orthophonique consiste à repérer les potentialités du bébé sourd (comme les autres enfants il dispose de cette faculté spécifique à l'espèce humaine d'apprendre à parler) pour permettre la mise en place d'une communication précoce entre l'enfant et ses parents. La guidance parentale, indispensable tout au long du parcours de l'enfant sourd est l'axe majeur de la prise en charge précoce grâce auquel l'orthophoniste va amener les parents à interagir avec leur bébé par la mise en place d'attitudes communicatives globales dans les routines quotidiennes. L'objectif n'est pas de nier la déficience auditive mais de permettre aux parents de prendre conscience que leur enfant sourd a les mêmes besoins de communication que tout enfant, peut et doit développer ses potentialités de communication par des aménagements et des adaptations réciproques, et des aides techniques et humaines. La surdité ne doit pas être considéré a priori comme un obstacle infranchissable à l'accès au langage et à la parole. L'orthophoniste aide chaque famille avec son bébé sourd à trouver les chemins pour y parvenir.

BIBLIOGRAPHIE

- DUMONT, A. (2004). Démutisation des surdités du premier âge, appareillées ou non, y compris en cas d'implant cochléaire. *Les approches thérapeutiques en orthophonie, tome 3*, 11-28, Ortho-édition.
- JUAREZ, A., MONFORT, M. (2003). *Savoir dire : un savoir-faire*. Madrid : Entha ediciones.
- KERN, S. (2003). Le compte rendu parental au service de l'évaluation de la production lexicale des enfants français entre 16 et 30 mois. *Glossa*, 85, 48-61,
- LEPOT-FROMENT, C., CLEREBAUT, N. (1996). *L'enfant sourd*. Bruxelles : DeBoeck.
- MARKIDES, A. (1986). Age of fitting of hearing aids and speech intelligibility. *British Journal Audiology* ; 20 : 165-167).
- MOATTI, L. (1987). Enquête sur le test auditif de dépistage. Analyse de 806 réponses à ce questionnaire. *Bulletin d'audiophonologie*. Vol. 3, n°1, 77-96.
- MOELLER, M.P. (2000). Early intervention and language development in children who are deaf and hard of hearing. *Pediatrics*, 106, 3-43.
- YOSHINAGA-ITANO, C., SEDEY, A.L., COULTER, D.K., MEHL, A.L., (1998). Language of early and later-identified children with hearing loss. *Pediatrics*, 102 ; 1161-1171.

CAMPS : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce

CLIS : Classe d'Intégration Scolaire

DNP : Dynamique Naturelle de la Parole

LPC : Langue française Parlée Complétée

LSF : Langue des Signes Française

SAFEP : Service d'Accompagnement Familial et d'Education Précoce

SSEFIS : Service de Soutien à l'Education Familiale et à l'Intégration Scolaire

UPI : Unité Pédagogique d'Intégration

- DIALOGORIS 0/4, Com-medic, 23 rue Claudot, 54000 Nancy

site: www.Com-medic.fr

- Mac Arthur Communicative Development Inventories (CDI) questionnaire parental
traduit et adapté dans 25 langues [http:// www.sci.sdsu.edu/cdi/](http://www.sci.sdsu.edu/cdi/)