

# Le premier appareillage du jeune enfant sourd

INTERVIEW RÉALISÉE PAR ISABELLE PRANG, ORTHOPHONISTE

Après le diagnostic de surdité, l'appareillage est un moment essentiel et délicat pour les familles. Quel que soit le niveau de surdité, cette étape permettra à l'enfant d'entrer dans le monde sonore, de mobiliser sa famille et de démarrer le suivi spécialisé.

La prise en charge des très jeunes enfants, voire des bébés, est une compétence particulière que l'on recherche chez les audioprothésistes. Nathalie Lafleur fait partie de ceux là, elle nous livre ici son expérience.

***Vous rencontrez beaucoup d'enfants pour un appareillage, des plus petits aux plus grands, mais nous allons nous intéresser plus spécifiquement au premier appareillage de l'enfant. Comment cela se passe-t-il ? Voyez-vous les deux parents ? Viennent-ils spontanément ensemble ou pas ?***

Dans 80 % des cas, les parents viennent à deux. Cela dépend aussi bien sûr de l'horaire du rendez-vous. S'il a lieu dans la journée, le père est souvent absent. En revanche s'il est placé un samedi ou en fin de soirée, les deux parents sont là. Cela ne me dérange pas de recevoir les familles très tard car nous avons ainsi le temps de parler.

***Comment se partage le temps, dans ces premiers rendez-vous, entre toute la partie technique proprement dite, et l'accompagnement des parents qui sont encore sous le choc ?***

Ils sont effectivement encore sous le choc et donc très demandeurs, très inquiets. C'est en fait l'enfant qui nous guidera vers la bonne manière de faire. Il n'y a pas de "méthode" systématique à appliquer. Si l'enfant est fatigué, on commencera par essayer de créer un lien avec lui, de sourire, se mettre à sa hauteur, lui proposer des jouets en fonction de son âge, voire même de commencer un conditionnement, en expliquant bien aux parents que l'on va d'abord s'adapter à l'enfant, être attentif à ses réponses, etc. C'est ensuite que je serai disponible pour eux et pour répondre à leurs questions. La priorité est de profiter au maximum de la disponibilité de l'enfant pour le tester d'abord, et en discuter ensuite avec les parents. Si je vois que l'enfant

dort et que les parents sont très en demande, je commence alors par m'occuper d'eux et j'attends que l'enfant soit plus éveillé. Il n'y a donc aucun cadre rituel, c'est de l'adaptation permanente.

***Arrive-t-il que la fratrie soit présente et que ce rendez-vous soit un peu comme un "événement" familial ?***

En général, les parents ayant déjà eu à faire des PEA, des audiogrammes, tout le cursus du diagnostic, savent que les tests doivent se faire au calme. Ils viennent donc souvent sans la fratrie au premier rendez-vous. C'est ensuite moi qui les invite à venir avec. J'essaie de faire en sorte que les frères et sœurs choisissent la couleur de l'appareil pour qu'ils se sentent impliqués dans ce choix. C'est en général très bien vécu : c'est un moment ludique qui détend tout le monde. J'invite ensuite les frères et sœurs plus grands à venir voir ce qui se passe. Souvent, ils ont un peu peur de ces rendez-vous chez l'audioprothésiste. "Appareil", cela fait sérieux, alors qu'en fait les conditionnements sont plutôt ludiques. Quand les parents ont peur que leurs autres enfants fassent du bruit, jouent, etc. je leur réponds, "Oui, et alors ? Ça ne sera peut-être pas si mal". Quand les frères et sœurs sont là, qu'ils font du bruit ambiant, et que l'enfant sourd est bien conditionné et qu'il prête attention à mes stimuli et pas aux bruits alentours, cela peut même être un plus. On peut dire aux parents : "Voyez, il est déjà capable de repérer le son test par rapport au bruit". C'est vraiment important. De plus, la fratrie voie qu'on ne fait jamais mal, qu'on a toujours le sourire, etc.

### **Combien faut-il de rendez-vous pour adapter un appareillage pour un enfant très jeune ?**

Cela dépendra d'abord de la surdité. Pour une surdité profonde, il faudra d'abord être sûrs du réglage des appareils, du confort et des réponses de l'enfant avant de les confier. Pour un enfant avec une surdité moyenne ou moyenne sévère, si les réponses sont reproductibles dès le premier rendez-vous d'appareillage, je peux confier les appareils à la condition que l'enfant soit confiant, si par exemple il prend l'appareil pour jouer avec, etc., et si je sens que les parents sont sereins. Dès que l'enfant est plus grand, je plaisante : *"Alors, je te donne l'appareil pour aller à la maison ou je le garde ?"*. Si la maison prime je suis rassurée et je les confie donc assez vite.

Pour l'enfant petit, avec une surdité profonde, je prends mon temps, et je l'explique aux parents. J'ai reçu par exemple récemment un enfant de 17 mois avec une surdité profonde. Dès le premier rendez-vous le papa me dit : *"Bon, la prochaine fois, on part avec ?"*. Mais presque avant qu'il ne m'ait posé la question, j'avais expliqué que j'avais donné plusieurs rendez-vous et que c'est l'enfant qui donnerait le feu vert par ses réactions, et moi par mon assurance d'avoir les bons réglages. Il est vraiment indispensable d'avoir l'accord du petit, quelle que soit l'impatience des parents à revenir avec l'appareil.

Ce n'est donc pas toujours au premier rendez-vous d'appareillage que je confie l'appareil, il peut être donné plusieurs semaines après en fonction des dates de rendez-vous, dont le nombre varie d'une famille à l'autre. On peut voir l'enfant 8 fois en 2 mois. C'est de l'accompagnement. Il faut aussi expliquer aux parents que l'enfant n'est pas toujours disponible le jour "J" et à l'heure "H" pour donner les réponses que j'attends. Certains rendez-vous ne seront donc pas productifs sur le plan des seuils et des réactions, mais là n'est pas l'essentiel. On profitera de la rencontre pour parler de l'hygiène, de l'entretien, des moments de crèches, etc. Il ne faut pas être tout le temps fixé sur les résultats produits par l'enfant. Il est important de savoir aussi parler d'autre chose, cela fait partie du suivi.

### **Est-ce que les parents repartent avec des conseils du type combien de temps par jour mettre les appareils, etc. ? Posent-ils spontanément ces questions ou pas ?**

Cela dépend de la manière dont ils ont intégré les premières informations que je leur ai données au premier rendez-vous d'accueil. Beaucoup de parents assimilent tout ce que je vais leur dire. L'important est de devancer les questions. On peut le faire sur le ton de l'humour, et, bien sûr, en fonction de l'enfant et de sa surdité. On peut avoir un petit bambin de 2/3 ans qui

réagit merveilleusement bien aux appareils. Je leur dis donc de les lui faire porter le plus souvent possible en milieu protégé. On peut aussi avoir des enfants qui réagissent moins bien, je vais donc dire aux parents d'y aller très progressivement : l'enfant va sûrement enlever les appareils, les mâchouiller, les jeter, etc. Ce n'est pas grave. Pour les enfants plus grands, on peut ranger l'appareil dans sa trousse sur une étagère, peut-être que l'enfant le montrera de lui-même et le réclamera.

L'important est que les parents restent maîtres de l'appareillage ; même si l'enfant est fatigué, ce n'est pas à lui d'enlever les prothèses et de les poser dans un coin, pas seulement parce qu'il risque de les perdre, mais surtout parce qu'il est nécessaire de donner un cadre au port des appareils. J'explique aux parents que si l'enfant enlève ses appareils, on peut les lui remettre, quitte à lui dire ensuite que l'on comprend qu'il est fatigué et qu'on va les lui enlever dans 2 mn. Pendant ce temps, on le distrait un peu, on le fait penser à autre chose. Il faut vraiment que les parents gardent le contrôle pour éviter que les appareils ne deviennent plus tard un objet de chantage.

Ce sont de petits conseils. Souvent les parents ont peur de la mise en place, de l'embout dans l'oreille de l'enfant... Ils ont peur de ne pas savoir faire, de lui faire mal... On utilise donc quelques petits outils au niveau de la manipulation : je propose des oreilles en silicone à manipuler pour que les parents s'entraînent, etc. Il faut penser à l'avenir et rassurer les parents sur leurs compétences.

### **Quelles sont les remarques qui reviennent le plus souvent au sujet des prothèses ?**

Les parents sont informés par Internet et veulent par exemple le plus petit appareil, mais pas forcément celui qui ne se voit pas, etc. Les réactions sont très différentes d'une famille à une autre, par exemple sur la couleur des appareils. J'ai des enfants tous petits qui ont des couleurs violettes, rouges, bleues, jaunes... D'autres parents attendent que leur enfant désire une couleur pour l'avoir. Pour le premier appareillage, on se fonde en général sur la couleur des cheveux.

Sur le plan technologique, je ne leur laisse en fait pas tellement le choix. J'explique que je vais utiliser une technologie de haut niveau. Je sais que je suis en cela très différente de ce qui se fait aux États-Unis par exemple, où l'on met souvent du bas de gamme pour les enfants en se disant qu'en fonction de leur évolution et de ce qu'ils feront, ils accéderont plus tard à de meilleures technologies. Je pense l'inverse : pourquoi ne pas donner dès que possible à l'enfant la meilleure rapidité, la meilleure fiabilité, la meilleure puce ? La question de la technologie est donc en général éludée car je

leur explique que j'ai choisi la meilleure technologie possible, notamment grâce à l'aide financière qu'apporte la Sécurité Sociale française. Les parents en sont en général satisfaits et ne sont pas inquiets à ce sujet.

Au plan esthétique, je leur montre comment l'appareil est composé. J'ai un appareil complètement désossé où on peut manipuler le micro, l'ampli, l'écouteur... J'agis beaucoup par image en leur expliquant que l'écouteur marche un peu comme la baffle d'une chaîne Hi-Fi : on peut avoir un magnifique ampli, avec de toutes petites baffles et un son de qualité moyenne, mais on peut également avoir un ampli médiocre avec des baffles énormes, et la qualité du son sera alors meilleure. Ces images sont parlantes, donc quand j'ai besoin d'un appareil puissant de taille plus importante, les parents en comprennent l'utilité, surtout si je leur montre la taille de l'écouteur, et ce même s'ils n'ont pas fait d'études d'électronique.

Il est donc très important d'expliquer les choses. Les parents me posent également beaucoup de questions sur l'orthophonie : je leur explique donc que c'est indissociable de l'appareillage. Je ne confie pas les appareils tant qu'une prise en charge orthophonique n'a pas été établie. Ce qui n'empêche pas de réaliser les tests et d'avancer dans les réglages. Mais les parents me posent presque plus de questions pour savoir si l'enfant va parler que sur l'utilisation quotidienne de l'appareil, qu'ils ressentent souvent plus comme le port d'une paire de lunettes : c'est un outil auquel il va falloir s'adapter, en prenant un peu de temps.

La prise en charge orthophonique est essentielle, et si en plus l'audioprothésiste et l'orthophoniste se connaissent, cela rassure énormément les parents. Les questions sur la parole et le langage sont bien plus présentes finalement que les questions techniques, qui peuvent être vite réglées.

### **Les réticences tombent à ce sujet ?**

Oui car les parents ont en général déjà fait leur chemin. C'est plus difficile quand on voit les gens juste après le diagnostic. Cela m'est arrivé récemment. C'était très dur car les parents n'avaient pas encore la notion de ce qu'était l'appareil, ils n'avaient eu la prescription de l'appareillage que deux heures avant ! Au plan émotionnel, c'était très dur pour eux car ils n'avaient pas eu assez de recul pour digérer l'information. Quand j'ai appareillé ce petit garçon, et que je les ai revu plusieurs fois, cela s'est finalement merveilleusement bien passé. L'enfant réclame ses appareils, etc. Je leur ai demandé ensuite s'ils n'auraient pas préféré attendre quelques jours avant de venir me voir. Il est en effet assez rare pour moi, vu mon agenda, de recevoir si vite des parents après le diagnostic. Ils m'ont répondu que non,

qu'ils étaient en fait tellement demandeurs qu'ils avaient été heureux de pouvoir me voir immédiatement. Mais je les avais vu, moi, extrêmement soucieux.

### **Quel est en général le délai entre la prescription du médecin et le premier rendez-vous ?**

On essaie de faire assez vite mais il y a entre 1 à 2 semaines de délais. Cela dépend aussi de la disponibilité des parents, du degré "d'urgence" dans lequel est la famille... Il y a ensuite le délai de fabrication des embouts.

Le premier rendez-vous d'accueil peut parfois durer 2h et demi, c'est pourquoi je préfère souvent recevoir les parents tard, quand je n'ai pas de rendez-vous ensuite ! Il est important de prendre son temps et de faire ressentir aux parents que l'on a le temps. C'est une richesse formidable quand on peut appareiller un enfant tout petit que de savoir prendre son temps.

### **C'est aussi la réalité du dépistage précoce, qui permet de faire les choses sans urgence.**

Exactement. Le fait aussi de faire un planning, de proposer des rendez-vous, de se rendre disponible, de savoir gérer les vacances, les anniversaires, les fêtes religieuses, etc. permet d'établir une relation de confiance et de plaisir à long terme.

### **Merci pour toutes ces précisions qui nous permettent de voir que ce moment très important du début de l'appareillage conditionne tout le processus d'adaptation et de prise en charge pour que tout se déroule dans de bonnes conditions.**

Il est effectivement très important d'instaurer entre la famille et l'audioprothésiste une relation de confiance réciproque. ❖

*Nathalie LAFLEUR*  
Audioprothésiste  
AUDIONAT

*Isabelle PRANG*  
Orthophoniste  
Service ORL de l'Hôpital d'Enfants A. Trousseau