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

Chez l'enfant entendant, les

productions deviennent des mots, les

mots... se combinent... et deviennent

des phrases...

L'enfant comprend à peu près toutes

les phrases avant de pouvoir attraper

une balle.

L'enfant maîtrise à peu près toute sa

langue avant de savoir attacher ses

lacets.

MARTIAL FRANZONI. ORTHOPHONISTE

Communication précoce pré-linguistique

Il n'y a plus à prouver qu'il existe un lien réel entre le babillage et le langage articulé chez l'enfant entendant. Après une étape très précoce - de la naissance à environ deux mois - lors de laquelle le nourrisson émet des vocalisations réflexes, vient celle dite du roucoulement, composée de sons produits avec la partie postérieure de la gorge, correspondant aux futures consonnes et de sons vocaliques. Il existe déjà durant cette période des séquences interactives entre le bébé et son entourage, lors desquelles les deux protagonistes habituels, la mère et l'enfant, s'imitent vocalement.

Après trois mois, l'enfant joue encore davantage avec

ses productions vocales et élargit considérablement ses possibilités au plan de l'intensité et de la fréquence.

Le premier **babillage** intervient vers l'âge de six mois. Il est dit "rudimentaire" car la transition entre sons vocaliques et consonantiques n'est pas encore nettement marquée. Il va se diversifier lors des mois suivants et

produire des syllabes différenciées par la nature de sons vocaliques ou consonantiques.

Durant cette période d'un an, on peut mettre en évidence deux étapes semestrielles. La première (0-6 mois) voit se construire la dyade mère enfant qui permet la mise en place d'interactions communicationnelles (mimiques au niveau du visage, sourires, échanges vocaux, regards). Durant cette première période, les deux acteurs échangent à propos de ce qu'ils vivent et ressentent à un instant donné, dans un lieu donné.

Communication linguistique précoce

C'est lors du second semestre qu'ils peuvent échanger à propos de phénomènes qui ne leur sont pas seulement propres mais extérieurs. Ils agissent alors conjointement vis-à-vis d'un objet tiers, c'est ce qu'on appelle l'attention conjointe.

Lors des six mois suivants, les productions vocales de l'enfant constituent une transition entre la période de communication pré-linguistique et linguistique. Peu à peu, les formes verbales, alors pragmatiques, deviennent symboliques et acquièrent la valeur de mot.

Chez l'enfant entendant

Enfin, c'est aux environs de deux ans que l'enfant commence à organiser les **mots** qu'il produit en les **combinant** grâce à l'émergence de la syntaxe. On assiste alors

à une véritable explosion du lexique, puis de la syntaxe. On constate donc, chez l'enfant normo entendant qui bénéficie d'un entourage étayant, que les trois premières années représentent une période de développement du langage extraordinaire.

On comprend alors mieux le considérable retard subi par

l'enfant sourd sévère ou profond lorsque l'âge moyen de diagnostic en France se situe aux environs de 20 à 22 mois pour le premier et de 16 à 18 mois pour le second.

Chez l'enfant sourd

Les enfants sourds présentent des productions vocales quel que soit le degré de leur surdité et de sa date d'apparition. Ils produisent des séquences vocales identiques à celles des enfants entendants jusqu'à l'apparition du babillage canonique chez l'enfant entendant. Ensuite, on constate un retard voire une absence de son émergence en fonction du degré de déficience auditive, mais aussi la rareté et la pauvreté de la diversité des productions consonantiques qui sont alors difficilement repérables et interprétables par la mère ou par l'adulte.

De ce fait, de nombreuses études mettent en évidence le manque de considérations portées aux productions orales des enfants sourds par leurs mères entendantes, donc l'insuffisance d'étayage interactif comportemental et communicationnel. Un appareillage prothétique accompagné d'une prise en charge orthophonique précoce modifie en bien la qualité des interactions de la dyade mère-enfant et améliore les capacités de productions vocales de l'enfant sourd (Spencer 1992).

Quelques conséquences de l'annonce du handicap

L'annonce du handicap de l'enfant provoque des retentissements importants au plan de la communication mère-enfant. De surcroît, la prise de conscience de son caractère irréversible entraîne de nombreuses perturbations des schémas habituels des relations parents-enfants. Généralement, la mère n'éprouve pas

ou peu de plaisir à interagir avec son enfant vécu comme handicapé. Le sentiment impérieux qu'elle éprouve de sa responsabilité éducative implique généralement une professionnalisation du rôle de parents qui détourne l'esprit habituellement ludique des relations mère-enfant au profit d'un aspect plutôt direct. De plus, la mère ne considère généralement plus l'enfant comme un sujet parlant. En conséquence,

elle ne lui attribue plus d'intentionnalité pré linguistique. Elle ne capte plus et ne reconnaît plus les différentes manifestations comportementales de l'enfant en tant qu'acte de communication, expression d'idées, ou de sentiments et ne répond plus à ses messages.

L'enfant peut ne plus alors être appréhendé comme tel mais comme un bébé handicapé "sourd" aux interactions qui seraient rendues possibles avec un enfant ordinaire, un enfant dit "normal". On constate alors la paupérisation des interactions au sein de la dyade ainsi que l'absence croissante de plaisir et de gratuité de la relation, dont la nature devient souvent directive. L'aspect ludique des jeux disparaît, ce au détriment du développement des interactions, creuset des futurs dialogue mère-enfant.

Les tours de rôle

Différentes études ont montré que lors des dialogues enfant sourd - mère entendante, les tours de rôle ne sont pas respectés et qu'il n'existe pas de respect de l'alternance des productions orales de chacun des protagonistes.

En ce qui concerne l'attention visuelle conjointe, à l'inverse de l'enfant entendant et en raison de sa déficience auditive, l'enfant sourd ne peut bénéficier de facon simultanée des commentaires de sa mère au sujet de l'objet cible de leur échange conversationnel et de la vision de cet objet. Soit il regarde l'objet et ne voit ni n'entend sa mère, soit il regarde sa mère lui parler et ne voit pas l'objet dont elle parle. Dans les deux cas, la communication s'interrompt, l'information lui parvient donc de façon séquentielle, ce qui entrave la mise en place de l'attention conjointe. Le retard d'apparition de cette attention entraîne alors une diminution du partage des informations et de leur sens. Il est également responsable de la diminution de l'apparition et de la fréquence du pointage, comportement de l'enfant corrélé au développement du langage. Le pointage du doigt - déictique - est utilisé par l'enfant lors des requêtes, des demandes et des phénomènes d'explication (Torres et Franzoni, ACFOS 2000).

La mère de l'enfant sourd accorde généralement davan-

tage de temps que la mère de l'enfant entendant à mobiliser et à diriger l'attention de son enfant qu'à jouer avec lui. Les temps d'attention visuelle conjointe deviennent donc moins fréquents.

Une étude portant sur 18 dyades de mères entendantes d'enfants sourds sans handicap associé et diagnostiqués précocement, bénéficiant avant l'âge

de neuf mois de programmes d'intervention en éducation précoce oralistes ou bilingues, a mis en évidence la qualité des échanges pré-linguistiques (Spencer, 1993). Les mères émettent autant d'énoncés verbaux que les mères d'enfants entendants et produisent des énoncés non verbaux (désignations, démonstrations) ainsi que des stimulations visuo-tactiles. L'enfant sourd occupe alors une place active avec autant de vocalisations intentionnelles et de gestes communicatifs que les bébés entendants. Malgré cela, aux environs de 18 mois, les capacités orales des bébés sourds demeurent nettement inférieures à celles des enfants entendants. Le passage d'une communication pragmatique non verbale à une communication symbolique verbale s'opère difficilement mais le jeune enfant accède ici à un véritable statut de sujet dans les échanges avec sa mère et est considéré comme un réel partenaire.

Importance de la précocité de la prise en charge

Le travail de guidance parentale et d'éducation précoce en orthophonie revêt ici toute son importance. Il conviendra alors immédiatement, au plan de l'ortho-

On constate avec l'enfant sourd la

paupérisation des interactions au

sein de la dyade ainsi que l'absence

croissante de plaisir et de gratuité de

la relation dont la nature devient

souvent directive. L'aspect ludique

des jeux disparaît, ce au détriment du

développement des interactions,

creuset des futurs dialogue mère-

enfant

Journées d'études acros 2006

phonie, de favoriser le développement des potentialités de l'enfant et de les mettre en évidence aux yeux de sa famille (potentialités sensorielles diverses, cognitives, motrices...). Les professionnels développeront aussi toutes les formes d'interaction entre l'en-

L'enfant aura davantage de chances de se développer harmonieusement s'il est reconnu par ses partenaires, reconnaissance d'un sujet dynamique, en progrès

fant et son entourage en introduisant rapidement des aides visuelles à la communication. La découverte puis la sensibilisation et la pratique régulière d'un éveil à l'environnement sonore seront abordées en lien avec l'émission des productions vocales de l'enfant.

L'orthophoniste est le membre de l'équipe pluridisciplinaire qui sera le plus régulièrement en contact avec l'enfant et sa famille puisqu'il les rencontrera une à deux fois par semaine durant cette période d'âge précoce. Les séances peuvent avoir lieu à domicile, en institution ou en cabinet.

L'orthophoniste devra être formé, expérimenté quant à la prise en charge du jeune enfant sourd, tant au plan des connaissances techniques qu'au plan du travail relationnel. Le travail avec les familles, durant une période critique pour celles-ci, celle du post-diagnostic, revêt une importance cruciale. L'enfant aura davantage de chances de se développer harmonieusement s'il est reconnu par ses partenaires, reconnaissance d'un sujet dynamique, en progrès. Cette reconnaissance présuppose un travail d'évaluation et de stimulation des potentialités de l'enfant par les professionnels et leur valorisation aux yeux de ses parents (cf. recommandations de la commission de la guidance parentale sur www.biap.org).

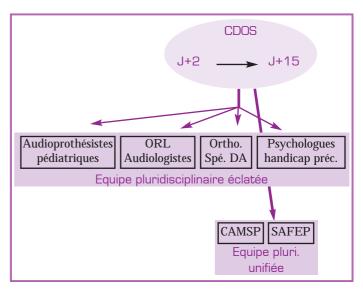
Quelle équipe?

Selon les niveaux de surdité, l'existence ou non de handicaps associés, l'offre de soins existants près du domicile de la famille, les modalités des prises en charge pourront s'exercer dans ces différents lieux: en centre, SAFEP (ser-

vice d'accompagnement familial et d'éducation précoce), CAMSP (centre d'action médico-social précoce) avec des équipes pluridisciplinaires sur place, en ville sur un **mode** libéral avec une équipe pluridisciplinaire éclatée, familière de la prise en charge précoce des enfants sourds.

La régularité des échanges interprofessionnels, illustrant la diversité des regards en fonction de la formation de chacun des membres de l'équipe peut être un gage de réussite d'un projet, si ceux-ci visent à prendre des décisions favorables à l'évolution de l'enfant, et non à la seule confrontation d'idées, voire de pouvoirs. Les discours des membres de l'équipe pluridisciplinaire (médical, audio prothétique, orthophonique, psychologique) seront cohérents, malgré leur diversité, puisque tous orientés vers un même but, l'intérêt de l'enfant.

Malgré cette diversité, les partenaires de l'équipe doivent travailler ensemble dans un climat de respect mutuel, même en cas de désaccord, ce dans un souci permanent d'exigence de rigueur des pratiques et d'amélioration constante de leur qualité. Qu'ils travaillent dans un même lieu ou éloignés les uns des autres, les membres de l'équipe doivent régulièrement échanger au sujet de



l'enfant pour confronter leur point de vue, informer et faire évoluer leur pratique enrichie des informations délivrées mutuellement. L'équipe est la somme des différences. Ils peuvent ainsi, en fonction des demandes expri-

mées par la famille renvoyer les parents vers un autre membre de l'équipe dont c'est la spécialité, ne pas se prendre pour un autre dans l'équipe, respecter et faire respecter la différence et la complémentarité des intervenants.

Les membres de l'équipe peuvent ainsi, en fonction des demandes exprimées par la famille de l'enfant : renvoyer les parents vers l'autre, ne pas se prendre pour l'autre, respecter et faire respecter la différence et la complémentarité des intervenants

Le référent, qui décide?

Référent familial et référent professionnel; les professionnels peuvent choisir un référent au sein de l'équipe pluridisciplinaire, mais ce choix ne peut se faire sans l'avis et l'aval des parents. En effet, le référent choisi au sein de l'équipe ne conviendra pas systématiquement aux parents, soient qu'ils préfèrent un autre membre de l'équipe, soit qu'ils choisissent un référent extérieur (médecin spécialiste ou généraliste...). La décision doit donc s'élaborer en partenariat.

Dépistage à J+2: quels changements?

- On voit ici la nécessité de renforcer le travail en réseaux et la mise en place d'un lien privilégié avec le centre de diagnostic (le CDOS). Les professionnels doivent pouvoir communiquer au sujet de la famille et de l'enfant et dans l'intérêt de ceux-ci, c'est-à-dire aussi en partenariat avec la famille*.
- ◆ Une convention, des accords, une charte, passés avec le CDOS, pourraient aussi être le gage d'un suivi par des équipes pluridisciplinaires expérimentées mais sans lien de subordination, avec un lien de collaboration dont l'efficacité serait ainsi accrue.

Les objectifs d'une prise en charge précoce

- ◆ L'accompagnement familial, déjà pratiqué avec des familles d'enfants sourds plus âgés de quelques mois au plan thérapeutique, éducatif, psychologique, communicationnel, développemental pourrait là encore être pratiqué après J+2. L'observation du développement global de l'enfant sera préventive, longitudinale, en vue de dépister des surdités qui s'aggravent ou fluctuent et d'éventuels troubles associés. L'équipe pluridisciplinaire veillera au développement le plus harmonieux possible des compétences de l'enfant. L'orthophoniste évaluera et favorisera l'émergence et le développement le plus précoce possible d'une communication globale.
- ◆ L'orthophoniste, en collaboration avec le médecin audiophonologiste et l'audioprothésiste, veillera à l'utilisation progressive et régulière de l'appareillage auditif et de son bénéfice quant au développement des capacités auditives de l'enfant, en stimulant sa fonction auditive par la mise en place d'une forme très ludique d'éducation auditive et pluri-perceptive, afin de favoriser le développement de la boucle audio-phonatoire. Que l'appareillage prothétique soit conventionnel ou implanté, l'orthophoniste participera avec l'audioprothésiste à l'explication sommaire de son fonctionnement, à son adaptation et à son acceptation progressive par l'enfant et par sa famille.

Le rôle de l'orthophoniste

Pluridisciplinarité

Les interventions régulières s'inséreront dans le cadre de l'accompagnement parental pluri-disciplinaire qui devra avoir lieu (psychologues ou pédo-psychiatres, psychomotriciens, médecins ORL, audiophonologistes, audioprothésistes, assistantes sociales).

Régularité

La régularité des interventions de l'orthophoniste dépendra de l'âge de l'enfant, des besoins exprimés par la famille et de la souplesse de son calendrier institutionnel ou libéral. On peut imaginer une ou deux séances par quinzaine pour des tout-petits, voire moins selon le degré de surdité. Avec des enfants plus âgés, le nombre de séances, dans notre expérience au CEOP, est d'une séance hebdomadaire à domicile jusqu'à environ 18 mois, puis de deux à quatre séances au centre en fonction des besoins jusqu'à l'âge de 3 ans.

Lieux d'intervention

L'orthophoniste peut se rendre au domicile de l'enfant et de sa famille, si celle-ci, bien sûr, en est d'accord. C'est un lieu qui facilite les échanges avec les parents et l'enfant puisque c'est le lieu familial. C'est également un lieu de rencontre possible de la fratrie, de la famille élargie, de l'entourage relationnel des parents. C'est le lieu de l'enfant, son domicile, sa chambre, familier et rassurant. L'orthophoniste se rend aussi sur les lieux de mode de garde, de mode de vie de l'enfant (crèche, halte-garderie, chez l'assistante maternelle). L'orthophoniste peut également intervenir sur son lieu de travail (centre ou cabinet) et la famille s'y déplacer. Le choix du lieu dépendra du mode d'organisation de la structure accompagnante, de son offre de choix possible et de son adaptabilité.

Modalités d'intervention

Les séances peuvent être individuelles, l'enfant étant toujours accompagné de ses parents, ou collectives selon les projets des professionnels (groupes d'enfants et/ou de parents animés par un ou plusieurs professionnels). Des temps de réunion entre parents et professionnels sans les enfants sont également organisables. Enfin, les parents doivent pouvoir se réunir entre eux sans les professionnels. Nous devons favoriser ce type de rencontres.

Durée des interventions

L'accompagnement parental et l'éducation précoce sont très chronophages. L'orthophoniste doit en tenir compte et anticiper. La durée d'une séance peut varier et si celle-ci a lieu à domicile, le temps de trajet est également à prendre en compte. Les différentes modalités d'intervention sont alors à considérer également sous cet aspect. On ne peut pas, par exemple, quitter une maman qui s'effondre quand on est à domicile...

Positionnement de l'orthophoniste

Même s'il est le professionnel que les parents rencontrent le plus régulièrement, l'orthophoniste s'inscrit au sein d'une équipe pluri-disciplinaire, exerçant ici et maintenant, en SAFEP et en CAMSP, ou en équipe éclatée en libéral. Il doit être accompagné, guidé - au moins au début de cet exercice - par d'autres professionnels, orthophonistes et autres, formés à la prise en charge

Journées d'études acros 2006

précoce d'enfants sourds.

Travailler avec des parents et des tout-petits ne s'improvise pas. Il peut échanger régulièrement avec ses partenaires de l'équipe pluri-disciplinaire, notamment les "psy-" divers, -chologues, -chiatres, -motriciens..., sous la supervision desquels il pourra s'assurer du mieux fondé de ses interventions.

L'accompagnement familial

Connaître le développement du jeune enfant est essentiel. Les professionnels qui travaillent avec des bébés doivent en être conscients. Ils pourront ainsi, tant au plan général qu'au plan relationnel et au plan du langage, favoriser la prise de conscience par les parents de l'importance de leur rôle à ce sujet. Je n'emploie pas volontairement le terme de "restauration" du rôle de parents, ce qui sous-entendrait qu'un jour ils aient perdu leur statut et leur fonction de parents.

L'évaluation du comportement de l'enfant, la stimulation progressive et régulière de son **développement global**, la facilitation du développement du langage que l'orthophoniste peut contribuer à amener en collaborant avec la famille, en tant que partenaires, constitue, à mon sens, l'essentiel de l'accompagnement familial.

L'éducation précoce

C'est dans l'interaction et le plaisir que seront développés les divers objectifs. Nous adapterons nos demandes et nos modes d'action à l'âge de l'enfant et à ses possibilités, en veillant toujours à gaièrement andant estessentiel

Livres

discussions en cours. Ce coût est psychique mais je n'en parlerai pas, (je suis orthophoniste), mais il est aussi physique.

J'ai coutume de dire que pour ces enfants, "c'est les jeux olympiques tous les jours". Nous devons bien organiser la prise en charge précoce de l'enfant sourd dont le dépistage des troubles de l'audition aura lieu à J+2. La prise en charge commence pour moi, à J+2, au moment où auront lieu les premiers doutes. Cette bonne organisation nécessiterait des moyens supplémentaires mis à la disposition des CDOS afin de créer des postes de psychologues qui pourront accompagner les familles pendant cette période critique. La question de leur formation se pose. Seront-ils familiers de la surdité et du handicap précoce? Quelle place auront-ils dans les équipes hospitalières? La question de la formation initiale des personnels devient dès lors cruciale, celle des orthophonistes également.

Le bébé et sa mère sont des êtres avec. Ils sont très proches l'un de l'autre, en cette période autour de la naissance. Ils sont l'un avec l'autre. Les sentiments qu'ils éprouvent l'un pour l'autre s'élaborent à travers leurs échanges. Nous sommes tous par essence des êtres sociaux. Nos sentiments sont-ils préprogrammés et se développent-ils au contact de notre environnement et en fonction de sa qualité? René Zazzo citait Henri Wallon en 1979 "L'individu est essentiellement social, il l'est non par suite de contingences extérieures mais par suite d'une nécessité intime, il l'est génétiquement". *

Martial Franzoni
Directeur du CEOP
22/24 rue des Favorites
75015 Paris
Courriel: ceop@wanadoo.fr

* Ces quatre points ont été présentés par Chantal Descourtieux et moi-même aux inspecteurs des DDASS d'Ile-de-France en mai 2005 à propos de l'expérimentation du dépistage à J+2.

Le silence apprivoisé



ean-Max Coudon a aujourd'hui soixante ans. A l'âge de quatre ans, à la suite d'une méningite, il est entré définitivement dans le monde du silence. Pourtant, il parle, il est même bilingue français-espagnol, et cela sans jamais avoir été appareillé!

Aujourd'hui parfaitement intégré dans la société "des entendants", il est pharmacien diplômé, marié depuis trente ans et père de deux enfants.

Dans le récit de son remarquable parcours, il tente de comprendre et de faire comprendre par quel "miracle" il a réussi à compenser sa surdité, grâce à la lecture labiale renforcée par l'utilisation de ses sensations tactiles. Il fait ressortir, surtout, que ce "miracle" a été possible par l'extraordinaire volonté, la solide ténacité, l'infini dévouement de sa mère, guidée de loin en loin et à distance (il habitait le Maroc) par Madame Borel-Maisonny, exceptionnelle orthophoniste.

Formidable témoignage de courage et d'énergie, message de vie et d'espoir, ce livre est aussi celui d'un combat.

S'étant toujours refusé à apprendre la langue des signes, Jean-Max Coudon plaide en faveur d'un changement radical des méthodes d'éducation des enfants sourds.