

Diagnostic précoce de la surdité

Quelle place pour le psychologue dans la prise en charge précoce de l'enfant sourd ?

NADINE CLEREBAUT, PSYCHOLOGUE

Plus je réfléchissais à cette intervention, plus la réponse à la question posée dans le titre me paraissait complexe. En fait, la question me paraît devoir être posée en d'autres termes, à savoir : quel serait la place ou les places du psychologue ? Il faut aussi se poser la question d'un psychologue ou des psychologues différents à des places différentes ? Pourquoi une réponse multiple ?

Le nourrisson et son environnement relèvent d'un champ de connaissances différent de celui que le travail auprès des très jeunes enfants sourds (1 ou 2 ans, ou même 6 mois...) nous a appris. Ces derniers ont déjà parcouru, en quelques mois, un très long chemin les amenant à un niveau d'organisation mentale et relationnelle qui servent de points d'appui à nos pratiques. Ils ont acquis par exemple la maîtrise de la permanence de l'objet sur le plan cognitif, ou l'attention conjointe sur le plan de la communication. Le nourrisson, lui, nous entraîne vers une étape de vie très spécifique, à savoir la non organisation de sa vie psychique. Pour qu'il puisse commencer à s'organiser mentalement, il a besoin d'un environnement humain **sécurisant**, à même de lui faire vivre la **satisfaction** de ses besoins fondamentaux. Or, dans les jours suivant la naissance, parents et nourrisson sont souvent en plein tâtonnements pour se connaître, s'adopter et trouver les façons de faire mutuelles qui déboucheront ensuite sur une ébauche d'organisation psychique, puis sur ces interactions mère-bébé que nous connaissons mieux.

Avant de tenter une ou plusieurs réponses, il serait intéressant de nous pencher d'abord sur le climat très particulier qui caractérise cette période de la périnatalité. Période où chacun risque de se retrouver face à ses propres émotions et à sa propre façon de les gérer : parents en premier lieu, mais aussi famille élargie, médecins, infirmières, paramédicaux, nous tous...

Le nourrisson nous entraîne vers une étape de vie très spécifique, à savoir la non organisation de sa vie psychique

Tous acteurs et/ou spectateurs d'un "big bang" émotionnel, alors même qu'aucune démarche de dépistage et de diagnostic n'a encore eu lieu.

J'aimerais donc esquisser une sorte "d'état des lieux" de cette période et vous laisser (lâchement ?) le soin de répondre à la question de la place du ou des places des psy. Ou de laisser du temps à une réflexion post-journées ACFOS pour tenter de trouver des réponses...

1. Les parents

Si l'on parle de prise en charge très précoce d'un jeune enfant sourd en tant que psychologue, on pense avant tout à sa famille et son environnement. En soi, la surdité n'empêche pas un bébé sourd d'être heureux, mais le visage inquiet ou triste de ses proches certainement.

Si le corps médical prend la responsabilité de dépister les surdités alors que le bébé et ses parents sont encore en maternité, le rôle des psychologues me semble devenir étroitement lié aux émotions que ce dépistage va déclencher. C'est cette tranche de vie, normalement déjà très chargée en émotions, que je vais évoquer brièvement.

Un bébé n'existe pas tout seul.

La formule n'est pas nouvelle, mais toujours pertinente.

Dépister la surdité dans les tous premiers jours de vie, c'est s'introduire à coup sûr dans une période de vie qui est déjà habituellement une période de déstabilisation personnelle, de vulnérabilité accrue pour chaque proche du bébé. Et plus encore s'il s'agit d'un premier enfant, ou si la grossesse avait déjà connu des accrocs, ou si cette grossesse était attendue depuis trop longtemps...

Le temps de la maternité

Pour les parents c'est le temps de la découverte du bébé réel et d'une nouvelle identité personnelle et sociale à forger à savoir endosser le statut de parent ce qui est particulièrement complexe à vivre si c'est un premier enfant, mais pas seulement : on peut devenir enfin parent d'un garçon alors qu'on a déjà 2 filles ou devenir parent dans une famille recomposée, etc. D'autre part, la maman peut vivre un ***babyblues*** ou une ***dépression postpartum***...

a) Réorganisation de l'image de soi

Un nouveau-né déclenche un flot d'images, de souvenirs vrais ou reconstruits chez ses parents, mais aussi chez les grands-parents, futur parrain, parfois amis proches des parents, fratrie s'il y en a déjà une...

Ce remue-ménage émotionnel des uns et des autres est en relation avec leur histoire personnelle, avec leur passé infantile, avec leur relation avec leurs propres parents... En particulier chez la maman. Toute grossesse engendre un remaniement important de son psychisme au travers notamment de jeux d'identification à sa propre mère et en fonction du niveau de satisfaction/insatisfaction vécu dans ses propres premières relations et des traces qu'elles ont laissées.

Cela se passe de façon consciente ou non, mais cela se passe, personne n'en fait l'économie psychique.

Dans la plupart des cas, cette dynamique émotionnelle permet aux personnes d'aller de l'avant, de continuer leur progression psychique personnelle en mobilisant leurs propres ressources, celles du conjoint ou de l'entourage. Cela leur permet de se détacher du passé pour construire une nouvelle histoire avec ce bébé-ci.

Mais, alors que la grossesse et l'accouchement seront pour certaines femmes un moment de **fragilité personnelle** (se manifestant par une remise en question de l'estime de soi, par quelques difficultés relationnelles avec autrui, avec sa propre mère, se manifestant par des sautes d'humeur...), ce sera pour d'autres femmes une vraie **crise narcissique** (souvent chez des femmes qui ont eu ou ont encore des relations conflictuelles avec leur propre mère, qui ont des difficultés à se vivre dans une position maternelle).

Entre fragilité et crise, toutes les gradations sont possibles en importance et en durée.

La rencontre entre mère et bébé réel se fait en général dans les 3-4 premiers jours. Mais parfois, la construction des tous premiers liens se fait plus lentement en raison, par exemple, d'un accouchement pénible ou d'une

difficulté à prendre cette identité de mère. Heureusement, le bébé est relativement actif dans cette création de liens d'attachement, **du moins** si son environnement affectif n'est pas trop perturbé. Entre l'imaginaire du désir d'enfant et la réalité d'être face au nourrisson réel, le chemin est plus ou moins facile/difficile à faire...

Dans certains cas, l'enfant peut ne pas être source de satisfaction narcissique mais au contraire dépositaire de failles narcissiques liées à l'histoire personnelle du parent. Ce moment de déstabilisation personnelle peut être à la source d'une relecture de l'enfant imaginé et ce bébé réel peut être vécu comme trop différent, comme agresseur : "*il m'empêche de dormir*", "*il est capricieux*", "*il me fait mal quand il tète*"...

Les professionnels travaillant en maternité sont particulièrement attentifs à la façon dont les mamans parlent de leur bébé dans la mesure où ces paroles peuvent refléter la difficulté de mise en place des premiers liens dont la qualité laissera des traces ultérieurement.

L'arrivée du premier enfant est particulièrement bousculante. Notamment car les parents franchissent une nouvelle étape personnelle en devenant parent comme leur parent. C'est le temps où l'on revisite, qu'on le veuille ou non, les liens aux générations précédentes.

Le couple, lui, doit intégrer une nouvelle dimension : en plus d'être "simplement" un couple, libre de décider pour eux-mêmes, ils doivent devenir une "équipe parentale" amenée à confronter au quotidien des valeurs éducatives très concrètes et souvent différentes.

L'environnement social proche des nouveaux parents accompagne naturellement ces transformations intérieures et forment une sorte d'enveloppe externe protectrice (Kaës, 85) très importante du point de vue psychique : la famille, les amis, les voisins, la maman de la maman... viennent tous à leur façon accueillir le bébé, écouter les parents, se réjouir de leur plaisir, se souvenir de leur propre accouchement...

M-R. Moro (2001) parle d'un "*berceau culturel*" et M. Soulé (1991) propose l'image que "*pour bien accueillir un bébé, il faut tricoter suffisamment*".

b) Dépression postpartum

Mais même en ayant beaucoup "*tricoté*" pendant la grossesse, il est aussi très courant que le ***babyblues*** apparaisse lors des premiers jours suivant l'accouchement, avec des sautes d'humeur inexpliquées, des moments d'anxiété, une hypersensibilité inattendue. La fréquence

Si l'on parle de prise en charge très précoce d'un jeune enfant sourd en tant que psychologue, on pense avant tout à sa famille et son environnement. En soi, la surdité n'empêche pas un bébé sourd d'être heureux, mais le visage inquiet ou triste de ses proches certainement...

estimée à 24 % pour certains auteurs, alors que d'autres études parlent de 50 %.

La nouvelle maman a l'impression de ne rien connaître en matière de nourrisson, de ne pas être compétente, elle se dévalorise... Les premiers jours, les signaux des bébés ne sont pas encore organisés et sont difficiles à décoder ce qui peut inquiéter la maman. Sera-t-elle capable de prendre bien soin de cet enfant si dépendant d'elle, va-t-elle comprendre ses pleurs ?

Le *babyblues* caractérise surtout les 2^{ème} et 3^{ème} jours. Puis, en général, après ces moments d'insécurité, la maman sera la personne qui connaîtra le mieux l'enfant et son fonctionnement. Elle va s'ajuster à ce bébé-ci et, petit à petit, celui-ci s'ajustera à cette maman.

Les études montrent que le *babyblues* n'est pas forcément lié à une première naissance. Parfois, c'est lors d'une 2^{ème} naissance que la maman va connaître ces émotions et dire "pour mon premier, j'étais trop jeune, je ne réalisais pas...". Il n'est pas que la conséquence d'une chute hormonale consécutive à l'accouchement puisqu'il peut aussi toucher des mères adoptantes.

Ce *babyblues* est reconnu comme une **étape de maturation** qui organise progressivement la relation mère-bébé. Aux 5^{ème} et 6^{ème} jours en général, les mères peuvent se percevoir comme suffisamment bonnes. La relation a démarré et peut évoluer dans sa réalité. Si ce stade n'est pas dépassé, la maman peut s'engager vers un état plus dépressif.

Un certain nombre de jeunes mamans connaîtront une **dépression postpartum**. Celle-ci présente les mêmes caractéristiques que le *babyblues* mais en plus intense et de durée plus longue, et toucherait 15 % à 20 % des mères.

La dépression *postpartum* intervient le plus souvent quelques semaines après la naissance, mais elle peut être plus tardive et apparaître au cours de l'année suivant la naissance. Il existe une abondante littérature témoignant de ces moments de dépression, le plus souvent mal compris par l'entourage, culpabilisant la maman et fragilisant le lien entre la maman et son bébé. Les auteurs s'accordent à dire que ces moments inscrivent une trace chez le bébé et l'enfant en devenir.

Dans un esprit de prévention, des outils de dépistage ont été mis au point afin de repérer les femmes les plus à risque de connaître une dépression *postpartum* dans l'idée de pouvoir les aider **rapidement** afin d'en diminuer

les effets négatifs sur le **sentiment d'avoir les compétences pour être une bonne mère** et donc d'en diminuer les effets sur le bébé. (exemples d'items : la maman a-t-elle connu un événement difficile l'année précédant la naissance ?).

Un des éléments souvent retrouvé auprès de certains parents de jeunes enfants sourds pour lesquels il est particulièrement difficile de s'adapter au diagnostic de surdité (ce que j'avais appelé le 2^{ème} deuil : passer par une épreuve peu de temps après en avoir connu une autre). Les psychologues travaillant dans le domaine de la périnatalité revendiquent un travail d'accompagnement tout à fait spécifique auprès de ces mamans dépressives. Il serait intéressant de les rencontrer et de nous enrichir de leurs réflexions.

La psychose *postpartum*, quant à elle, représente 1 naissance sur 1 000, c'est à dire qu'elle se présente avec la même fréquence que celle des bébés sourds à la naissance...

Le temps du diagnostic

Tout diagnostic, à tout âge, est un temps de déstructuration. Que dire alors s'il est très précoce et a lieu en maternité ?

Les liens ne se sont pas encore formés, parents et nourrisson sont seulement en train de faire connaissance. C'est le temps où la maman doit apprendre les gestes des soins et les gestes qui rassurent ce bébé-ci quand il pleure, qui conviennent à ce bébé qui se réveille...

L'annonce, aussi précoce que celle préconisée aujourd'hui, doit plus que jamais s'adjoindre un accompagnement spécifique et réfléchi, pouvant être immédiat si c'est nécessaire, déjà en maternité à l'instar de ce que tentent certains services s'occupant de trisomie

Comment faire cet apprentissage qui devrait se vivre dans un climat de sécurité en encaissant un tel choc émotionnel ? Tout diagnostic peut, à ce stade, transformer un *babyblues* en dépression *postpartum*. Les effets de la dépression maternelle sur la relation sont connus : par exemple le sentiment que le nourrisson reste un "étranger", ses cris peuvent être vécus comme persécutants et non plus comme des appels, le bébé peut ne pas être reconnu comme faisant partie de la filiation... La littérature sur

les effets d'une dépression maternelle sur le nourrisson est plus qu'abondante et devrait faire partie de nos futures connaissances.

Malheureusement, les médecins devant annoncer une surdité (et/ou d'autres problèmes) ne connaissent pas les personnes qu'ils ont en face d'eux. Les médecins et paramédicaux ont rarement appris à annoncer quelque chose d'aussi difficile.

Nous ne devons jamais oublier que pour recevoir les informations, bien des parents dépensent une énergie énorme à lutter contre les émotions

Les mots qui seront utilisés vont donc dépendre de sensibilités humaines personnelles très différentes d'un médecin à l'autre. Un message d'espoir de la part d'un professionnel peut rester un message de mort pour les parents (mort de l'enfant imaginé, d'un projet de vie...). Si l'inévitable déferlement émotionnel n'est pas

accompagné, écouté, pensé, nommé, comment dépasser le traumatisme pour progressivement élaborer un nouveau projet de vie ?

L'annonce, aussi précoce que celle préconisée aujourd'hui, doit plus que jamais s'adjoindre un accompagnement spécifique et réfléchi, pouvant être immédiat si c'est nécessaire, déjà en maternité à l'instar de ce que tentent certains services s'occupant de trisomie. Mais actuellement, nos services sont-ils à même d'offrir un travail compétent par rapport à cette tranche de vie et dans l'urgence? Est-ce à nos psychologues d'intervenir dès ce moment-ci et à la demande de qui ?

Qu'allons-nous faire, nous, psychologues formés en surdité? Quel travail allons-nous pouvoir proposer à ces parents qui vivent un diagnostic inacceptable alors qu'ils sont encore en pleine mutation identitaire et peut-être submergés par un *babyblues* ou une dépression *postpartum*? Allons-nous rapidement proposer une aide en maternité ou laisser travailler un psychologue de l'hôpital s'il y en a un et prendre le relais. Les parents peuvent-ils **investir des lieux** réussis d'écoute et de parole ?

Durant ce temps entourant l'annonce de la surdité, il y a toujours une charge émotionnelle des deux côtés : du côté des médecins et des paramédicaux comme du côté des parents. Consciemment ou non, les professionnels établissent des liens personnels entre ce qui arrive aux parents et ce qui pourrait leur arriver à eux-mêmes. Bien sûr, ils ne peuvent pas vivre toutes les émotions des familles. Le trop d'empathie (être éponge des émotions de l'autre) nuit autant que le trop peu d'empathie (mise à distance).

Alors, où les professionnels vont-ils réfléchir à l'impact sur eux-mêmes de ce travail à forte composante émotionnelle? Quand, comment, avec qui, au cours de quel travail interdisciplinaire vont-ils réfléchir à ce qui devrait être mis en place pour accompagner ce moment terrible où le diagnostic sera donné et les moments qui suivent ?

Alors qu'à ce moment de vie-là la régularité des soins sert de base à la construction mentale du bébé, quels effets auront les divers examens et interventions justifiés par la surdité, examens qui dépendront des agendas des professionnels et non des besoins premiers des bébés ?

Je veux dire non pas seulement en parler lors d'un colloque comme celui-ci, mais au sein des services et des réseaux à construire, non pas une fois mais régulièrement car à vivre continuellement face aux émotions des autres et face aux siennes, le risque existe toujours de mettre en place des défenses contre-productives comme le blindage ou l'humour par exemple. Voilà peut-être un espace de parole indispensable où un psychologue trouverait sa place... Pas forcément un psychologue connaissant bien la surdité.

Mais revenons aux parents : ils sont nombreux à décrire l'état de sidération ressenti lors du diagnostic comme un état où l'on est plus à même de penser. La priorité des professionnels est souvent donnée à l'information : la surdité, ses conséquences, les moyens d'y remédier, les appareils, les implants... technique pouvant être confondue avec réparation...

Mais pour de nombreux parents, le temps a soudain une autre valeur : l'information donnée alors que l'esprit est paralysé ou focalisé sur les mots du diagnostic, devra être donnée et redonnée plusieurs fois. Nous ne devons jamais oublier que pour recevoir les informations, bien des parents dépensent une énergie énorme à lutter contre les émotions.

Nourris d'informations objectives par les professionnels et parfois moins objectives par les médias et les proches, certains parents risquent de foncer dans l'action, de prendre trop vite des décisions pour échapper à la douleur insupportable de l'annonce, d'agir vite dans l'espoir d'une réparation et c'est ce qui rassure certains professionnels : "*voici des parents qui ont bien compris les informations,*

qui tiennent le coup"... de "*bons parents*" pour professionnels anxieux... peut-être des parents à risque de chute tardive pour les psychologues.

Dans les faits, outre les informations objectives, propose-t-on aux parents de prendre le temps d'assimiler ce qui leur arrive, éventuellement auprès d'un psychologue qui, lui, doit être formé à la surdité afin de faire la part des choses entre les réalités de la surdité et les représentations que les parents peuvent en avoir ?

2. Le nourrisson

La particularité du nourrisson qui va, me semble-t-il, en grande partie déterminer notre nouveau travail est le fait d'une vie psychique qui doit se construire.

Les soins vont rythmer la vie du nouveau-né et commencer à lui donner des repères. Les moments de **satis-**

faction des besoins quand il est nourri, apaisé, changé, mis au lit (ce que Marcelli appelle les macrorhythmes)... doivent être rendus **prévisibles** pour que le nourrisson commence à mettre en place des repères. La **régularité** des soins est fondamentale dans l'émergence de la pensée du nourrisson. Au plus il est petit, au plus le nourrisson a besoin de macrorhythmes simplifiés et d'un nombre limité de personnes l'approchant.

C'est lors des échanges routiniers qui accompagnent les soins, que la maman va pouvoir s'autoriser des petits écarts créant un effet de surprise (par exemple : jeu de la petite bête qui monte lors du change...). Ecarts seuls à même de permettre la tolérance entre ce qui est attendu par le bébé et ce qui se passe vraiment (micro-rhythmes). Ces écarts servent aussi aux premiers partages d'émotions entre mère et bébé :

1. La maman établit la règle du jeu,
2. Elle crée une attente ou une variation par rapport à ce qui est attendu,
3. Ce qui était attendu a lieu et il y a détente par le rire partagé (D. Marcelli, 2000). Ces jeux structurants, où le prévisible et l'incertain alternent et sont subtilement dosés par la maman, ne peuvent être proposés que par **un adulte suffisamment "disponible"** psychiquement pour le bébé.

Alors qu'à ce moment de vie-là la régularité des soins sert de base à la construction mentale du bébé, quels effets auront les divers examens et interventions justifiés par la surdité, examens qui dépendront des agendas des professionnels et non des besoins premiers des bébés ? Voici bien du désordre en perspective dans la régularité et une succession de visages qui vont à contre courant des besoins des tout-petits...

Pour commencer à "penser", le bébé doit repérer ses besoins et leurs satisfactions. Il comprend progressivement qu'il peut faire savoir son état d'inconfort et qu'il peut compter sur quelqu'un pour reconnaître ses signaux et y répondre. C'est la base du lien d'attachement, du sentiment de sécurité et de la confiance en l'autre puis en lui-même. Pour commencer à penser, il faut que la maman fasse comme si son enfant pensait "*ah ! tu as déjà faim...*" et qu'elle accorde à ses pleurs ou à son regard un statut d'état mental (qu'elle lui prête des intentions), "*tu as envie de ta sucette ?*".

Dans ces moments fragiles qui suivent la naissance d'un bébé, cet accordage entre mère et bébé se met en place avec plus ou moins de rapidité et d'adéquation. Dans les moments d'état de choc qui suivent une annonce précoce de surdité, le risque est grand d'aggraver cette fragilité et de plonger la dyade dans un non accordage. Le

nourrisson se trouve dans un état de dépendance absolue à l'état émotionnel de sa maman. Or, un stress qui dure dans le temps est un des facteurs connus pouvant enrayer ce processus d'adaptation de la maman à l'arrivée d'un nouvel enfant.

Comme je l'ai déjà mentionné, l'impact d'une maman dépressive sur le nourrisson et sur leurs interactions est bien connu. Des recherches ont notamment montré le désarroi du nourrisson devant le visage un peu figé d'une maman déprimée, une écoute moindre des appels du bébé et des réponses plus mécaniques. Si la fonction sécurisante de la maman est défaillante, **les nourrissons peuvent développer très tôt des mécanismes de défenses** propres à cet âge : il dort trop, il détourne le regard, il adopte une posture figée... (S. Fraiberg, traduction française 1993). S'il y a dépression *postpartum*, s'il y a diagnostic de surdité, ou s'il y a les deux à la fois, le lien d'attachement risque de commencer sur un mode trop peu sécurisant pour le bébé, lien d'attachement qui est la matrice des relations futures et qui est déterminé par ce que le parent met en place bien plus que par le nourrisson lui-même.

Cyrulnik (2003) met en avant que chaque âge a ses blessures et ses rattrapages possibles. Si un très jeune enfant est "blessé" avant le langage, le trouble est fait de sensorialité, le traumatisme est sans représentation et risque de s'inscrire dans sa personnalité. Bien sûr, comme le bébé est en constant développement, nous pouvons agir et rattraper tant bien que mal ce qui a été atteint. Et comme le dit Cyrulnik (ainsi que d'autres auteurs) il y a reprise d'un développement mais peut-être pas reprise du développement indemne du traumatisme. Pour cela, il faut qu'il soit suffisamment entouré de "tuteurs" de développement.

Pour les psychologues, s'occuper du nourrisson, c'est donc bien s'occuper de la parentalité.

Pour les psychologues, s'occuper du nourrisson, c'est donc bien s'occuper de la parentalité.

3. Les professionnels

Encore en maternité, les parents font face à des professionnels "de passage"

Ce sont par exemple les infirmières qui se succèdent en fonction de leur horaire... Les parents de bébés trisomiques, qui reçoivent encore souvent le diagnostic à la maternité (l'échographie a des ratés...) expliquent le malaise qui soudain les a entourés : les pédiatres de la maternité se font plus rares, les infirmières passent plus rapidement, sont plus silencieuses... Malaise tellement perceptible qu'ils se demandaient si le bébé n'avait pas un problème. Ces parents racontent aussi le **sentiment de solitude** lié aux moments qui suivent immédiatement

le diagnostic : la nouvelle est donnée puis plus rien pendant des heures, pour eux des siècles interminables...

Les professionnels de la surdité

Ils sont le plus souvent bien informés, connaissant les possibilités d'aider les enfants sourds et leurs parents, proposant des moyens d'aide... l'implant cochléaire dont le côté "réparateur" peut erronément masquer la souffrance parentale et être assimilé (par les parents et parfois même par quelques professionnels) à une opération effaçant la surdité, restaurant la fonction auditive.

Peut-on dire qu'actuellement, les professionnels d'un même service sont au clair avec l'ensemble des besoins des très jeunes enfants et des parents, au clair avec la complémentarité des rôles des différents collègues ? La surdité concerne des **disciplines faciles à opposer** : celles concernant le somatique/celles concernant le social/celles concernant le langage et le relationnel.

Comment synchroniser ces différents domaines qui ont tous leur légitimité ?

Des échanges respectueux et réguliers entre ces disciplines sont indispensables sous peine de méconnaissance des autres acteurs professionnels, de voir s'installer des rivalités voire des disqualifications entre professionnels.

Il arrive qu'un professionnel se "défasse" auprès d'autres professionnels de ce qui l'encombre, en particulier les trop pleins émotionnels de certaines familles... Il est courant de faire appel au psychologue dans des situations qui lui semblent difficiles à gérer. Mais, qui est le "patient" du psychologue alors ? Qui décide de l'opportunité d'une intervention psychologique ?

Les différences individuelles dans la capacité des professionnels à se laisser bousculer par la souffrance et les représentations parentales sans se sentir menacés dans leurs compétences l'emporte malheureusement trop souvent sur la professionnalisation des pratiques.

Pourtant, dans cette période d'incertitudes liées à l'arrivée d'un nouvel enfant, période aggravée d'incertitudes liées au diagnostic de surdité, **le réseau des professionnels devrait être contenant**, cohérent, rassurant... Françoise Molénat et l'équipe de la maternité où elle travaille à Montpellier ont cherché à mettre en commun les valeurs propres aux différents professionnels, dans un esprit de respect mutuel.

Et nous ? Pouvons-nous faire l'économie d'une telle réflexion si l'on se donne par ailleurs le droit de dépister et de poser un diagnostic précocissime de surdité ? Réflexion qui ne peut se faire que si **les décideurs et les responsables des équipes** la soutiennent explicitement.

Les services ont des micro-cultures différentes, ont des représentations différentes de la surdité et de ses conséquences, de ce qui fait qu'un parent devient un "*bon parent d'enfant sourd*".

Plus que jamais, en prenant autant de risques dans la vie de nourrissons, il faudrait travailler à s'affranchir des clivages institutionnels, des oppositions de moyens d'aide, interroger les pratiques des équipes, les théories en place, nos représentations personnelles qui nous font agir...

Il y aura fatalement de nombreux professionnels autour du berceau du bébé sourd. Sans cohérence préalable sur les pratiques en rapport avec cette étape de vie spécifique de l'arrivée d'un nouveau-né dans une famille, les professionnels sont toujours en position de devenir de "mauvaises fées".

Les différences individuelles dans la capacité des professionnels à se laisser bousculer par la souffrance et les représentations parentales sans se sentir menacés dans leurs compétences l'emporte malheureusement trop souvent sur la professionnalisation des pratiques

4. Et le psychologue ?

Quelle action peut-il envisager à court, moyen et long terme ?

Quelle serait la diversité des accompagnements à proposer ?

Quelle sera sa liberté d'action au sein de son service ?

On n'est plus dans l'accompagnement "habituel" de parents bouleversés par le diagnostic de surdité d'un bébé d'1 an et dont l'avenir devient soudain inconnu. Dans cet accompagnement-ci, **les liens parents-enfant sont encore à créer quand la bombe est lâchée.**

Dès lors, quel rôle peut-on s'autoriser quand il s'agit d'un nourrisson ?

Accompagner la mise en place de cette parentalité-ci auprès de familles qui n'ont pas eu le temps de s'adopter les uns les autres demande **d'autres formations que la seule surdité**. Les psychologues devraient peut-être approfondir leur connaissance en matière de facteurs de vulnérabilité et de résilience (facteurs correcteurs) des familles et des nourrissons en général c'est à dire pouvoir repérer les fragilités et les ressources afin de proposer une aide plus juste. Cela a été fait dans d'autres domaines où des événements rendent les personnes plus

vulnérables, comme la dépression *postpartum* ou la maltraitance.

Dans certaines maternités, des postes de psychologue sont prévus (trop peu souvent, trop peu nombreux et avec trop peu de moyens, bien sûr...). Va-t-on, nous, succéder à leur éventuelle première intervention ou tenter d'anticiper et de créer des contacts afin d'intervenir le plus tôt possible et d'éviter aux parents une accumulation supplémentaire de professionnels ?

C'est avant tout au milieu familial d'aider son bébé sourd à se développer au mieux de ses potentialités. A nous tous d'aider le milieu familial à trouver **un sentiment de compétences parentales** pour cet enfant sourd. Au psychologue d'écouter et de recevoir les subjectivités et les émotions pour aider à clarifier, nommer, et petit à petit rebondir...

Poser la question de **la place du psychologue**, c'est peut-être poser la question de la place laissée à l'expression des émotions et à la souffrance psychique (se sentir mal) qui accompagnent tout diagnostic précoce.

Entre famille d'enfant sourd et psychologue, la **transparence des objectifs** me semble être un prérequis. Le premier rôle du psychologue n'est pas d'ordre psychothérapeutique, mais d'offrir un lieu d'écoute, pour que l'imaginaire laisse peu à peu la place au réel, pour élaborer ces moments douloureux, en prenant soin de ne pas être intrusif.

Mais ce moment de vie-ci du trio parents-nourrisson est **beaucoup plus intime** que ce que nous rencontrons quand l'enfant est plus âgé. Je pense que nous avons tout à gagner à réfléchir avec des psychologues travaillant en maternité pour peaufiner ce que nous pouvons offrir comme service.

Peut-être avons-nous aussi à réfléchir à l'écoute à proposer aux **proches de la famille** : l'isolement social est toujours un facteur aggravant une situation stressante. Les proches, en trouvant un lieu où faire état de leurs propres représentations de la surdité, en étant plus informés, peuvent sans doute mieux trouver leur place face à la souffrance des parents et rester un soutien social contenant. De même, la fratrie a peut-être besoin d'un

lieu d'information et d'écoute moins chargé d'émotion que dans la famille.

Une place pour un psychologue ?

En guise de conclusions

La parentalité se construit en passant par différents remaniements personnels et sociaux... autant d'éléments dynamiques normaux, le plus souvent gérés par les personnes elles-mêmes, où des interventions professionnelles seraient plus intrusives que bénéfiques.

Avec un dépistage précoce, nous pouvons difficilement éviter de faire intrusion...

Un nourrisson, c'est une histoire de liens très longs à tisser. Un diagnostic risque de voir ces liens distendus ou tordus par l'annonce elle-même ainsi que par des prises en charge qui n'ont pas encore, à ce jour, été vraiment **pensées**. Qui sont sans doute appropriées par rapport à la surdité mais inappropriées par rapport aux besoins de ces débuts de vie. A nous, professionnels d'aller plus loin dans la réflexion autour de nos pratiques multidisciplinaires.

Il n'est plus à démontrer que dépister tôt la surdité en limite généralement les effets au long terme sur le langage. Mais dépister dans les premiers temps de vie, dans l'intention évidemment bienveillante de venir en aide encore plus tôt, ne peut se faire qu'en étant accompagné d'un véritable travail de concertation interdisciplinaire (notamment pour lever les clivages soma/psy/social).

Des projets trop lointains ne doivent pas nous empêcher de tenir compte des besoins plus immédiats des nourrissons et de leur famille sous peine de voir la prévention devenir maltraitance et nous voir transformés en très mauvaises fées penchées sur le berceau. ❖

Nadine Clerebaut, Psychologue

Courriel : nclerebaut@hotmail.com

Bibliographie

- ♦ Cyrulnik B. *La résilience ou comment renaître de sa souffrance*. Ed. Fabert, 2003
- ♦ Darchis E. *Jour 1 – jour 6. Comment naît la rencontre dans les 6 premiers jours de la vie*. Dialogue, n°147, 2000.
- ♦ Fraiberg S. *Les fantômes dans la chambre d'en-*

fant. (trad. fçse) *Psychiatrie de l'enfant*. XXVI, 1, 1983.

- ♦ Fraiberg S. *Mécanismes de défense pathologiques au cours de la petite enfance*, (traduction française), *Devenir*, 1993 ; 5, 1.
- ♦ Lamour M et Kukucka N. : *Contingence du nourrisson*. Dans : *L'évaluation des interactions précoces entre le bébé et ses partenaires*. Eschel,

1989

- ♦ Marcelli D. *Le rôle des microrhythmes et des macrorhythmes dans l'émergence de la pensée chez le nourrisson*, *Psychiatrie de l'enfant*, 1996, 39, 1.
- ♦ Molénat F. et Toubin R-M. : *Naissances : Hypothèses pour une prévention*. Dans : *les cahiers de l'AFREE*, n°17, 2003