

# Le parcours de Matthieu : un succès auditif et verbal !

TÉMOIGNAGE DE MME SONIA LEPRETTE

**Suite à l'intervention des orthophonistes de l'Adesda, les parents de Matthieu ont été conviés à présenter dans ces journées d'études leur témoignage sur leur parcours et leur très fort engagement auprès de leur enfant et dans l'application de la "méthode Auditory Verbale".**

**Cette présentation fut suivie par un débat entre les intervenants et la salle. Ces échanges ont permis de mettre en lumière la manière dont l'équipe et les parents ont du s'adapter, parfois difficilement, aux positions des uns et des autres.**

**Schématiquement, on peut dire que l'équipe de suivi s'efforce de modérer le "tout-auditif" préconisé dans le méthode AVT si elle est pratiquée *stricto sensu*, les parents de leur côté souhaitant que l'on respecte leurs choix pédagogiques et leur conviction profonde.**

**Acfos renouvelle donc ses vifs remerciements aux parents de Matthieu et aux orthophonistes d'avoir accepté de se plier au délicat jeu du dialogue et de l'échange en face d'un public nombreux.**

Notre fils Matthieu, né le 23 août 2006, a été diagnostiqué sourd sévère à l'âge de trois mois et demi, grâce à notre médecin de famille, qui a écouté nos suspicions concernant son audition. Il a été appareillé un mois plus tard et pris en charge par l'ADESDA à l'âge de 5 mois. Malheureusement, soudainement, à 11 mois, Matthieu se tapait sur la tête et recommençait à crier de façon stridente comme pour nous alerter que quelque chose ne fonctionnait pas bien : sa surdité avait évolué et était devenue profonde. À 14 mois, il a donc été opéré et a reçu son implant cochléaire, un choix qui, pour nous, était incontournable afin que Matthieu puisse avoir accès à la parole !

## 1. NOTRE CHEMINEMENT INTÉRIEUR... JUSQU'À L'AVT : AUDITORY-VERBAL THERAPY

### a. Un parcours de doutes, qui prend du temps

Après l'annonce du diagnostic, nous étions choqués et déprimés. Mais très vite, nous nous sommes informés car nous savions intérieurement que le temps jouait contre nous : mieux valait se réfugier dans l'action plutôt que de s'enliser dans le deuil !

Bruno, mon mari, a entrepris une course folle sur Internet, pendant que moi j'avalais des livres entiers sur la surdité et l'orthophonie pendant mes nuits blanches. Parallèlement, nous avons rencontré des parents d'en-

fants sourds signant et oralisant, des adultes et enfants sourds ayant privilégié la lecture labiale... Nous avons suivi assidument les cours de LPC à Paris et au stage d'été... Nous avons appelé des enseignants pour sourds, des centres de rééducation, des ORL et des familles aux quatre coins de la France... Notre quête partait dans tous les sens, tout azimut, mais intérieurement, je savais que je n'avais pas encore découvert ce dont Matthieu aurait besoin...

### b. Une rencontre déterminante : Susan Schmid-Giovannini

Ma tante allemande avait dans sa classe, il y a 30 ans, un élève sourd profond, qui parlait parfaitement bien. Elle décida de reprendre contact avec lui. Aujourd'hui, il est ingénieur chez Porsche, danse merveilleusement bien, parle et comprend aisément plusieurs langues étrangères, malgré une très grave déformation de la mâchoire et l'absence de nerf auditif. Elle s'empressa de savoir auprès de qui il avait fait sa rééducation : il s'agissait d'une certaine Mme Schmid-Giovannini, âgée de 81 aujourd'hui, la pionnière de l'AVT en Europe.

Je pris aussitôt contact avec elle. Elle me proposa de venir la voir. En attendant, elle me supplia de ne pas signer et de ne pas pratiquer le LPC. Matthieu arriverait à parler sans indices visuels, m'affirmait-elle ! Seule, je pris Matthieu, âgé de 8 mois, sous le bras et m'envola pour la Suisse, où elle donna de façon intensive des séances d'éducation AVT à Matthieu pendant une semaine ; ce fut un déclic pour moi, une révélation que

d'apprendre à parler uniquement en écoutant ! J'ai pu assister à d'autres séances individuelles d'enfants, sourds, mais aussi avec d'autres handicaps associés. Leur niveau de langage était époustouflant, ils avaient largement rattrapé leurs pairs !

L'ironie du sort, c'est que Michiko S., une petite fille allemande de 10 ans, avait aussi passé ses 4 premières années auprès de Susan Schmid et se trouvait à l'ADESDA au même moment que notre bébé : Michiko parle l'anglais et le français sans accent, l'allemand est sa langue maternelle. Elle était au lycée international de Saint-Germain-en Laye quand je l'ai rencontrée. Aujourd'hui, elle est au Japon, au collège. Si c'était possible pour elle et les autres enfants que j'avais rencontrés, pourquoi pas pour Matthieu ? Ma décision pour l'AVT était sans retour. Grâce à l'AVT, Matthieu trouvera sa place dans notre monde d'entendants !

### c. Des lectures, des contacts et de nombreux voyages à l'étranger

Dès lors, tout s'est enchaîné rapidement, j'ai dévoré tous les livres de Susan Schmid et de Warren Estabrooks, le grand spécialiste au Canada, je me suis inscrite aux cours par correspondance à la John Tracy Clinic de Los Angeles – chaque mois, ils m'envoient gratuitement une leçon de 30 pages avec des propositions de jeux à pratiquer avec Matthieu. Au bout de 6 semaines, je leur renvoyais un questionnaire et eux me répondaient par mail sur mes questionnements, les avancées de Matthieu, etc.

Nous avons aussi participé gratuitement au stage intensif cet été 09 de la JTC pendant 3 semaines à L.A. Une expérience très riche et apaisante dans le sens où nous partagions la même vision avec les professionnels, celle de l'AVT. De même, je me suis rendue plusieurs fois en Allemagne pour rencontrer des thérapeutes certifiées AVT, afin qu'elles évaluent Matthieu par rapport aux enfants entendant, qu'elles me coachent et me donnent de nouvelles stratégies de stimulation auditive. Certaines, dont Mmes Schmid et Pietsch, sont même venues partager plusieurs jours notre quotidien pour apprécier le développement de Matthieu dans son environnement familial et naturel ! D'ailleurs, Suzanne Doucet, certifiée AVT et canadienne, aujourd'hui présente dans la salle, nous a beaucoup aidés pour mettre en place des stratégies de stimulation auditive avec Matthieu, pour nous soutenir dans les moments difficiles et pour nous documenter. À ce propos, elle publiera dans les jours à venir le premier livre AVT en français et viendra aussi partager notre quotidien la semaine prochaine. Merci Suzanne !

### d. L'AVT : une conviction personnelle mais à contre-courant en France

Cet enthousiasme a souvent été freiné par les professionnels en France qui ne croient pas à cette façon d'éduquer les enfants sourds. Aucune orthophoniste en France ne connaît et pratique cette méthode. Elle fait peur : à leurs yeux, elle semble trop risquée car elle ne s'appuie pas sur des aides visuelles et ne fonctionnerait qu'avec les enfants surdoués ! C'est faux : mes multiples rencontres et échanges prouvent le contraire.

### e. Les principes de l'AVT

Les professionnels de l'AVT partent du principe que de nos jours l'implant cochléaire et les prothèses auditives sont des outils technologiques de pointe qui permettent aux enfants sourds de maximiser leurs restes auditifs et d'avoir des seuils satisfaisants dans la "banane" de la parole. Il convient alors de maximiser ce potentiel en stimulant l'enfant uniquement auditivement, sans aide visuelle, afin de le rendre le plus indépendant possible. Un des principes fondamentaux est l'écoute : l'accès à la parole s'apprend alors uniquement en écoutant.

Cela implique aussi que les parents soient partie prenante dans cette stimulation qui n'a pas seulement lieu une heure par semaine chez le thérapeute, mais surtout à la maison à toute occasion du quotidien. Les parents sont toujours présents aux séances et à tout âge, car ce sont eux qui représentent, par excellence, le modèle d'expression et de la parole, pour leur enfant. Avec l'aide du thérapeute, ils aident l'enfant à intégrer de façon naturelle l'écoute, le langage et la parole spontanée dans sa propre personnalité.

La participation active des parents est la clé de réussite du processus de l'AVT : à travers la motivation et la guidance, les parents acquièrent une confiance importante pour mettre en place des techniques et des stratégies, afin de réaliser les objectifs fixés par le thérapeute. Car ce travail en partenariat permet de fixer chaque semaine des objectifs à atteindre à la maison. Le parent est le modèle de parole pour l'enfant, c'est avec lui que l'enfant va partager de nombreuses heures au quotidien ! Le thérapeute, lui, guide, montre et coache les parents, afin qu'ils aident leur enfant à utiliser au maximum son potentiel auditif.

## 2. NOTRE QUOTIDIEN AVEC MATTHIEU

Passons à la pratique afin que ces principes vous parlent !

### a. Le plus important : le vécu

C'est bien connu, lorsqu'on vit quelque chose soi-même, cela nous marque affectivement, émotionnellement et dans la mémoire. Avec Matthieu, nous avons essayé de maintenir une vie normale en lui faisant découvrir le maximum d'expériences dans sa petite enfance. La vie continue et lui ne demande que cela : l'emmener cueillir des fraises à la jardinerie, lui faire découvrir les indiens et les cow-boys à la Mer de Sable, l'emmener en Bretagne pour gravir les marches d'un phare, lui faire caresser les chèvres dans les Alpes... mais ces expériences peuvent aussi être des petites joies et découvertes du quotidien comme préparer la pâte à crêpe avec Papa, planter des bulbes de tulipe sur le balcon, compter les points noirs d'une coccinelle ou chercher sa sœur à l'école en commentant les panneaux de signalisations dans la rue... Le summum, pour lui, a été d'accompagner son papa pour faire laver la voiture au garage sous les rouleaux : il a commenté les mouvements et le bruit des rouleaux pendant des semaines, la voiture étant son centre d'intérêt principal !

Vivre une expérience donne envie d'en parler pour raconter à ceux qui ne l'ont pas vécue, pour la revivre, pour faire des liens... Et elle permet aux parents de décrire et de parler à leur enfant d'un événement qu'ils ont vécu en commun. C'est une occasion de parler, de répéter des mots, d'enrichir le vocabulaire...

### a. Parler, Parler, Parler !

Chaque moment du quotidien est une occasion pour commenter, pour expliquer pour reformuler, pour répéter... Par exemple, dès le lever, je commente les vêtements : *"Tu vois aujourd'hui, Matthieu, il fait beau et chaud, tu vas mettre un short rayé et un T-shirt, le rouge, celui que tu préfères. Et qu'est-ce qu'il ne faut pas oublier ? Le chapeau et la crème solaire, tu as raison."*

Quand je fais un gâteau, je commente chaque action, je pose des questions, je sollicite son attention, sa compréhension, je lui donne de l'information de qualité pour qu'il puisse le transformer en autoproduction plus tard de façon spontanée. Je vais me placer à sa gauche, du côté de sa meilleure oreille, l'oreille implantée, pour être le plus proche du microphone. Et je vais lui dire : *"Ecoute, pour faire la pâte du gâteau, tu as besoin de quoi ? Du lait ou du beurre ?"* Pas de questions fermées mais semi-ouvertes pour solliciter sa production. *"Du lait"*. *"Parfait, et il se trouve où ?"* (Question ouverte). *"Dans le frigo"*, me répond-il. Je fais semblant de verser la bouteille de lait sans la déboucher pour susciter sa réaction. Il rit : *"Mais il faut ouvrir le bouchon ! Tu fais des bêtises, Maman !"* C'est ce qu'on appelle la "technique

du sabotage", c'est celle que je préfère parce qu'elle est drôle, développe un sens de l'humour chez l'enfant et suscite à tous les coups une réaction, un commentaire de sa part...

Parler, c'est donner de la matière à son enfant : une recherche aux Etats Unis a prouvé que la quantité et la qualité de mots apportées à son enfant au quotidien dans les premières années augmentent naturellement son QI. Contrairement, à des parents qui ne parlent pas à leurs enfants ou sauf pour leur dire : *"Attention, fais pas ça, arrête, tais-toi..."*, ceux qui passent du temps à parler à leur enfant avec plaisir, en privilégiant l'échange, mettent toutes les chances du côté de leur enfant. Mme Schmid m'avait dit : *"Vous parlerez à un mur pendant 4 ans, mais au final il parlera comme un moulin ! Vous pariez une bouteille de champagne ?"* Je n'ai même pas attendu autant d'années et Matthieu est déjà rentré dans l'échange. *"Et pourquoi il y a des embouteillages aujourd'hui, Maman ?"* me demande-t-il sur la route en allant à l'ADESDA. *"En français, on dit au revoir et en anglais bye-bye"*, me disait-il en riant, en sortant de sa classe américaine de la JTC.

Cela vaut la peine de parler à longueur de journée, même si c'est épuisant ! Je le reconnais, à la fin de la journée, je me sens vidée. Et combien de personnes dans la rue doivent me prendre pour une folle, car je n'arrête pas de parler pour tout lui expliquer, commenter... lui poser des questions. Par exemple, au marché, je lui disais : *"Que va-t-on préparer ce midi ? As-tu envie d'un poisson ? Lequel ? Du saumon ou du bar ? Regarde comment le poissonnier nettoie et évide le bar... et ces écailles qui brillent, comme elles sont belles ! Tu veux les toucher ?"* Matthieu avait 2 ans et quelques, je ne lui ai jamais parlé comme à un bébé...

Et maintenant s'il me pose une question, j'arrête ce que je suis en train de faire, peu importe, et je lui réponds dans le détail. Je saute avec plaisir sur l'occasion pour parler. Dernier point très important : je fais des pauses pour lui laisser le temps de répondre. C'est l'exercice le plus difficile : attendre, le laisser réfléchir et le laisser s'exprimer !

### b. Chanter, Chanter, Chanter

Tout comme parler, chaque occasion est sujette au chant : par exemple quand je descendais les escaliers de notre immeuble en portant Matthieu bébé, je chantais toujours *"On descend les escaliers à pied tra la la la la"* Jusqu'à ce qu'il le chante lui-même en descendant nos 3 étages. Ou *"Il pleut, il mouille..."*, sous le parapluie. Aujourd'hui, c'est lui qui entonne cette chanson à tue-tête spontanément quand il pleut ! On apporte tellement de rythme, de variation, d'intonation à travers le chant !

Par moment, on ralentit le débit ce qui facilite la compréhension. Le soir avant de s'endormir, même dans le noir, sans ses appareils, Matthieu chantait "*Fais dodo colas mon petit frère...*". On peut chanter des berceuses, des comptines... Inventer tout simplement, si on ne les connaît pas par cœur. Et cela encore à tout âge ! Cela détend. C'est peut-être pour cela que la qualité de sa voix est exceptionnelle : il peut chuchoter pour me dire un secret, gronder comme l'ogre ou entonner joyeusement "*une souris verte*" comme un petit fou ! Quand on met la table, Julie [sa soeur] chante toujours : "*La fourchette à gauche de l'assiette, le couteau à droite pour le gigot, le verre par devant et la petite cuillère cachée pour le dessert*" et Matthieu l'imité. L'idéal ! Il connaît même les berceuses allemandes que ma grand-mère allemande lui a toujours chanté pour s'endormir "*Schlaf Kindlein schlaf...*".

### c. Le journal de vie

Le vécu chez nous est transposé dans le journal de vie, et l'appareil photo est devenu notre meilleur ami : nous photographions chaque événement. Prenons pour exemple le départ pour la Tunisie à l'aéroport. Chacun peut s'exprimer grâce à sa bulle, la photo est datée et en bas figure une ligne de texte. C'est l'occasion de faire travailler la mémoire mais surtout de raconter au retour aux grands-parents ou aux amis ce qu'on a vécu.

Au début, ce sont les tierces personnes qui ont lu car elles avaient le support sous les yeux et Matthieu ne savait pas encore raconter. Puis, c'est Matthieu qui s'est exprimé spontanément pour refaire vivre son histoire. Le journal de vie est regardé quotidiennement par nos deux enfants car c'est une histoire personnelle qu'ils affectionnent particulièrement. Le journal de vie apprend aussi à séquencer dans le temps, à faire des liens, à répéter des mots... et à apprendre à lire ! Ce n'est pas anodin. C'est le premier contact avec les mots, les lettres, en gros format, lisibles !

### d. Les histoires lues dans les livres

Je lis minimum 4 livres par jour à mes enfants, la plupart du temps le soir. C'est un rituel et un moment privilégié pour parler à Matthieu en étant tout prêt de son microphone, toujours de façon naturelle : je ne lis pas le texte mais je raconte une histoire vivante, interactive, théâtrale, en leur posant des questions, en faisant des pauses, en leur demandant de commenter la couverture ou de tourner la page. C'est aussi un moment idéal pour favoriser l'écoute et la concentration sur l'auditif.

Ce sera aussi pour lui le premier apprentissage de la lecture. Apprendre à lire s'établit grâce à l'écoute et non à la vue. C'est peut-être pour cela que beaucoup d'en-

fants sourds ont des difficultés à lire, car avant de lire, il faut apprendre à entendre et écouter, et non pas voir, c'est le processus naturel. Matthieu a développé un amour pour les livres, qui me rend confiante pour l'avenir. La sortie du mercredi à la médiathèque est une réelle partie de plaisir. Matthieu choisit ses livres là-bas en chuchotant. Il faut maintenant presque négocier pour ne pas avoir à lire le soir la pile entière de livres !

### e. Les jeux de rôle et de société

Ne travaillant que 2 jours par semaine, j'ai la chance de pouvoir passer beaucoup de temps avec Matthieu et de jouer pendant des heures à la marchande, aux marionnettes, au petit train, à la station essence... Lui préfère vendre et moi acheter, c'est toujours une occasion pour échanger, parler, répéter, s'entraîner... nommer les fruits, les quantifier, les découper, les payer, les emballer etc. L'imagination n'a pas de limite et le vocabulaire peut s'enrichir de jour en jour.

Quant aux jeux de société, cela lui permet d'apprendre à attendre son tour, à compter, à perdre, à être attentif... Le premier joueur est désigné par la chanson "*Une boule en or, c'est toi qui sors, au bout de trois, 1, 2, 3 !*", à la fin il faut compter son tas de cartes... Il y a toujours une occasion pour parler, compter, nommer les couleurs. "*Oh, tu as de la chance, tu as gagné cette fois-ci. Moi, j'ai perdu. Dommage !*" Ou bien : "*Ferme les yeux, ne triche pas !*".

## 3. LES CONDITIONS DE RÉUSSITE POUR MATTHIEU

### a. La précocité du diagnostic

Dans sa malchance, Matthieu a eu la chance d'avoir été diagnostiqué très tôt, quand on sait qu'une surdité sévère-profonde est diagnostiquée vers 18 mois en moyenne ! De ce fait, Matthieu a pu se développer quasiment comme un enfant entendant. Et je peux affirmer à ce jour qu'il a presque rattrapé son retard. Et il est très probable que Matthieu puisse se passer d'orthophonie et d'AVT très prochainement.

Je ne peux qu'exprimer ma colère quand j'ai appris en janvier 2008 que le comité d'éthique s'était opposé à un dépistage à la naissance, sous prétexte que la relation mère-enfant en serait affectée. Je pense qu'il est bien pire pour une mère de voir son enfant se développer avec retard sans pouvoir en identifier la cause ou agir en conséquence. Chaque enfant qui naît a le droit d'entendre ! Être pris en charge rapidement permet de prévenir plutôt que de guérir. Rééduquer après des années dans le silence est long, coûteux, et dou-

loueux... d'autant plus que l'effet boule de neige s'accroît plus le temps passe. Un bébé bien appareillé et/ou implanté n'aura quasiment aucune difficulté à suivre le développement langagier de ses pairs.

### b. Notre engagement auprès de notre fils mais aussi auprès des professionnels

Les professionnels nous avaient alertés dès le départ : *"le développement de votre enfant dépendra de votre engagement personnel"*. Quelle pression mais aussi quelle satisfaction de savoir que nous pouvions agir pour l'aider ! Nous aimons notre enfant et serons toujours prêts à le soutenir pour que la surdité ne soit plus un handicap majeur, pour qu'il devienne indépendant, pour qu'il aille à l'école du quartier comme n'importe quel autre enfant.

Notre motivation est d'autant plus grande, que Matthieu nous a prouvé qu'il pouvait y arriver et que grâce à notre engagement, il avait les clés pour réussir. De même, nous avons toujours essayé de communiquer au mieux avec les professionnels, en leur faisant part de nos inquiétudes, en leur posant beaucoup de questions... Car quand on est informé et formé, on est capable de discuter autour d'une table de ce dont notre enfant a besoin. Ce partenariat a toujours été notre aspiration.

Notre retour sur le développement de Matthieu à la maison apporte beaucoup aux professionnels qui ne voient Matthieu que quelques heures par semaine ou par trimestre, et de même eux doivent nous communiquer des pistes de stratégie et de réflexion, pour savoir si nous progressons avec notre fils et si nous sommes sur la bonne voie.

### c. La présence de Julie, sa grande sœur

Matthieu a aussi la chance d'avoir une sœur de 6 ans, 3 ans de plus que lui. Elle a été la meilleure thérapeute AVT qui soit ! Je lui tire mon chapeau. Elle lui explique les choses naturellement, tout près de son implant avec une voix douce et expressive, fait des pauses pour attendre sa réponse, lui chante son répertoire du conservatoire, répète son spectacle de fin d'année d'école dans le salon avec lui, l'intègre dans ses jeux et explique aux copains du square pourquoi il a des appareils et qu'il ne faut pas tirer sur les câbles. Elle a été la première à nous signifier qu'il n'y avait plus de piles dans l'implant quand elle voyait la lumière qui clignotait. Cette différence d'âge et de sexe était la meilleure chose qui puisse arriver à Matthieu. Bravo Julie !

### d. Le soutien de la famille

Nous avons été chanceux que nos parents se soient toujours montrés disponibles pour garder Julie quand

nous avons des rendez-vous médicaux à n'en plus finir ou quand nous emmenions Matthieu en Allemagne pour une piqûre de rappel d'AVT. Ma mère m'a accompagnée 3 semaines pour la session gratuite d'été 09 à la John Tracy Clinic aux Etats-Unis. Quel dévouement, quelle marque d'amour et de compréhension ! Cette solidarité familiale aide à surmonter notre parcours réussi, mais non sans embûches. Merci mille fois, Maman.

### e. L'AVT au quotidien : "a way of life"

Bien que nous n'ayons pas pu travailler avec un professionnel de l'AVT en France de façon hebdomadaire, nous avons saisi l'esprit et appliqué les stratégies au quotidien, C'est devenu notre façon de vivre, "a way of life", et de manière générale, cela a même enrichi nos vies. La communication est reine à la maison dans notre famille, à tel point que Matthieu doit apprendre désormais pendant les repas à attendre son tour pour prendre la parole !

### f. La patience et la détermination

Le temps nous a semblé parfois long mais nous avons toujours gardé espoir, intimement convaincus que l'AVT allait sortir Matthieu de son silence : les autres enfants éduqués par l'AVT ont été un modèle de réussite pour nous et nous l'avons toujours gardé à l'esprit pour se projeter dans l'avenir. Nous avons fait preuve de détermination mais c'est Matthieu qui a été le plus motivé et déterminé dans cette histoire. Sa curiosité est sans relâche, ses questions nous surprennent et sa capacité d'adaptation à l'école américaine à la JTC a été mémorable. Matthieu y a appris des mots en anglais. Il compte en anglais jusqu'à 15, chante *"Clean up, clean up, every body every where, clean up, clean up, every body do your share"* au moment de ranger ses jouets, dit : *"bye-bye, thank you, good morning, line up, don't hit, please, stand up"*. Il était fier le matin en arrivant en classe de dire *"Good morning"* dans le micro ! Il a gagné en confiance et nous aussi. Souvent, c'est lui qui nous porte et nous surprend.

### g. Avoir des objectifs

Nous avons toujours eu de grandes attentes envers Matthieu et c'est pour cela qu'il avance de façon exponentielle. Il ne faut pas se contenter de "bien" mais de "mieux" ! L'objectif est que son développement langagier se rapproche le plus possible de ses pairs entendant. Les résultats sont indiscutables, Matthieu a les capacités, il ne faut pas le freiner mais se réjouir de ses avancées spectaculaires ! D'autant plus que, plus il progresse au niveau langagier, plus il est épanoui, autonome, confiant. C'est un cercle vertueux.

# Questions de la salle

## CONCLUSION

Aujourd'hui, Matthieu a 3 ans : il a dépassé nos attentes, il chante à tue tête, pose dix mille questions à la minute, fait des blagues, a de la répartie, raconte ses histoires personnelles avec conviction et émotion, est heureux de vivre – et nous le dit : *“Je suis content moi et j'ai de la chance !”*. Il éprouve beaucoup de plaisir à parler pour communiquer. Il lui arrive même de nous corriger ! Il a intégré l'école maternelle de quartier avec succès à temps complet, sans larme.

Merci Matthieu de nous avoir fait confiance pour avoir choisi l'AVT, merci à ceux qui nous ont soutenus dans ce parcours solitaire en France, merci à ACFOS de nous avoir permis de présenter l'AVT à un public de professionnels. Nous espérons de tout cœur que d'autres enfants sourds français pourront aussi profiter de l'AVT de façon plus aisée que la nôtre.

Dernier message à destination des professionnels : j'ai envie de vous dire : écoutez les parents car ce sont eux qui connaissent le mieux leur enfant. Les parents sont la clé de ce processus de réussite. Deuxièmement, croyez au potentiel des enfants sourds : avec la technologie d'aujourd'hui et l'AVT, ces enfants seront capables de s'intégrer de façon autonome dans notre société.

Merci pour votre attention. ❖

*Sonia LEPRETTE, Maman de Matthieu*  
Courriel : [leprette.sonia@neuf.fr](mailto:leprette.sonia@neuf.fr)

### *Dr Lucien MOATTI*

Je voudrais remercier Matthieu qui nous donne un exemple merveilleux, stimulant et riche d'enseignement pour nous tous, ainsi que l'équipe de l'ADESDA. Je remercie également les parents de Matthieu pour nous avoir fait part de leur volonté et de leur parcours. Je vais aller un peu à l'encontre de ce que vient de dire Mme Leprette car je dirai presque que plus que la méthode, ce qui est important c'est l'enthousiasme et la manière d'agir.

Je me permets aussi de rappeler ce que M. Leprette a bien précisé : il faut écouter les parents. J'ai toujours dit à mes confrères médecins, pédiatres, généralistes... qu'il faut écouter les inquiétudes des parents. Que de fois des diagnostics ont-ils été retardés car le médecin a répondu par une parole lénifiante : *“Mais non, il parlera plus tard !”*, *“Mais non, Einstein a parlé à 5 ans”*, *“Mais non, vous voyez bien qu'il a réagi”*, etc.

Il faut écouter les parents qui soupçonnent très tôt la surdité de leur enfant et à qui on fait perdre beaucoup de temps parfois.

### *Dr Denise BUSQUET*

J'ai été très intéressée par votre témoignage et je crois que vraiment Matthieu nous montre que l'on peut obtenir des résultats extraordinaires. En ce qui concerne la communication orale, il semble même plus performant que certains enfants entendants à 3 ans !

Mais cela me rappelle que quand j'ai commencé à m'occuper d'enfants sourds en tant que médecin, en 1967, j'étais dans le centre du docteur Perdoncini, dont la méthode était basée sur une éducation auditive intensive excluant la lecture labiale. Le principe était : *“on écoute, on écoute, on écoute, on parle, on parle, on parle...”* À ce moment là nous n'avions pas d'implants, les appareils auditifs étaient très peu performants, et j'ai vu des enfants sourds profonds privés de lecture labiale pendant la moitié du temps de leur scolarité parce qu'il fallait privilégier l'audition. Tout mon travail a été de démontrer qu'il était nécessaire de développer également la voie visuelle. Ceci étant, je suis restée complètement convaincue (et tous ceux qui me connaissent le savent) que l'éducation auditive est la première chose à faire avec un enfant sourd. Avec un implant, on arrive d'ailleurs à de très bons résultats, mais il faut souligner que cela ne suffit pas pour tous les enfants. Chaque enfant est différent.

L'exemple de Matthieu est formidable, je suis ravie pour lui, et j'ai accompagné beaucoup d'enfants ayant le même profil. Mais quand je dis beaucoup, cela veut dire un nombre relativement important d'enfants, mais cela représente un tout petit pourcentage de toute la population d'enfants sourds. La méthode AVT peut effectivement convenir mais il faut rester extrêmement prudent ; beaucoup d'enfants pour lesquels on a fait ce même travail n'ont pas développé une communication

orale efficace et ont eu une évolution chaotique. Comme l'ont dit les deux équipes, il faut suivre réellement l'évolution de l'enfant. Si ça marche, tant mieux, on continue ; mais si cela ne fonctionne pas, ou s'il y a des limites, il faut savoir réajuster le projet.

Je voudrais juste dire que cela me gêne un peu que vous fassiez la promotion d'une "méthode" ; ce sont la manière dont on applique une méthode et les réponses de l'enfant aux propositions qui sont à la base de la réussite.

### Mme Sonia LEPRETTE

Le message que je voulais faire passer c'est qu'effectivement il y a des facteurs qui aideront (précocité, investissement des parents), mais cela vaut la peine d'essayer d'abord l'AVT et, le cas échéant, si cela ne fonctionne pas (mais je pense que ça marche dans la plupart des cas), on peut toujours opter pour d'autres choix d'éducation et je ne le nie pas du tout.

### Dr Denise BUSQUET

Je crois que comme l'a dit la représentante de la DGAS ce matin, il faut donner aux enfants toutes les possibilités. Il ne faut pas oublier l'audition, ce que beaucoup font, malheureusement, mais à l'inverse, il ne faut pas oublier le reste. Je crois qu'un enfant sourd a toujours besoin de lecture labiale. Quand on devient un peu presbycousique, on est d'ailleurs bien content d'avoir développé une certaine lecture labiale !

### M. Bruno LEPRETTE

La lecture labiale se développe naturellement. Mathieu n'a pas toujours ses appareils, il apprend naturellement.

### Dr Denise BUSQUET

Non, la lecture labiale ne se développe pas automatiquement pour tout le monde. Mais tout ce que vous avez dit n'est pas remis en question par rapport à votre enfant. Il faut juste être un peu plus large dans les propositions pour TOUS les enfants.

### Mme Sonia LEPRETTE

Ce qui domme, c'est que cela ne soit pas proposé dès le plus jeune âge aux familles. Nous souhaiterions que le public de professionnel connaisse mieux cette méthode et puisse la proposer aux familles qui font ce choix pour leur enfant.

### M. Bernard AZÉMA

C'est justement la richesse d'Acfos que de pouvoir proposer ces échanges entre les parents et les professionnels et il faut féliciter chacun de savoir accepter ce jeu dans une bonne harmonie.

### Participante

J'aurais voulu savoir comment avaient réagi les orthophonistes qui se sont occupées de votre enfant. Vous leur avez parlé de cette méthode, comment cela a-t-il été reçu par l'orthophoniste ? Et ensuite, comment s'est organisé le travail en partenariat ?

Je voudrais quand même signaler que -sauf le respect que l'on doit rendre à votre engagement-, nous sommes là dans des conditions socio-culturelles facilitantes... Je ne connais pas votre profession, mais votre engagement auprès de votre enfant ne peut pas être fait par tous les parents. À titre d'exemple, moi qui travaille dans un département rural, la Creuse... (*rires*), je vois d'autres cas de figure... je n'en dirai pas plus !

### Equipe Adesda

Au niveau de cette méthode, nous avons eu beaucoup de discussions avec les parents car ce sont des parents qui dialoguent et discutent beaucoup. Nous avons eu des conflits, c'est vrai, et nous avons encore des interrogations que nous leur faisons partager. M. et Mme Leprette nous disent qu'ils sont obligés d'accepter la prise en charge de l'Adesda dans la mesure où il n'existe pas d'orthophoniste qui pratique l'AVT.

Nous sommes d'accord sur certains principes de l'AVT, d'autant que nous avons pris connaissance de cette méthode en Angleterre avant l'arrivée de Matthieu pour pouvoir

mieux l'accueillir. C'est très axé sur l'audition. Il est vrai que nous ne sommes pas d'accord en ce qui concerne la lecture labiale car nous pensons qu'il n'y a pas de véritable communication sans se regarder.

Nous avons eu des discussions houleuses avec eux, ils le confirmeront. Cela doit se poursuivre, nous ne sommes pas fermés mais par rapport à nos propres méthodes nous ne sommes pas d'accord sur le principe de la communication "naturelle". Nous souhaiterions également éviter un certain "forcing" qui nous gêne un peu, mais nous en discutons souvent avec les parents, et nous avons eu des passages difficiles, on peut le reconnaître !

### M. Martial FRANZONI, Orthophoniste, Directeur du Ceop

Je voudrais redire que ce qui a été fait avec votre fils est formidable et que quand on est parent, il n'est jamais évident de venir témoigner au milieu d'une assemblée de professionnels. Je vous félicite pour votre intervention.

Au CEOP les 90 enfants accueillis sont tous différents et n'ont comme seul point commun que la surdité : ils sont issus de milieux sociaux différents, avec des parents non francophones, des parents sourds..., et tous ces parents ne peuvent pas faire le travail que vous faites.

Mais il y a également des parents entendants francophones qui ne feront pas ce que vous faites par manque de moyens ou de disponibilités, ou car les choix sont différents. Il faut aussi penser aux enfants dont les parents pourraient effectuer les mêmes choix que vous, mais dont les enfants auront des troubles associés à la surdité qui ne seront diagnostiqués que plus tard, par exemple en cas de dysphasie.

Il faut donc être vigilant au quotidien pour ne pas s'entêter dans une voie et pouvoir choisir quelque chose afin de permettre à l'enfant d'évoluer en fonction de ses besoins et en utilisant des méthodes adaptées. Ce n'est bien évidemment pas une critique mais juste une précision.

### **Mme Sonia LEPRETTE**

Effectivement, je suis juste parent, pas professionnelle, mais j'ai aussi observé des enfants sourds avec d'autres handicaps associés avec Mme Schmidt (notamment des syndromes de Usher ou des autistes) et cette méthode a d'excellents résultats également avec ce type d'enfant.

### **M. Bruno LEPRETTE**

Vous avez raison de faire ces remarques sur cette méthode. Elle n'est peut-être pas applicable à 100 % des enfants, mais entre 0 % et 100 % il y a une différence.

En tant que parents, on s'interroge sur le fait qu'en 2009 en France, avec les implants, cette voie ne soit pas un petit peu plus développée. Dans d'autres pays européens (Allemagne, Suisse...) ou aux États-Unis, divers courants sont très présents : la langue des signes, le Cued Speech (ALPC), mais aussi l'AVT. C'est pour cela que l'on vous remercie d'avoir pu partager notre expérience, en tant que parents. Nous avons eu de la chance de découvrir cette méthode, c'est vrai que ce n'est pas donné à tout le monde, (d'autant plus que nous avons dû l'adapter de l'anglais). Nous aimerions bien que cela se développe un peu plus en France et qu'il y ait un équilibre car plusieurs voies sont possibles.

### **Mme Sonia LEPRETTE**

Pour compléter je voudrais juste vous dire de prendre conscience qu'il y a autre chose dans les pays étrangers qui vous entourent et que cela peut être une solution.

### **Mme Chantal DESCOURTIEUX, Orthophoniste, Directrice de Codali**

Je voulais juste ajouter un petit point : nous ne pratiquons peut-être pas la méthode AVT telle que vous la décrivez mais nous faisons tous de l'éducation auditive depuis longtemps, avec le système verbo-tonal par exemple où la partie auditive était très importante. Je crois que l'éducation auditive fait partie d'un tout, on peut l'intensifier avec certains enfants et pour d'autres, elle ne sera pas suffisante.

Par rapport au film que nous avons

vu, l'orthophoniste a à mon sens une attitude complètement auditory-verbale car elle parle à côté de l'enfant, elle le soutient en permanence par l'audition, donc vous avez trouvé à mon avis un complément idéal, quelqu'un qui est dans le système auditory-verbal. Elle semble vraiment être dans un accompagnement tout à fait intéressant entre cette voie auditive qu'elle ne cesse de stimuler par des intensités variables, et elle reste à côté de l'enfant. Quand il y a une petite gêne, elle va proposer le visuel. Je trouve cela quand même tout à fait bien !

C'est quand même une bonne prise en compte de l'audition par rapport à cet enfant merveilleusement doué sur le plan auditif. Donc bravo à tout le monde et à l'équipe !

### **Equipe de l'Adesda**

Je vous remercie. Il est vrai que j'ai un peu souffert ! En fait, je suis à la base beaucoup dans l'oral et verbo-tonaliste. Donc je suis contente que vous perceviez que l'on est ouvert. Pour Matthieu, ça a marché, on a donc "cautionné" la démarche. Il est vrai que les parents ont souffert de la "pression" qu'on mettait au départ. Les parents ont un rôle essentiel, cela a été enrichissant et j'ai pu "suivre" car je suis oraliste, mais je reste convaincue du fait qu'il y a plein de situations où même les entendants sont gênés dans le bruit. Il y a eu par exemple la plage qui a été un moment difficile car effectivement il n'y a plus d'implant et donc on a eu un exemple de la frustration qui peut exister. Matthieu est petit, certes, et il va peut-être développer la lecture labiale, surtout qu'il est plein de ressources. Mon travail a été en fait, dans ce genre de situation, d'essayer de "modérer la restriction".

### **Mme Chantal DESCOURTIEUX, Orthophoniste, Directrice de Codali**

Pour aller dans le sens des parents, je pense qu'à partir du moment où on a une éducation auditive de bonne qualité avec une langue qui se monte, plus l'enfant aura des connaissances linguistiques,

meilleure sera la lecture labiale. Il y a un va-et-vient. Évidemment, il faut attirer l'attention visuellement de temps en temps, mais plus on connaît de choses, plus on les reconnaîtra.

### **Equipe de l'Adesda**

Cela a fonctionné pour Matthieu, cela ne sera peut-être pas le cas pour d'autres. De toute manière nous individualisons beaucoup les projets.

### **Dr Thérèse GUICHARD, Saint-Étienne**

Je voudrais d'abord remercier ces parents de témoigner. Ils prouvent une fois de plus que l'investissement des parents est essentiel et combien on aimerait avoir davantage de parents qui aient 30 % à 40 % de votre investissement !

Ensuite, je voulais faire un commentaire, vous poser une question : vous est-il déjà arrivé que l'implant de Matthieu tombe en panne ? Ou une situation de piscine ou ailleurs sans implant ? Quelle est son attitude dans ce cas ?

### **M. Bruno LEPRETTE**

Aujourd'hui, avec ses restes auditifs dans son oreille droite, Matthieu peut comprendre quand on lui parle dans l'oreille, il peut entendre. Le son en sortie est à 110 dB.

Avec M. Bizaguet [audioprothésiste], qui le suit, on a vu que son audition s'est un peu améliorée récemment. Aux États-Unis, ils pensent que c'est le cerveau qui s'entraîne, qui s'améliore et qui arrive à entendre avec un seuil plus bas. Mais il faut vraiment lui parler au creux de l'oreille, donc ce n'est quand même pas tout le temps !

Matthieu arrive très bien à s'adapter, à vivre sans ses appareils. Il a dû développer sa lecture labiale car il nous comprend quand même dans le bain par exemple, etc. Nous partons du principe que pendant toute sa vie il aura quelques moments sans appareil, mais beaucoup d'heures par jour avec ses appareils donc nous développons ses facultés avec ses appareils, c'est notre choix. ❖