
Troubles auditifs, dépistage et prise en charge chez le jeune enfant

Le dépistage systématique des déficiences, l'écoute des parents (en particulier des mères) et une attention accrue dans certaines situations (bébé à risque de déficit auditif, enfants pluri-handicapés, antécédents familiaux...) sont autant d'obligations du médecin allant à la rencontre du petit enfant et l'accompagnant dans son développement.

Évaluation des capacités auditives

L'évaluation des capacités auditives du nouveau-né, du bébé, du nourrisson doit être régulière, rigoureuse et progressive.

Elle doit être régulière, car tout au long du développement de l'enfant une évaluation de toutes ses compétences motrices, psychiques, mentales, psychologiques et sensorielles doit être réalisée.

L'évaluation des capacités auditives doit être rigoureuse : elle nécessite l'utilisation clinique de moyens simples, faciles à utiliser, à portée de main du médecin, en prenant un minimum de temps, et réalisée systématiquement lors de chaque visite ou rencontre médicale. Cette première étape d'évaluation permet seulement de dire : « il réagit bien » ou « il a des réponses imparfaites »... mais jamais « votre enfant est sourd ». Un nouveau contrôle, réalisé quelques jours plus tard, s'il confirme l'inadaptation des réponses, permettra d'orienter les parents vers une démarche progressive d'évaluation des capacités auditives de leur bébé.

Enfin, l'évaluation des capacités auditives du bébé doit être progressive : car il ne faut pas confondre vitesse et précipitation. Elle se réalise avec la mise en place de l'aide à la réception auditive et aux moyens de communication. Pour que cet accompagnement soit mieux accepté par les parents il est souhaitable :

- d'énoncer progressivement seulement ce qui est certain, ce qui nécessite humilité et vérité... ;
- d'interpréter avec prudence les résultats des tests auditifs subjectifs et objectifs en se gardant bien d'affirmations péremptoires ;
- d'éviter aux parents de rencontrer une multiplicité d'intervenants rencontrés dans un véritable parcours du combattant : ORL, psychologue, orthophoniste, généticien, pédiatre, ophtalmologiste...

Itinéraire chaotique, rencontre dans des lieux différents (pas toujours adaptés à l'accueil des bébés), manque de communication des professionnels entre eux, propos contradictoires. Il faut un chef d'orchestre permettant d'avoir une approche harmonieuse et toujours s'interroger sur le bien-fondé de nos attitudes, de nos « prescriptions », parfois de nos véritables « diktats »...

Le bébé doit être toujours situé comme sujet au cœur de notre accompagnement en permettant aux parents une progressive compréhension de leur bébé et une révélation de tout ce que ce bébé est capable d'être et de réaliser, sans être obnubilé sur ce qui ne va pas.

« Ce bébé, ce jeune enfant, n'entend pas bien. » L'affirmation d'un déficit auditif tonal de perception est possible dès les premiers mois de la vie, toute origine auditive transmissionnelle ayant été éliminée ou du moins prise en compte.

Chez le très jeune enfant, les capacités auditives vocales, ou du moins de discrimination auditive, sont extrêmement difficiles. L'appréciation avec exactitude et fiabilité des seuils auditifs de chaque oreille est souvent aléatoire. L'évolution de nombreuses surdités de perception, dans les premières années de la vie, est fréquente.

C'est ainsi que l'exacte détermination des capacités auditives du jeune enfant doit être permanente et réactualisée tout au long de l'accompagnement précoce.

L'accompagnement précoce du très jeune enfant (moins de 3 ans) s'appuie sur trois bases complémentaires et intriquées :

- l'aide à la perception auditive (appareillage prothétique précoce, implants cochléaires...);
- l'apprentissage à « entendre » avec les aides auditives (éducation auditive précoce) et l'aide à la mise en œuvre d'une communication permettant au bébé de comprendre le monde qui l'entoure et la demande de l'autre (parents, frères et sœurs, famille, professionnels des lieux de vie qu'il fréquente...) mais aussi de s'exprimer et de formuler sa pensée, son désir, sa volonté... ;
- l'accompagnement des parents et de la famille en les aidant à s'ajuster en permanence à ce bébé par la mise en place d'un équilibre relationnel adapté et à redécouvrir une communication spontanée et raisonnable.

Appareillage auditif précoce

L'appareillage auditif précoce, c'est-à-dire dès la découverte de la surdité, n'est utile au bébé qu'à certaines conditions. Il doit être systématique et bilatéral, mais il ne doit pas être prescrit sans accompagnement. Le bébé et les parents doivent s'approprier progressivement cet appareillage qui est difficile à accepter dans notre société, révélant aux uns et aux autres la déficience et enfermant l'autre dans un regard signifiant le handicap. Les parents

doivent se sentir soutenus, dans cette appropriation de l'appareillage, par l'ensemble des professionnels qui les accompagnent. Le bébé doit faire des expériences positives dès le début de l'appareillage et être prudemment initié à ce « corps étranger » en lui permettant de découvrir avec joie les bruits de son quotidien de vie.

L'appareillage doit être l'objet d'un contrôle continu et adapté à chaque bébé. L'audioprothésiste effectue graduellement des réglages permettant un gain prothétique le meilleur possible tout en évitant les rejets par intolérance auditive. Tant que l'enfant grandit ses conduits auditifs externes grandissent également. L'adaptation des embouts auriculaires doit donc être régulière pour permettre le meilleur gain prothétique et éviter la survenue d'un effet Larsen.

Il doit être expliqué aux parents de façon répétée et variée que l'appareillage ne permettra en aucun cas une normalisation des capacités auditives du bébé et n'est qu'un élément parmi les autres permettant au bébé de se développer dans l'harmonie de ses capacités et de ses compétences, et dans le respect de ses déficiences et de ses incapacités. Si le gain prothétique est insuffisant, il est souhaitable de proposer précocement (dès l'âge de 18 mois à 2 ans) la mise en place d'un implant cochléaire dont les indications se sont élargies depuis 1995.

L'implant cochléaire est une prothèse auditive « interne » donnant des informations auditives remarquables et nécessitant pour sa mise en place la collaboration étroite entre les parents, une unité spécifique d'implantation cochléaire et les différents professionnels qui accompagnent l'enfant depuis la découverte de sa surdité.

Si la mise en place d'un appareillage auditif stéréophonique ou d'un implant cochléaire est nécessaire, elle est bien loin d'être suffisante et ne peut se concevoir sans une éducation auditive et la mise en œuvre d'un « langage », d'une communication et d'une appétence interactive.

Déficiences auditive et communication

Après le choc engendré par la confirmation du diagnostic de surdité, la première question qui vient à la bouche des parents est : « mon enfant pourra-t-il apprendre à parler ? »

Il est donc nécessaire d'expliquer aux parents que le très jeune enfant doit bénéficier d'un accompagnement précoce spécialisé si possible pluridisciplinaire selon les capacités locales proposées et les professionnels de proximité.

L'éducation auditive va permettre de révéler au jeune enfant le monde sonore qui l'entoure et lui permettre d'associer le monde sonore à ce qu'il voit, sent, touche... depuis sa naissance. Elle a pour objectif d'aider l'enfant à entendre, à

utiliser ce qu'il entend, de l'ouvrir à la parole en lui faisant reconnaître cette parole et son contenu.

La mise en œuvre d'une communication et d'une relation interactive doit être réalisée le plus précocement possible. Les parents, chaque parent, met en œuvre depuis la naissance du bébé (et même avant...) des modalités de communication, de relation, d'échanges, d'interactions multimodales... la parole n'étant que l'un de ses moyens.

Lors de la reconnaissance de la surdité, les parents sont en état de sidération, en arrêt de communication, négligeant et abandonnant bien souvent tout ce que le bon sens spontané et aimant leur aurait permis de construire dans la relation avec leur bébé. Ce dernier se trouve alors plongé dans un « désert » de communication, ayant en face de lui un visage parental bouleversé et transformé qu'il a bien du mal à comprendre.

L'accompagnement parental précoce est donc urgent et les professionnels doivent mettre en œuvre tous les moyens de communication, sans querelle partisane et dogmatique, permettant une salutaire « remise en route » de la relation et de la communication. Au fil des mois, selon ses possibilités personnelles (et non selon les courbes auditives...), le très jeune enfant privilégiera le mode de communication lui permettant la meilleure autonomie. Insistons cependant sur le fait que le bilinguisme n'empêche pas les enfants de parler mais au contraire contribue à leur épanouissement.

« L'homme naît par le langage, et le langage naît par l'homme. » écrit Claude Lévi-Strauss. Le langage est l'un des caractères distincts de la personne humaine. Le langage oral est le moyen privilégié de communication qui s'exprime par un geste oral articulatoire : la parole, doublée d'un ensemble global de gestes moteurs (mimogestuel), plus ou moins développés selon les personnes, leur civilisation et leur culture.

La communication avec le bébé déficient auditif s'appuiera sur :

- le langage oral, s'aidant de gestes pour mieux parler (méthode verbotonale, méthode Borel-Maisonny...), de gestes pour mieux entendre (lecture labiale, « *cued speech* » ou LPC...);
- des gestes pour mieux comprendre et tout particulièrement la langue des signes (LSF) qui permet une première communication donnant accès au symbolisme. Le français signé qui gestualise en même temps que l'on parle est peu utilisé avec les bébés et les très jeunes enfants.

Le bilinguisme est la mise en œuvre d'une communication orale avec support gestuel et la langue des signes.

De façon idéale, l'utilisation et l'apprentissage de ces moyens de communication doivent se faire en même temps : jeune enfant, parents, frères et sœurs... et professionnels.

Accompagnement de l'enfant et des parents

L'accompagnement parental est indispensable et doit permettre d'écouter, expliquer, expliciter, répondre aux questions, dire ce que l'on sait et seulement ce que l'on sait, ne pas enfermer le bébé dans un avenir fréquemment incertain, ni dans une « étiquette » qui risque de le maintenir dans une attitude doctrinale.

Cet accompagnement exige beaucoup de respect, d'humilité, de patience, de confiance... et de n'énoncer une vérité progressive que si elle est indubitable.

Cet accompagnement sera proposé selon les possibilités locales et parentales. Un Service d'accompagnement familial et d'éducation précoce (SAFEP, enfants déficients auditifs) permet par son apport multidisciplinaire (orthophoniste, audioprothésiste, éducatrice, psychologue, assistante sociale, psychomotricien...) l'émergence la plus large des moyens de communication, de relation et d'interaction du petit enfant déficient auditif.

Ce service propose le soutien à l'intégration du bébé dans ses différents lieux de vie : crèche, halte-garderie, assistante maternelle...

Une aide orthophonique libérale, si possible avec un professionnel ayant une formation spécialement adaptée aux enfants déficients auditifs, est réalisable seulement dans certaines circonstances. Cette aide libérale pourra être complémentaire de l'accompagnement réalisé dans un SAFEP avec l'impérative nécessité d'échanges coopératifs.

Si l'accompagnement et l'ajustement parental sont nécessaires, ils ne sont pas suffisants car il faut aussi proposer un accompagnement de tous ceux qui rencontrent le bébé déficient auditif : frères et sœurs du bébé (groupes de parole, apprentissage le cas échéant de la langue des signes...), grands-parents, amis, voisinage social...

Cet accompagnement sera proposé au terme de la démarche diagnostique réalisée : service d'ORL pédiatrique, centre d'action médico-sociale précoce polyvalent, pédiatre libéral, ORL libéral...

Il permettra de préparer l'accueil du très jeune enfant en maternelle en proposant la prolongation de l'aide personnelle et individuelle :

- contrat d'intégration scolaire avec rencontre régulière et pluriannuelle permettant aux parents, à l'institution scolaire et aux professionnels spécialisés s'occupant de l'enfant, d'actualiser en permanence la réponse la plus adaptée à ses besoins globaux dans l'unité de sa personne ;
- passage du SAFEP vers un Service de soutien à l'éducation familiale et à l'intégration scolaire (SSEFIS) ;
- orthophonie libérale.

Dans certaines situations, il pourra être conseillé à partir de la moyenne section de maternelle un accueil en section spécialisée (intégrée de préférence en école ordinaire) et utilisant de manière privilégiée le support de la langue des signes pour les apprentissages scolaires.

L'altérité, c'est permettre à l'autre de devenir plus autre. Accompagner le très jeune enfant déficient auditif, c'est lui donner toutes les possibilités de développer sa communication avec le monde et avec ceux qui l'entourent, lui proposer de s'appropriier globalement tous les moyens de relation, d'interaction, d'échange, de construction de l'unité de sa personne. Cependant, il ne faut jamais oublier que le très jeune enfant déficient auditif, quel que soit l'accompagnement proposé, appartiendra toujours aux deux mondes : celui du quotidien de la vie ordinaire et celui des déficients auditifs.

Alain Beucher
CAMSP polyvalent départemental
Centre Robert Debré, CHU, Angers