

## **INJS - Dépistage précoce de la surdité, 10 ans après... 26 mars 2019**

- Cette conférence, elle se place dans le cycle de conférence qu'on a maintenant \* \* \* sur les thématiques très différentes et sur des sujets \* \*, où il nous semble qu'il y a encore moyen de débat, matière à discussion.

Et a bien connaître ces sujets pour mieux s'en emparer et progresser collectivement, débattre ensemble de ces sujets.

Je vais laisser la parole à Benoît Sanchez. Je veux remercier (coupure micro)

Et nos intervenants plus loin au Canada qui nous suivent en direct en audioconférence. On se parle au terme des présentations. On essaie toujours de garder 30 ou 40 minutes de discussions et de questions.

- Bonsoir à tous, merci de nous accueillir dans votre institut, nous sommes ravis d'être là ce soir, Benoît Sanchez, direction de l'institut \* \*, une association qui gère six établissements dans la Marne et la région Grand Est, nous avons un Camsp, un cmpp, un institut où nous accueillons 130 enfants de 0 à 20 ans et nous leur proposons un accompagnement, un enseignement spécialisé pour tous ces enfants \* \* de handicap, surdité, déficience visuelle ou troubles spécifiques du langage. Nous accompagnons aussi des déficients sensoriels, déficience auditive ou visuelle avec un service d'accompagnement à la vie sociale. Nous sommes ravis de pouvoir participer à votre débat, discussion. Le président \* \* \*, qui, ce soir, vous fera une \* \*. Nous sommes ravis d'être là. Je vous souhaite une bonne soirée.

- Je précise que ce partenariat, il est aussi, né du fait que le comité scientifique de l'INJS, composé de personnalités extérieures, pour porter des sujets de recherche, des sujets de questionnements, dont certains membres sont aussi dans la salle, notamment Samuel Bretonneau, et présidé par le Professeur \* \* \*. Je vous laisse la parole.

- Merci bien. Bonsoir à tous. Je vais précipiter car le format n'est que de 2h et nous sommes souvent pris par le temps. Je vais présenter les invités avant d'appeler le premier intervenant. Sur le dépistage précoce de la surdité, 10 ans après, on voulait faire un état des lieux, un bilan, sur le dépistage, et tout ce qui est inhérent à ce dispositif mis en place en France il y a peu. Pour parler de ce qui a été mis en place, il y aura le professeur Marc Labrousse, qui fera un état des lieux de la situation depuis dix ans. Puis \* \* \*, M. Gaucher qui va venir plus tardivement. Ce sont des \* du Camsp 93 qui feront la suite, Michèle Manière et Emma Gavlovsky, une étant pédiatre et l'autre psychologue, travaillant auprès des parents et enfants dans le cadre de l'accompagnement et de l'éducation précoce.

On parlera du suivi des parents, à la suite d'études faite par Pauline Rannou et Charles Gaucher, avec le témoignages de parents qui ont subi l'annonce du dépistage précoce de leur enfant.

On espère que la technologie va tenir durant 2h, nous sommes en contact avec l'autre bout de la terre et la vélotypie, mais tout devrait bien se passer. Je vous demande de respecter le petit sparadrap car nous sommes filmés. Merci beaucoup.

- Marc Labrousse: Alors, tout d'abord, je voulais remercier Madame \* de me donner l'opportunité de présenter des travaux et notamment pour parler de la mise en place du dépistage \*\* à la naissance. (coupure micro)

On vous propose ce soir de revenir sur la mise en place du dépistage, les résultats et \*\*\*, vous proposer de vous montrer les résultats d'une cohorte d'enfants sur lesquels nous avons travaillé à Reims en Champagne-Ardenne. Je voulais aussi... On vous a présenté Benoît Sanchez, j'ai la chance et l'honneur d'être le président de l'institut Michel Frande et au contact des professionnels, j'ai énormément appris, plus que jamais sur la surdité. Je remercie Benoît de son travail quotidien dans le cadre de la direction de notre institut.

Le dépistage systématique de l'audition (coupure micro)

C'est bon, tout marche. Pour vous décrire \*\*\*, il a été parfois attaqué sur son éthique et en fait, pour revenir \*\*\*.

Pourquoi ? Le dépistage, ne l'oublions pas, \*\* les trois premiers jours. Ce n'est pas un acte médical, c'est un acte de santé publique. Lors de cette étape \*\*\*, il préservera la liberté future de l'enfant d'accéder à une insertion socio-éducative optimale. Le diagnostic est vers 3, 4 mois, en général. Et il y a une deuxième liberté qui est respectée, celle du consentement des parents \*\*\*, par une information éclairée et est préservée la liberté du consentement des familles pour favoriser l'émergence d'une décision partagée avec les professionnels.

La troisième liberté, c'est celle \*\*\*, consentir au traitement, à la prise en charge proposée dans l'intérêt de l'enfant. C'est très peu dit, mais on a réfléchi sur cet aspect éthique à Reims. Les trois libertés sont respectées. Inversement, une erreur gravissime, parler du dépistage à la naissance. Nous, on s'intéresse à l'audition. Une erreur plus fréquente : ce n'est pas thérapeutique, c'est un acte de santé publique. \*\*

Nous allons répondre à six questions : (coupure micro)

Alors, pourquoi ? Nous tenons les études de neurosciences le décrivent parfaitement, les ères corticales du cerveau, auditives, si elles ne sont pas stimulées correctement, au bout de déjà deux ans, en moyenne, elles sont moins performantes, s'orientent vers d'autres fonctions. \*\*\*, ces ères vont être de moins en moins efficaces et ne seront, au final, plus dédiées à cette fonction. Inversement, il y a eu des études, notamment l'une des premières, en 2005, sur des cohortes d'enfants dépistés avant et après 9 mois, quand on reprenait à l'âge de \*\*, aussi bien réceptif, dans le sens très large, c'est-à-dire de compréhension par tous les moyens de communication, était significativement meilleur chez les enfants détectés avant 9 mois et le langage expressif était aussi meilleur dans un degré moindre.

Alors, pourquoi \*\*\* systématique à la naissance ? Si on ne s'intéresse qu'aux enfants à risque, avec des antécédents, on en laisserait passer un sur deux, donc il doit être systématique avant la sortie de la maternité. D'autres pays ont essayé de reconvoquer les enfants plus tardivement, ça ne marche pas. L'intérêt aussi, sensibiliser durant les premiers jours en maternité les mères \*\*\*, un livret qu'on remet, on les sensibilise à l'acquisition du langage, les signes qui doivent les alerter

pour consulter un médecin afin de vérifier l'audition de leur enfant. Donc un moment très particulier.

Comment ?

Ce dépistage qui a été mis en place, on le doit à Monsieur \* qui a su former un groupe de pédiatres médico-hospitaliers, des gens qui étaient de bonne volonté, qui ont réfléchi ensemble. C'est pour cela que ce dépistage a marché. Un groupe a été créé, qui regroupait ces différents médecins, d'autres professionnels, des orthophonistes, des audioprothésistes, des psychologues, avec un gros effort de formation initiale sur les maternités de Champagne-Ardenne. Et comme tout dépistage il n'a d'efficacité que si l'information est centralisée, donc le réseau s'est adossé à l'Arcam, initialement c'était son nom \* \* \* \*. C'est totalement centralisé en Champagne-Ardenne, c'est donc l'une des raisons du succès de ce dépistage. La Champagne-Ardenne, quatre départements, des étendues en hauteur, 300 kilomètres entre la pointe et le bas. Certaines régions sont dépeuplées. On est passés de 16 500 à 13 300 entre 2004 et 2017. Comment a-t-on équipé les maternités ? \* \* \* Sur l'utilisation de tests, auto-émissions acoustiques évoquées. C'est un test relativement simple, un appareil autonome avec une sonde qu'on met dans les conduits externes du nourrisson. Le résultat, c'est : vert, rouge, c'est binaire. (coupure micro)

Le rouge, on ne peut rien en déduire. Je dis bien qu'on ne peut rien déduire, donc on doit refaire le test. On est bien d'accord.

Pour \* \* \*, et de néonatalogie, pour des nourrissons qui ont été hospitalisés, après leur naissance, on a aussi \* \* \* dans la littérature scientifique, on choisit des appareils mesurant les potentiels \* auditifs qui permet \* \* l'oreille, la cochlée, le nerf et surtout de donner éventuellement un seuil sur l'audition. Ce qu'on avait choisi, c'était choisi pour 35 décibels, des appareils plus perfectionnés pour donner des PEA\* dits seuils et vous pouvez imaginer l'atteinte de l'audition grâce à ces appareils. La centralisation de l'information, c'est l'Arcame\*. En France, chaque nourrisson, après sa naissance, on lui prélève des gouttes de sang, on le met sur un carton. Lorsque M. Leroux a réfléchi sur la transmission de l'information, il a eu l'idée de tamponner les cartons du tri qui existent dans chaque maternité et ces cartons, ramenés à l'Arcame qui s'occupait des maladies métaboliques, l'Arcame faisait le dépistage. Ça paraît tout bête comme idée, mais ça n'avait jamais été fait. Ce carton a été repris au niveau national.

Vous voyez, les méthodes d'auto-émissions, potentialités \* \* \*, ou à surveiller, c'est-à-dire à refaire. Comment ?

\* \* \*

La littérature dans beaucoup d'autres pays l'avait déjà montré, prouvé. Phase 1, le dépistage, à la maternité, \* \*, potentiel évoqué auditif dans les services de néonatalogie. \* \* \*

Les enfants, ce sont ceux qui répondent à une oreille au moins. Il y a une oreille qui passe, au moins, l'autre, on ne s'en intéresse plus. Il y a des surdités évolutives, notamment la première année. Donc, parfois, le dépistage peut-être faussement rassurant, nous sommes bien d'accord.

Si c'est négatif, on refait un deuxième test et ce deuxième test est refait parfois le lendemain si le test à la clinique a été fait le deuxième jour, c'est fait le troisième

jour. Sinon, c'est chez un ORL, un pédiatre, correspondant de l'une des 14 maternités, il refait le test à son cabinet. Si, une oreille est présente, l'enfant rejoint la cohorte, la principale... Celle des autres enfants qui ont répondu au premier jour. Si c'est toujours négatif, il est adressé au chu où là on fera des explorations plus poussées, notamment des PEA seuils, une audiométrie comportementale, des techniques plus complexes. Là, soit l'audition est dans la limite de la normale, soit il y a un diagnostic de surdité qui est posée. Cette étape de diagnostic, c'est \* \* \*, si vraiment on n'y arrive pas, on peut être amené à le faire sous sédation, sous anesthésie légère au bloc opératoire. L'intérêt d'être \* \* endormi, c'est de visualiser \* \*. Il y a des nourrissons qui ont de l'eau derrière le tympan, c'est une otite séreuse et elle baisse les réponses des machines donc il faut être sûr que le tympan est parfait. L'audiométrie comportementale est faite par les Orl, les audioprothésistes, une orthophoniste. Moi, je ne sais pas en faire, je m'appuie sur les audioprothésistes.

\* \*, mes collègues du Camp 93 vont vous l'expliquer plus en détail, notamment la prise en charge ultérieure. A Reims, on fait tous pareil. Le diagnostic, c'est terrifiant pour les familles mais \* \* \*, il y a toute une structure, le groupe audition Champagne-Ardenne, des orthophonistes, des psychologues, des audioprothésistes, on est là pour les accompagner et les aider dans ces premières semaines souvent très difficiles.

Cette équipe pluridisciplinaire est primordiale et elle permet cette prise en charge précoce, au mieux en s'adaptant aux familles. Il n'y a pas une prise en charge standardisée, ça n'existe pas. C'est toute la valeur de la médecine. Il faut s'adapter aux familles. Je pense que vous le savez tous. Il faudra aussi réaliser le bilan étiologique de la surdité. Ainsi, \* \* \*, la prise en charge avec les audioprothésistes notamment, l'implant, lui, il sera abordé plus tardivement. Il n'est pas imposé.

On peut proposer l'insertion, la scolarisation. Il y a trois instituts qui ont des liens étroits. Nous nous déplaçons dans ces structures car les enfants que nous suivons à l'hôpital sont sur toute la région Champagne-Ardenne.

C'est important que les familles sachent.

Les résultats : les naissances baissent un peu quand même, de 2000 en quatorze ans. \* \* \*, il n'y a plus de caserne en Champagne-Ardenne.

Quand vous allez revoir les équipes des maternités, les équipes sont très investies et dans chaque maternité, on n'a pas imposé un métier du dépistage. Parfois ce sont les aides-soignantes, parfois les aide-puéricultrices, on respecte les spécificités locales. C'est l'un des critères de réussite de ce dépistage. On respecte le local. Actuellement, 99,9, depuis quatre, cinq ans, c'est très bien. Les résultats, les enfants qui échouent au premier test, on a à peu près 1%. Et tout cela pour aboutir sur les 14 ans à un diagnostic de 158 surdités.

Ce sont 99,3 nouveaux nés testés, dès les premiers jours, 99% sont rassurés et le 1%, il est revu chez un ORL ou un pédiatre correspondant pour aboutir à 158 diagnostics de surdité réalisés.

Les types de surdité: vous voyez les légères, les moyennes, c'est à peu près deux-tiers et les profondes et les sévères, c'est un gros tiers. Moins de quatre mois.

Nous nous sommes intéressés au coût, vous savez que c'est important, avec les tutelles, il faut garantir les deniers publics. Nous avons réalisé une étude en mettant tous les coûts théoriques, qui comprend l'information, l'achat de matériels, tout ça mis bout à bout, nous arrivons à un coût de 12,5 euros de dépistage par enfant testé. Le coût de \* est de 16 600 euros. La surdit , c'est le handicap le plus fr quent par rapport   ceux qui sont d pist s, comme la mucoviscidose, mais c'est celui qui c te le moins cher. \* \* \*

Dans le cadre de cette  tude, on avait aussi demand  des questionnaires chez les m decins traitants, combien les habitants  taient pr ts   payer pour d pister leurs enfants. En moyenne, 123 euros, vous voyez qu'ils sont g n reux. Entre l'estimation des patients qui ont r pondu en cabinet   ce questionnaire et le c t r el, vous voyez, 12,25 euros, c'est quand m me... Ils sont pr ts   payer beaucoup plus que la r alit  pour r aliser le d pistage.

Les textes de loi sont sortis ensuite, la Champagne-Ardenne n' tait pas la premi re r gion,   existait d j  dans l'Eure, il y avait l'Alsace. Nous  tions quatre d partements et maintenant, depuis 2012, le d pistage est obligatoire en France. Il s'est mis tr s vite en route. L  encore, les r gions ont leurs particularit s, mais tout le monde arrivera   ces chiffres tr s vite globalement, je pense.

Nous avons r pondu aux six points, pour savoir, agir vite, pour tous les enfants en maternit . Le d pistage \* \*, mais tous les m decins diront qu'il faut centraliser l'information, de mani re r guli re et exhaustive.

Dans les r sultats, l'incidence de la litt rature \* \*, le prix, et maintenant, c'est syst matique   l' chelon national, voil .

Deuxi me partie, je me propose de vous montrer cette s rie que nous avons men e. Les enfants implant s et pris en charge par le groupe audition Champagne-Ardenne dont je viens de parler.

Cela a d but    Reims en 2004 et nous nous sommes int ress s sur le devenir de ces enfants implant s avec leur audiom trie tonale, l' valuation \* \* \*, leur mode de scolarisation et leur qualit  de vie en utilisant une  chelle anglaise. Les Anglo-Saxons sont tr s en avance sur la qualit  de vie et \* \* \*. Nous avons utilis  un questionnaire.

L'APCUI\*, \* \* \*, perception, c'est pour la compr hension du message, \* \*. Apr s, on a d cid  de regarder cet ensemble de 50 enfants implant s entre janvier 2004 et avril 2012, implant s avant l' ge de 18 ans. Avec les donn es standards, les dossiers m dicaux et l'envoi   domicile d'un questionnaire sur la scolarisation et les items de l' chelle anglaise.

(coupure micro)

Il y avait des enfants issus du d pistage et d'autres qui n'avaient pas  t  concern s. L' ge moyen pour ceux qui n'avaient pas  t  d pist   tait de 2 ans. L'implantation, c' tait en moyenne 5 ans et l'implantation avait  t  plus pr coce en cas de d pistage que sans d pistage. Le suivi, trois ans en moyenne, entre 2 et 5 ans en fait.

L' tiologie des surdit s, pour 20%, c' tait g n tique. Actuellement, on referait les tests, les recherches g n tiques allant tr s vite, cette partie serait sans doute plus importante. Les causes, ce sont les infections, et les causes inconnues, pas d' tiologie connue.

Il y avait des cardiopathies, des \* anténatales, des séquelles de prématurité, des virus et des séquelles de méningite et d'épilepsie. Le bilan radiologique, je vais passer.

\* \*, surdité pour 32 enfants, c'était congénital, à la naissance, pour 24 autres, la cause génétique était fortement suspectée.

Dans les équipes, on le répète : ce n'est pas parce que le dépistage est réussi qu'il ne peut pas y avoir une surdité plus tard. D'où l'importance de la plaquette pour faire comprendre ça aux parents.

Et pour deux enfants, c'était dû à une hypertension artérielle en fin de grossesse, entraînant des lésions organiques. Un bilan orthophonique, socio-économique, ont été réalisés. Le niveau socio-économique, c'est entre bas, moyen et élevé, les compétences langagières en pré-implantation montraient des enfants au stade prélingual \* \*.

C'était notamment par les reconvoctions, les rendez-vous qui n'étaient pas assurés. Le suivi médical, il avait été \* \* \*, à 3 mois, 6 mois, un an et tous les ans. On a repris les données. Le rôle du référent médical du groupe était primordial pour centraliser les données, comme pour le dépistage et pour réaliser la collecte de données nécessaires.

Les résultats avec le suivi audiométrique, voilà les moyennes des audiométries : en bleu, l'audiométrie tonale sans aide, \* \* avec les aides. L'audiométrie tonale après l'implantation.

Après, on passe de 110 \* \* à 90 db non corrigés et on passe de 45 à -30 db. Là, c'est l'évolution du seuil moyen. C'est le même résultat.

Le score Acqui, là encore, les résultats augmentent progressivement à cinq ans et ça montre qu'en moyenne à cinq ans, chez ces enfants implantés, il est accepté, 85% des mots proches sont compris et ils comprennent globalement le sens du langage et il est compris par les non professionnels.

\* \* À cinq ans, les résultats après sont probablement stables.

Le suivi orthophonique : 80% de réponses au questionnaire et il montre que pour 70%, aussi bien en émission qu'en réception, une oralisation seule qui peut compléter de la langue signée, soit de la langue parlée complétée. \* \* Exclusif, 7 à 12% des enfants avec la LSF de manière exclusive.

Le suivi avec l'orthophoniste... La scolarisation pour vous montrer qu'à peu près tous ces enfants, toutes les classes étaient concernées. Et la scolarisation, quel type de scolarisation? Vous voyez qu'en milieu ordinaire, en inclusion, classe normale, sans aide, un quart de ces enfants.

Vous aviez 27%, individuel, la moitié de la cohorte.

\* \*, en gros, deux tiers des enfants ont été scolarisés plus ou moins avec aide en milieu ordinaire et un tiers en établissement médico-social ou aidés dans le cadre de ces établissements.

Là, nous n'avons pas de \* entre le type de scolarisation et \* \* parentale, l'investissement de l'entourage ou \* l'implantation ou le caractère post-lingual. On n'a pas trouvé de lien de cause à effet dans ces facteurs.

Il existait peu de retours, \* \*, beaucoup des enfants étaient à l'heure. Et là, il y avait quand même une corrélation entre l'implantation plus tardive et le retard scolaire.

\* \*, les antécédents médicaux dont j'ai parlé tout à l'heure étaient aussi liés à la survenue d'un retard scolaire.

La qualité de vie, c'est une échelle qui vaut ce qu'elle vaut, mais elle a été validée dans la littérature de par nombreuses études. Je vais vite dessus. Le résultat, le score... Ce sont les enfants qui ont pu répondre au questionnaire, qui ont répondu ou aidé de leurs parents. Ça montre que +30% d'amélioration de la qualité de vie de ces enfants dans le quotidien. Il faut reprendre les items dans les questions, c'est plus parlant.

70% des enfants implantés sont oralisant exclusifs, la majorité est en scolarité ordinaire et il y a globalement une amélioration. Il est clair qu'il faudrait s'intéresser au devenir à long terme de ces enfants.

Pour terminer sur les professionnels, comme à l'institut Michel Frande, j'ai beaucoup de chance de les avoir. Nous avons un secrétariat, des orthophonistes, des psychologues, des audioprothésistes régleurs, qui font les réglages presque bénévolement. Nous sommes situés dans un chu, dans la clinique de Champagne, une ancienne clinique rachetée par le Chu, avec la consultation ORL standard qui parfois déborde. J'ai la chance d'avoir ces professionnels pour m'aider dans la phase d'annonce et dans le suivi des enfants porteurs d'une surdité que j'ai diagnostiquée.

Pour finir, c'est comme la cathédrale de Reims, pour ceux qui connaissent, \* \* \*, il faut un architecte, des orthophonistes, c'est la clé de voûte, vous le savez, vous êtes indispensables, les audioprothésistes viennent en temps de pilier, les psychologues, ce sont les contreforts. Les chirurgiens, les médecins, ce sont les vitraux de la cathédrale.

Je vous remercie.

- Une petite annonce, j'ai vu des gens arriver en retard et mal installés, on peut prendre quelques secondes pour trouver des sièges plus confortables. Il y a des sièges devant et des trous au milieu. Parfois les piliers gênent à la visibilité.

Maintenant, un point de vue du côté sanitaire... On va déplacer le curseur et s'intéresser à ce qui se passe après, en l'occurrence, dès lors que les parents arrivent chez vous, par exemple, au Camsp 93 et qu'ils ont besoin de voir dans quelle mesure ils seront accompagnés, eux et leur enfant. Je vous laisse la tribune.

- Bonjour. Nous, nous allons nous placer après le dépistage, sur un département, la Seine-Saint-Denis, un département très particulier. Notre CAMSP est un CAMSP spécialisé en surdité, sur la ville de Noisy le Sec. La Seine-Saint-Denis, c'est un département dit défavorisé avec une population multiethnique, plus de 100 nationalités de représentées. En 2012, plus de 1,5 million d'habitants. La connaissance de la langue française est parfois inexistante, voire très faible. Le niveau d'études est souvent bas. En 2012, 28 757\* naissances. Là, on est autour de 25 000.

Les immigrés représentent pas loin de 30% de la population avec en premier lieu des gens venus du Maghreb, puis ensuite d'Afrique subsaharienne et puis de la Turquie. Mais il y a beaucoup d'autres nationalités représentées. Toutes ces caractéristiques sont sources de sur-handicap. Ce département est donc un département multiculturel, et dans la prise en charge des familles, nous devons tenir compte d'un certain nombre de critères. Nous avons un certain nombre de familles qui pratiquent un mariage endogame, c'est-à-dire entre cousins, des cultures où le fils aîné a une

place particulière, c'est à prendre en compte quand le handicap survient, et la notion de famille n'est pas la même selon les cultures rencontrées. Cela peut être une famille élargie, une famille très réduite. Tous les cas de figure sont possibles. Il y a également beaucoup de familles monoparentales sur le département. Les causes de l'immigration peuvent être multiples, elles peuvent être récentes, pour des motifs économiques, pour un regroupement familial, un mariage ou en tant que réfugié politique, ce qui correspond quand même à une bonne partie de la population reçue sur le département, sur le Camsp en tout cas. L'immigration peut être plus ancienne, il y a des familles qui sont là depuis deux, trois générations, et les problématiques ne sont pas du tout les mêmes.

Je vous ai mis à côté, pour vous donner un aperçu, une statistique que j'ai faite il y a deux ans, sur la langue maternelle des enfants suivis au CAMSP, le français représentait une moitié seulement des familles reçues. Après, vous voyez l'éventail des populations. Vous avez un tout petit croissant, nous recevons aussi des familles sourdes au CAMSP, qui ne s'expriment qu'en LSF. Le CAMSP est régi par un décret de 1976 qui dit que le CAMSP a pour objet la cure ambulatoire, la rééducation des enfants de moins de 6 ans, avec des troubles sensoriels, mentaux, en vue d'une adaptation sociale, éducative dans leur milieu naturel, avec la participation de ce dernier, exerçant des actions préventives spécialisées et le dépistage et le traitement sont effectués. En général, ce sont les parents qui se déplacent. En 2014, il y a eu des recommandations de bonnes pratiques qui ont été émises par l'Anesm, complétant les missions du CAMSP. Comment fonctionne un Camsp ? Il fonctionne \* \* de la maison départementale des personnes handicapées. Parfois les parents sont accompagnés par un professionnel quand ils ne sont pas francophones. On fonctionne en dotation globale, 20% au titre de la prévention par la PMI, et 80% par l'ARS.

Maintenant, on va en venir au CAMSP Espoir surdité: c'est un CAMSP spécialisé en surdité, alors que la plupart des CAMSP sont polyvalents. Nous avons un agrément jusqu'à 30 enfants l'an dernier, en raison de la mise en place du dépistage précoce, nous sommes passés à 36 enfants. Nous avons des missions de dépistage, de diagnostic, avec le médecin ORL, de suivi thérapeutique, de guidance parentale et d'information et de formation des professionnels de la petite enfance.

Notre suivi thérapeutique s'adresse à l'enfant. Ce qui est important, c'est qu'on regarde l'enfant dans sa globalité, c'est-à-dire qu'on prend en compte son développement, psychomoteur, psychologique, cognitif, social, et bien entendu, son milieu familial. Nous utilisons surtout avec les tout-petits une communication multimodale jusqu'à ce qu'un projet linguistique se dessine pour cet enfant, en fonction de ses possibilités et de ses parents. Dans ce cas, nous proposons aux parents des cours de LSF en lien avec les deux autres structures du département prenant en charge les enfants sourds, et également une codeuse qui propose une formation en LPC pour les parents également.

Nous avons un partenariat avec une crèche située sur la même commune, qui peut accueillir six enfants sourds. Les professionnels de la crèche sont sensibilisés à la surdité, certaines ont eu une formation en LSF, l'une des salles de la crèche est réservée à une orthophoniste du CAMSP qui peut y faire des séances et d'autre part, l'orthophoniste peut également aller dans la section pour voir l'enfant dans son milieu et aider les professionnels dans la prise en charge. Nous avons aussi un

partenariat avec une école maternelle de la même ville, qui accueille également plusieurs enfants sourds suivis sur le CAMSP, une école de regroupement.

La diapo suivante pour vous montrer les professionnels qui travaillent dans le CAMSP. Vous voyez qu'il y a un panel assez varié de professionnels avec bien sûr des orthophonistes mais pas que, une psychologue qui est à côté de moi, une assistante sociale avec un rôle important pour accompagner socialement ces parents, une psychomotricienne, une interface de communication, LSF, LPC, codeuse, une auxiliaire de puériculture qui travaille sur la crèche dont j'ai parlé, une \* \* animatrice en LSF, bien sûr une secrétaire, une cheffe de service, une directrice administrative, un ORL, une directrice médicale qui est pédiatre en l'occurrence.

Comment les enfants arrivent au CAMSP? Ils n'ont pas besoin de passer par la MDPH pour arriver et ils sont reçus après un appel téléphonique. C'est la directrice administrative ou la cheffe de service qui reçoit les parents dans un premier temps pour expliquer le fonctionnement du CAMSP. Je suis présente à cet entretien et je continue l'entretien par une consultation médicale qui dure entre 1 et 2h, qui explique aux parents ce qu'est le CAMSP, ce qu'il peut proposer et qui fait le point sur cet enfant, sa surdité, et tout le reste aussi bien sûr.

Dans la suite, les parents sont reçus par la psychologue, parfois par la psychomotricienne, soit parce que j'ai détecté certains signes qui m'inquiètent dans le développement de l'enfant, soit parce que c'est un tout-petit et il semble important qu'elle puisse voir cet enfant avec ses parents et rassurer les parents sur les compétences de leur enfant. Il y a également un entretien avec le médecin ORL qui va aussi reprendre la surdité et ses conséquences et ensuite, ce qu'on appelle un rendez-vous d'admission. Finalement, l'orthophoniste n'arrive qu'à ce moment-là. On le présente, celui qui s'occupera de leur enfant, et les modalités de prise en charge orthophoniques et parfois autres, selon l'enfant.

Je vous ai mis un mot sur le dépistage sur le 93 : on a commencé beaucoup plus tard qu'en Champagne-Ardenne, en 2014. Finalement, on a monté assez vite en nombre d'enfants testés. Actuellement, en 2018, il y avait 99,3 enfants testés en maternité sur 25 000 naissances.

Il y a des refus chaque année de parents, de 5 à 13. Nous sommes moins bons qu'en Champagne-Ardenne, on est près des 2% Sur des tests non concluants en maternité.

On a à peu près le même système au niveau de la centralisation, mais malgré ce système, des personnels dévoués pour chercher les parents, un certain nombre d'enfants n'ont pas de contrôle, on doit aller les repêcher. Ce contrôle est entre 23 et 53 jours de vie. On pose un diagnostic de surdité dans environ deux cas sur 1000.

Maintenant, on va rentrer dans le détail sur ce que le dépistage a engendré comme réflexion dans notre équipe et comment nous avons mis en oeuvre, en pratique.

Dès 2006, nous avons participé à différentes réunions avec différentes institutions pour entamer des réflexions autour de l'accueil d'un tout-petit. Nous avons participé au colloque Acfos, à d'autres, nous avons travaillé en interne avec des psychologues. Les professionnels du CAMSP, les orthophonistes en particulier, avaient pas ou peu l'habitude de travailler avec des enfants de moins de 1 an. Il y a quelques années, un essai de dépistage avait eu lieu durant une année, dans une maternité où travaillait l'ORL du Camsp. Avait été pensé un processus pour accompagner les parents anxieux à l'issue du dépistage et nous avons mis en place une collaboration

avec l'équipe de psychiatrie périnatale qui pouvait voir les parents qui étaient anxieux après un dépistage qui était non concluant, et également les voir après le contrôle. A partir de 2009, un travail a été mené avec le réseau Nef, autour du dépistage en maternité. Un maillage a été fait entre les maternités, les ORL libéraux, les CAMSP, pour mener à bien le dépistage. Les contrôles sont faits exclusivement par les ORL libéraux et hospitaliers, pas du tout par les pédiatres. On a amorcé des réflexions par rapport au dépistage de la surdité.

- Par rapport aux réflexions entre les différents établissements et les conséquences pour l'équipe au CAMSP, la réflexion était axée sur l'accueil d'un nourrisson et plus d'un jeune enfant. On fait des pré-admissions, vers 4 mois, \* \* accueillir un bébé alors que lui et ses parents se rencontrent. La découverte par les parents du bébé, ça se fait avec les professionnels, qui ont un savoir sur la surdité, nommée depuis presque le premier jour de vie. Pour le parent, le mot « surdité » est présent dès la maternité. Le tout, accompagné d'une charge émotionnelle importante, une juste proximité.

Il faut être attentif aux interactions entre l'enfant et les parents. Il faut toujours laisser la première place des parents auprès du bébé. Il faut encourager ce que les parents vont détecter auprès de leur bébé, et leurs compétences. Ces perspectives de travail ont encouragé l'intérêt à observer à domicile. Intervenir, ça signifie quoi ? Intervenir avec qui ? Dans quelle temporalité ? Ça a donné lieu à beaucoup d'échanges pour l'accompagnement du bébé, de sa famille, à domicile, car les missions du CAMSP, c'est accompagner la famille, avec notamment un accompagnement de la fratrie, parfois présente lorsque le professionnel va au domicile. Il a été envisagé, cet accompagnement au domicile, durant la première année de vie. Un cadre formalisé a été pensé et mis sous forme de plaquette, pour décrire le lien du professionnel qui intervient avec le bébé, puis le bébé avec ses parents.

Il y a un désir d'exploration de l'enfant, la marche, c'est un repère à prendre en compte dans l'intervention à domicile. Le domicile permet de transmettre une base d'informations, informations à répéter, reformuler. Pouvoir valoriser ce que font les parents, les rassurer en montrant leurs compétences, celles de leur bébé. C'est l'orthophoniste qui intervient majoritairement au domicile.

Elle pourra répondre aux questions de la famille, plus spécifiquement aux questions de communication car il y a la communication non verbale, ce qui se passe dans les premières interactions, les non-dits, qui est important. Il y aura des questions certainement autour de l'appareillage : quand je dois l'enlever la nuit, je fais comment, je lui remets quand, s'il refuse, est-ce que j'insiste. Il y a tout cet accompagnement qui est proposé. Plus récemment, des questions sur l'implant cochléaire aussi. Nous y reviendrons tout à l'heure.

L'intérêt pour l'orthophoniste du domicile, c'est d'être dans le lieu de vie du bébé avec les bruits familiers qu'il entend, la personne qui va au domicile peut être une autre professionnelle, comme l'auxiliaire de puériculture, rien n'est fixé, rien n'est rigide, on est toujours dans l'adaptation de chaque besoin repéré. En parallèle, ces interventions, proposer un accueil aux familles au sein du CAMSP. Un groupe bébé a vu le jour. Au final, le bébé grandit au cours de l'année. C'est une des questions à se poser aussi. Le groupe, d'abord, il a été pensé pour éviter l'isolement des familles, qu'elles ne restent pas avec le seul contact privilégié avec le professionnel du

CAMSP, mais voir aussi d'autres parents, d'autres enfants. L'un a un implant, lui deux appareils. C'est l'occasion de se rencontrer dans ces moments-là.

Cette année, on a changé, on est en réflexion sur ce groupe dans l'idée de... Dans un accompagnement multimodal. L'idée est d'être à l'écoute à tous les niveaux. C'est-à-dire que moi aussi, psychologue, je vais au groupe bébé, la médecin aussi. On est plusieurs professionnels à y aller s'il y a une question. Moi, je peux amener d'autres choses. Il faut avoir une disponibilité auprès des familles sans le rendre officiel. Que les familles soient à l'aise pour poser leurs questions.

- Nous allons maintenant partager notre expérience depuis l'arrivée des tout-petits. Ils sont arrivés avec un âge plus jeune. En 2018, 31 enfants issus du dépistage, la majorité avait entre 4 et 10 mois.

On peut dire que même pour ceux qui ont eu une arrivée chaotique, l'un car le dépistage n'était pas concluant en maternité mais le test de contrôle était concluant, la famille avait des doutes sur l'audition de leur enfant, ils sont partis en Turquie pour avoir un autre diagnostic. Pour un autre enfant, le diagnostic était positif en maternité et en sortie, les enfants ont eu des inquiétudes pour l'audition, ils sont allés chercher un diagnostic. Un autre enfant est arrivé sur le CAMSP à l'âge de 16, 18 mois, après un dépistage néonatal mais aucune prise en charge préalable, il arrivait avec un implant posé, aucune explication sur la communication pour cet enfant-là.

Cette année, le groupe bébé comprend six enfants dont cinq de moins de 1 an. Des conséquences du diagnostic, c'est que ce diagnostic de surdit  est posé en premier. Pour certains enfants, les professionnels du CAMSP vont mettre en évidence d'autres troubles, au minimum des troubles vestibulaires, voire d'autres troubles, voire un polyhandicap, ce qui nous amène à avoir une double, triple annonce auprès des parents. Nous avons pris l'habitude de travailler avec d'autres structures, un SESSAD notamment, en l'occurrence, il y a un CAMSP \* où je travaille également, ça permet qu'il y ait un seul médecin référent pour ces familles. Pour ces enfants-là, on n'intervient pas au domicile, on intervient sur le CAMSP, avec deux professionnels, pour avoir un regard croisé sur cet enfant et accompagner au mieux cette famille.

- Là, on arrive au moment de la pré-admission : pour la première fois, pour les familles, c'est le premier lieu où ils peuvent se poser, se poser avec tout ce qui va avec, se reposer, poser des questions, reposer des questions, revenir, avec moi notamment, revenir sur l'annonce. Entre la maternité et l'arrivée au CAMSP, les familles n'ont pas été accompagnées. Il s'écoule trois, quatre mois, sans accompagnement spécifique. Au test, il est dit quelque chose comme : le test n'est pas concluant, il a peut-être des sécrétions dans l'oreille, il faudra le contrôler. Le parent entend : votre enfant est peut-être sourd. Parfois le diagnostic tarde à venir et les parents disent : la machine ne marchait pas, l'enfant ne s'est pas endormi. Là, c'est une errance de rendez-vous en rendez-vous, qui maintient la famille dans le trouble. Quand vient le diagnostic de surdit , un rendez-vous est proposé pour les appareiller. Ce n'est pas rare que les parents disent qu'ils ont pu tester leurs enfants durant ce temps-là en claquant la porte par exemple. Là, on regarde l'enfant du côté de son oreille.

Le stress parental, l'anxiété, ils sont bien présents. Je le dis même si c'est assez évident pour beaucoup de familles qu'on reçoit. Le bébé peut être d'abord vu dans

ce qu'il n'entend pas. Entre tous les rendez-vous à la maison, la famille est seule face à un monde inconnu pour la plupart des familles. Les interlocuteurs principaux sont du côté médical, où on inscrit l'inquiétude du côté de l'oreille, de l'enfant.

En pleine découverte du monde de la surdité, les informations peuvent être recueillies à la télévision, sur Internet, le tout mêlé aux représentations inconscientes des parents de ce que la surdité peut renvoyer du côté de l'échec, d'une impossibilité de communiquer. Les échanges avec leur bébé peuvent être moins naturels, moins spontanés, moins fréquents. Dans la tête des parents, il y a une aisance qui n'est plus là, on ne sait pas trop comment s'y prendre, quelque chose qui les met en situation extrêmement difficile. Le risque d'altération du lien est bien là. Seuls, parents et bébé sont sourds chacun de leur côté, ou certains parents ont verbalisé tout de suite qu'il fallait communiquer, continuer à parler avec lui. Ce qui est appelé éducation précoce, c'est laisser à l'enfant et ses parents de trouver un lieu sécurisant pour la continuité des liens, des émotions, des projets, que l'annonce de la surdité avaient pu rompre. C'est ce que tente de faire le CAMSP. Après une période de plusieurs semaines sans que les parents aient eu ce type d'accompagnement.

Un dernier élément plus récent : les familles, dont le bébé a une surdité sévère ou profonde, qu'on accueille, ils viennent déjà avec un rendez-vous pour la pose d'un implant, voire d'un bi implant cochléaire. La surdité est à peine posée, une proposition... L'illusion qu'à la naissance on découvre un organe, l'oreille, qui ne fonctionnerait pas bien, mais qu'une opération, avec la pose d'un mécanisme... Du côté des parents, on pourrait avoir quelque chose qui est de l'ordre de la pensée magique. Ce processus ne laisse pas la place aux conséquences possibles de l'annonce de cette surdité.

L'étude d'après va rentrer plus dans le détail.

Je voulais juste citer quelques phrase, les mots choisis par les parents : il faut qu'il vive normalement, l'importante, c'est la santé, tant qu'elle a ses bras, ses jambes, ça ira. Ma vie s'est brisée quand on a su. J'ai peur qu'en dehors de la famille, du CAMSP, qu'il ne soit pas accepté. Ça a été douloureux, c'est toujours douloureux. J'ai senti qu'il fallait continuer à lui parler car j'ai senti qu'il m'encourageait, j'ai senti que je devais continuer.

Le temps passe...

Nous allons passer à la conclusion. On aura l'occasion d'échanger juste après.

Au CAMSP Espoir surdité, il s'agit d'éducation précoce dans l'accompagnement du bébé sourd, de sa famille, en proposant un accompagnement global, adapté aux besoins de chaque enfant, chaque famille.

Aujourd'hui, des familles sont restées souvent seules avec ce diagnostic de surdité. Le sentiment d'urgence est présent dans le ressenti des parents lorsqu'il s'agit de prendre des décisions comme la pose de l'implant cochléaire, un, deux, sous-entendant des choix plus complexes comme la communication (langue des signes, l'oral), un sentiment d'urgence dans ce qui est possible, toujours dans l'espoir de réparer cette partie de bébé qui ne fonctionne pas très bien.

Les groupes bébé, on en a parlé.

La mise en place des groupes a pu permettre aux parents de rencontrer d'autres parents qui ont eu ce parcours-là. C'est un accompagnement pour la surdité de leur bébé, mais pas comme la maladie. C'est l'enfant dans son développement global. Pour les jeunes parents qui arrivent sur le CAMSP très tôt, avec un premier enfant, c'est un accompagnement plus général qui est proposé, l'arrivée d'un enfant dans un

jeune couple. Le CAMSP reste au travail dans l'amélioration de l'accompagnement des familles. Dès la pré-admission, moi, je reste disponible pour ces familles pour leur offrir un espace d'écoute, bien avant qu'on termine le processus d'admission, bien évidemment.

Il reste encore à travailler l'entre-deux, le parcours pour aller de la maternité jusqu'à nous par exemple au CAMSP Espoir surdité. Merci.

- Merci beaucoup.

Le temps est compté. Au Québec, vous nous voyez, vous nous entendez ?  
Votre collègue vous a rejoint ?

- (intervention inaudible)

- Un Powerpoint va peut-être disparaître.

De votre côté, lorsque vous appliquez votre support, ça se met...

Ça ira nous concernant.

Je vous laisse la parole pour rentrer dans le sujet sur le ressenti des parents à travers l'étude que vous avez menée.

- Merci beaucoup.

Bonjour à tous.

Je vous présente Charles Gaucher et moi-même, Pauline Rannou, on va vous présenter aujourd'hui nos études respectives, qui ont pour objet le parcours des parents entendants jusqu'à l'annonce de la surdité de leur enfant.

Je rebondis sur les propos de M. Labrousse qui a parlé d'un espace temps entre le dépistage et le diagnostic, de deux à trois mois, c'est là que nous nous sommes intéressés à \* \* \* (coupure micro)

Avant de rentrer dans la présentation de nos recherches, je pense qu'il est peut-être important qu'on se présente. Je travaille en sociolinguistique, formée aux questions de discrimination, impliquant les situations avec les langues et les locuteurs. Je m'intéresse aux situations qui ont trait aux locuteurs. Dans ce cas précis, aux personnes, aux parents entendants découvrent la surdité de leur enfant.

Pour la présentation, voilà le plan qu'on propose, une focalisation sur deux moments clés du parcours, le processus de dépistage et le processus du moment de l'annonce. Une mise en lumière du parcours de parents entendants du dépistage jusqu'à l'annonce de la surdité. J'ai continué après ce processus et je me suis intéressée au système éducatif en France et aux Etats-Unis.

Il y a deux volets dans mon étude, le premier volet concerne le parcours des parents \* \*, je me suis intéressée au diagnostic à l'annonce, au choix de communication des familles, au choix de scolarisation, au rôle que les professionnels pouvaient avoir dans ce parcours. Le deuxième volet, à droite, ça a été un regard croisé sur les systèmes de scolarisation en France et en Amérique du Nord, particulièrement aux Etats-Unis. La raison pour laquelle j'ai mené un deuxième volet à cette étude, c'est que dans les témoignages des parents, vient le choix de la langue et des questions se posent au niveau de la scolarisation très vite. Les parents sont accompagnés et se posent la question du système de scolarisation. J'ai rencontré des parents, des enseignants, en France, qui ont tous fait part d'un certain isolement, notamment dans les supports pédagogiques apportés et également un isolement humain car ils

se retrouvent seuls, et dans les systèmes ordinaires, leur enfant sourd arrive, ils ne savent pas gérer la situation. L'objectif du volet 2, c'était d'apporter les observations que j'avais faites aux Etats-Unis et au Canada. Je laisse la parole à Charles pour qu'il présente sa recherche, à peu près similaire à celle que j'ai menée.

- Bonjour.

\* \* \*

Pour parler de nos réflexions, de nos \* \* \*.

(intervention inaudible)

Aujourd'hui, on a rencontré 117 parents à travers ces quatre pays-là...

On a des quantités monstrueuses de données, on n'a pris que des petits échantillons pour présenter ce qui est vécu par les parents mais aussi ce qui est vécu \* \* \*

(intervention inaudible)

- Les témoignages présentés sont révélateurs et c'est aussi les interventions qui viennent d'avoir lieu. C'est révélateur du dysfonctionnement au moment du dépistage de la surdité et au moment de l'annonce. On a fait une focalisation sur ces situations vécues comme des traumatismes par les parents. Ça permet de faire évoluer dans le sens positif l'accompagnement par les professionnels. Pour autant, il y a de nombreux témoignages de parents d'un accompagnement soutenu de la part des équipes soignantes, qui décrivent un accompagnement bénéfique et que le soutien des équipes éducatives, rééducatives, \* \* \*.

(intervention inaudible)

En Belgique, dans la communauté francophone, le dépistage est mis en place depuis 2007.

Cette contextualisation est intéressante pour voir les décalages, surtout pour ce qui concerne \* des situations de \* \* \* du dépistage, les propositions faites aux parents de s'inscrire dans un programme, ce qui n'est pas le cas en France.

Je vais maintenant présenter un certain nombre de témoignages et analyses que j'ai tirés des entretiens que j'ai menés. Je commence par vous présenter un graphique que vous voyez ici, qui m'a permis de dégager \* \* \*, des connexions associées à des récurrences lors des entretiens que j'ai fait.

On voit bien qu'il y a des connexions qui se font. Ce logiciel \* \* \*, en sciences du langage, il est beaucoup utilisé en première phase d'analyse. \* \* \*

Ce que permet ce \* \*, c'est de voir la lexicométrie, concernant le témoignage des parents. Les parents se posent des questions, ils obtiennent des résultats négatifs aux tests. Ils ne savent pas toujours distinguer positif ou négatif. On leur dit : qu'est-ce que ça veut dire pour vous ? Il n'y a pas toujours d'explicitation de ce que veulent dire les termes.

Il y a des notions de culpabilisation qui interviennent. Les conditions du dépistage, c'est évoqué et mis en lumière à travers les termes : endormir, tests d'auto-émission, panel, bouger. Ça indique une anxiété des parents, qu'ils nous décrivent. Ils m'ont dit que c'était à eux de capter leurs enfants. Ils disent : on a dû capter notre enfant pour que le test soit fait dans de bonnes conditions. On retrouve beaucoup ces

termes. Il y a plusieurs termes du champ lexical, recoupé autour de protocole, dépistage.  
(inaudible)

Comme je vous disais, cette analyse lexicométrique, \* \* à une analyse de contenu. Le dépistage peut être extrêmement fragilisant pour les parents car il est mécanique et extrêmement précoce, on le sait, deux jours de vie. Ce dépistage, il intervient dans la vie des parents lorsque l'enfant naît et ça laisse peut de place à l'accompagnement des parents. Néanmoins, c'est une évolution favorable contre l'exclusion des parents. Avant, les parents étaient seuls.

Je vais vous présenter maintenant un témoignage, celui de Sylvie, et puis celui de Marie. Sylvie, pour contextualiser, elle n'a pas vécu le dépistage. Elle a dû faire les tests, elle a testé son enfant. \* \* \*  
(inaudible)

Entre le premier test qui a été fait et le deuxième test, les résultats ne sont pas du tout \* \*. Ce récit de Sylvie, \* \* d'autres parents, ils plaident en faveur d'une justification du dépistage car il doit permettre un meilleur accompagnement des familles, pour qu'elles ne testent pas elles-mêmes leurs enfants, qu'elles ne se retrouvent pas seuls.

\* \* \*

Malgré les avancées que cela peut constituer, la mise en place du dépistage, depuis le déploiement, il y a encore des familles qui témoignent d'un manque d'accompagnement. Une absence de volonté de \* \* \*.

Dans l'accompagnement d'un traumatisme évident, qu'on décrit souvent dans la littérature scientifique, pour lequel les familles le vivent avec une violence \* \* \*.

Je vais vous présenter le témoignage de Marie qui a vécu le dépistage systématique. Sa fille est née en 2009, elle décrit avec ses mots la période du dépistage jusqu'à la période d'annonce. Elle a vécu la période du dépistage comme un traumatisme.

En 2009, j'ai accouché, ça fait partie du protocole de l'établissement. On m'a dit que les tests n'étaient pas concluants, on nous a dit ça, sans plus. On devait revenir dans quinze jours. On s'est dit que c'était un petit bémol, mais que ce n'était pas grave. Ça, c'est la première annonce d'une suspicion de surdit , quelque chose qui ne fonctionne pas dans les tests. Ensuite, elle a dit : mon ressenti, avec le recul, il ne fallait pas aborder le mot surdit , car ils n' taient pas s rs de leurs r sultats. On est retourn  au service ORL, je me suis dit : il y a peut- tre une difficult . L , je n' tais pas du tout   l'aise. Les infirmi res ont r alis  les tests sur chacune des oreilles, elles n'avaient pas l'air s r d'elles.

Face   l'impossibilit  de poser un diagnostic imm diat, ce t moignage de Marie, datant de 2009, il pose la question de la n cessit  de faire ces tests si t t.

Je cite un passage de l'article d'un m decin, qui dit en 2011 : justifier par la n cessit  de porter un diagnostic pr coce sur un handicap pouvant se corriger, le d pistage fait intrusion dans l' bauche d'une relation m re-nourrisson alors qu'aucune urgence m dicale ne le justifie. \* \* \*

Elle d crit durant l' change qu'elle prend conscience d'une difficult  pour son enfant. Sans informations tr s pr cises   ce moment-l . C'est juste une suspicion. Elle  voque un malaise grandissant durant les prochains rendez-vous.

(inaudible)

On le voit très bien dans le témoignage, le dépistage engendre une période d'anxiété. Ils étaient dans la cabine et leur bébé doit être dans un état semi-endormi. Une fois l'annonce d'un premier test non concluant, s'en suit des rendez-vous.

L'anxiété est d'autant plus forte car l'une des caractéristiques de la surdité, c'est \* \* \*, il n'y a pas eu de préparation pour les parents, \* \* \*, en général, pas d'information sur l'éventualité d'une surdité pour un enfant.

(inaudible)

Ça va aussi garder en suspens les orientations d'un diagnostic qui peut encore \* \* \*. On ne peut pas savoir si le diagnostic \* \* \* ou pas.

Ensuite, je continue le déroulé du témoignage du Marie. On refait les tests jusqu'à nous dire : sur l'oreille droite, aucun souci, il y a un signal. On nous dit ça, texto. Sur l'oreille gauche, il y a un doute. Le rendez-vous se termine, lâchés dans la nature sans explication des médecins ORL. Elle me dit : je trouve que ce qui a manqué, c'est l'accompagnement psychologique. Votre enfant est peut-être sourd, c'est tout, on vous redonne un rendez-vous et c'est fini. Ce n'est pas possible de laisser des parents qui n'y connaissent rien...

(inaudible)

Ce qu'on voit dans le témoignage, c'est à quel point l'annonce de la surdité suscite une \* de la part des professionnels, quels qu'ils soient.

\* \* \*

Ce moment-là est d'autant plus important que l'annonce, \* \*, l'information, l'accompagnement mis en place par les professionnels, ça conditionne les choix que les parents seront amenés à effectuer en matière de communication pour leur enfant.

La suite du processus de dépistage, ce n'est pas \* \* \*.

Elle va raconter que d'autres tests vont être mis en place. Cela peut sembler long, mais c'est montré la pesanteur dans l'expérience de Marie.

\* \* \*

Elle détaille de manière précise le souvenir de l'annonce. Ça donne à voir le traumatisme dont on parle constamment. La prégnance de l'annonce reste pour les parents.

- Je dois vous couper, le temps passe et on voudrait le temps d'échanges pour la salle.

Je vous laisse cinq bonnes minutes.

- Ok. Très bien.

(inaudible)

- (inaudible)

- Il y avait une vidéo qu'on voulait présenter, on ne va pas le faire.

- Tout ce que vient d'amorcer Pauline, c'est quelque chose qui n'est pas une nouveauté, ce n'est pas un constat qui date, totalement nouveau. C'est quelque chose qu'on savait très bien. Le diagnostic de surdité, c'est \* \* \*.

(inaudible)

- On va passer à la conclusion.

Si on a très peu De temps.

En conclusion de nos recherches, l'objectif de chacun, les témoignages qu'on a pu recueillir, pourtant les recherches ont été faites dans deux pays séparés par un océan, on voit que le lien entre le professionnel et les parents doit se faire. Ce qui est important, c'est le poids des mots qui sont utilisés. Sur le témoignage qu'on a entendu tout à l'heure, on parle d'enfants qui échouent aux tests... (inaudible)

Une attention permanente aux parents, un accompagnement par les professionnels. Au Québec, on retrouve les mêmes terminologies, une ouverture au dialogue. On voit que les parents se sentent encore isolés.

(inaudible)

Pour ces parents qui vivent le diagnostic et le dépistage comme une période très difficile, qui décrivent un manque de soutien, il y a des formations possibles, au moins des ponts à créer entre les professionnels et les parents. Mieux faire la lumière sur les difficultés que connaissent les parents et sur les difficultés des professionnels. Merci.

- Merci à vous.

On va prendre quelques questions car il nous reste encore un peu de temps. Demandez aux invités de rejoindre la tribune.

On va être très efficace pour profiter des dix minutes restantes. S'il y a des questions \* \* \*. Si vous avez des questions du côté des entendants, venez par là pour communiquer avec le micro. Les sourds à gauche, les entendants à droite.

On y va.

Sinon, j'en ai plein !

- Bonjour à toutes, bonjour à tous, je suis Pauline Décours, je travaille au centre national d'information sur la surdité, je suis très contente d'être là ce soir pour présenter mes collègues.

\* \* \*

Les parents sont totalement perdus et ne trouvent pas d'endroit avec des informations neutres. Il y a un site Internet, Surdinfo, qui est là pour informer ces parents de manière neutre, c'est-à-dire leur expliquer tous les choix possibles pour leur enfant, sur le choix linguistique par exemple, LSF, \* \* \*, etc., et tous les choix pour la scolarisation, pour que les parents \* \* \*.

Du coup, j'ai entendu, notamment \* \*, qui dit qu'entre la maternité et \* \* \*, pendant plusieurs semaines, plusieurs mois, ils ne sauront pas \* \* \*.

(inaudible)

On a parlé du fait qu'il faut dépister les enfants. Ce soir, je veux vous dire : \* \* \*  
(inaudible)

Il faut leur donner de l'écoute, du temps. \* \* \*

(inaudible)

Merci aux professionnels pour vos témoignages. \* \* \*

Il faut informer pour que tout le monde puisse faire des choix neutres et éclairés.

- Merci bien.

J'ai oublié de demander pour intervenir de manière très courte.

C'était intéressant !

\* \* \* De parents qui ont une information... Ça existe d'avoir une information neutre ?

Quelqu'un peut répondre à ça. Peut-on être neutre ?

- Bonsoir.

J'étais hésitant à ce que...

Au début de la conférence, on parlait de santé publique. Bon, ça m'a un peu interpellé.

\* \* \*

Par rapport au dépistage précoce, le mot que j'ai vu, utilisé, \*, j'ai regardé sur mon portable. Le code de santé publique, le dépistage précoce, c'est quelque chose de l'ordre de la proposition. Il n'y a pas d'obligation. Peut-être que je me trompe.

On parle de dépistage systématique, est-ce que ça, c'est de l'ordre de la loi, du juridique? C'est inscrit dans la loi, dans le code de la santé publique ?

- Le dépistage, c'est vrai, j'ai écrit dépistage systématique, mais les parents peuvent refuser. J'aurais peut-être dû le préciser. C'est exceptionnel dans notre expérience, en Champagne-Ardenne, qu'il soit refusé. Il est proposé, il n'est pas obligatoire.

- Dans la diapositive, il y a des refus des parents. Je ne suis pas en maternité, je ne sais pas comment c'est proposé aux parents. Mais les chiffres montrent ces résultats.

- Merci. Cette question était intéressante car on reste sur de la proposition.

Je ne sais pas si vous avez eu des témoignages par rapport à ça, au diagnostic. Beaucoup de parents pouvaient dire qu'ils n'ont pas eu l'occasion d'avoir pu répondre à une proposition car c'est durant les deux premiers jours à la maternité. On a du mal de voir comment on peut proposer un certain nombre de tests médicaux où s'inscrit le dépistage précoce. Beaucoup de parents disent : on ne m'a pas proposé. Je n'ai pas accepté ou refusé.

La grande question est : les protocoles sont-ils respectés ?

Une question ?

- Certains parents me disent qu'on leur a demandé en maternité s'ils étaient d'accord ou non. D'autres, ça semble moins évident. On prend leur enfant, on ne leur a pas montré une vignette clinique. Mais l'une des vignettes, c'est une mère non francophone, on emmène son enfant, et la troisième fois, c'est de nuit, elle demande, et c'est là qu'elle apprend qu'on a fait un dépistage de la surdité. Elle a elle-même un mari sourd. Le test n'était pas concluant à trois reprises, le contrôle trois mois après a montré que l'enfant était sourd. Heureusement, il y a aussi des expériences beaucoup moins négatives.

- D'où l'importance de la \* continue des équipes.

Le responsable à l'échelle du département, de la région, doit revenir avec son équipe dans les maternités.

- Bonsoir à tous.

On m'a dit que j'étais malentendant, puis sourd. Après, il a fallu aller jusqu'en Allemagne, puis en France, ça ne fonctionnait toujours pas. J'ai atterri à Paris et on m'a parlé d'un implant.

Au début, c'était un appareillage, ça s'est bien passé, je suis arrivé à Saint Jacques, on m'a dit que j'étais sourd profond. Après, avec l'implant, j'étais complètement perdu, c'était choquant, ça me faisait un peu peur aussi tous ces gens qui parlaient de l'implant. La question, comment faire quelque chose en plus fort, comment éviter d'avoir une annonce trop brutale qui va vous marquer à vie. Par exemple, Internet on peut trouver des informations sur la surdité, une annonce plus douce... Bon, pour moi, ça m'a choqué, qu'on me parle d'un implant de manière si abrupte.

- Merci.

- Bien sûr. Il n'y a rien à redire. Je fais les consultations d'annonce. L'annonce, c'est une annonce de diagnostic. Encore France, en 2019, c'est un médecin qui doit faire le diagnostic. Moi, honnêtement, je ne parle pas d'implant, même s'il y a surdité profonde. Je n'en parle pas. Malheureusement, je viens de le dire, les parents d'eux-mêmes posent la question et je suis incapable de donner une réponse. Je leur dis car je n'ai pas le bilan étiologique.

Après, la façon d'amener le diagnostic, c'est comme tout diagnostic de maladie chronique, de maladie grave, c'est au médecin de faire au mieux. Mais je pense qu'il faut... Je suis désespéré d'entendre ces témoignages. Je ne dis pas que je fais le mieux, mais je connais mes limites. On travaille avec des orthophonistes, en symbiose.

On arrive au rendez-vous orthophonique, psychologique.

Je sais que certaines familles l'identifient à une mauvaise nouvelle. Mais je n'en tire aucune conclusion pour ces familles. La forme est, bien sûr, primordiale.

- Merci.

J'ai oublié quelqu'un entre temps ?

D'abord Marianne et après la personne...

- Bonsoir à tous.

Alors, concernant ce qui a été dit, pour moi, bien sûr, parfois c'est un peu difficile. Il y en a qui sont nés sourds, d'autres devenus sourds. En Afrique, il n'y a pas d'appareillage, pas d'implant.

On a honte de le dire, honte d'en parler. Bon, on est sourd, on a la LSF, on peut aussi communiquer, pourquoi, souvent, derrière la surdité, c'est un mot tabou, quelque chose dont on ne veut pas parler. Les sourds existent depuis que le monde est monde. Il ne faut pas avoir peur.

- Qui veut répondre ? Le mot est-il tabou ?

- Effectivement, le mot est tabou. Les familles qu'on rencontre, ils sont entendants, ils n'ont aucun contact avec une personne sourde, ils n'ont pas forcément entendu parler de la surdité. Quand un enfant va naître, il y a un certain nombre de \* \* \*, de difficultés possibles, trisomie, etc. Pour les familles, le plus souvent, c'est une

découverte, une découverte de la surdité dans tout ce qu'elle peut représenter, quand on n'a aucune information. Quand on ne connaît pas la déficience visuelle, c'est une autre présentation de ce monde-là. La surdité, très clairement, pour les parents qu'on accueille, c'est un autre monde. Il ne faut pas oublier la réponse faite... Il y a la forme de comment on l'a dit. Je le redis : il y a le moment où l'annonce est faite. C'est le sujet dont il est question. Le bébé arrive, on se rencontre, papa devient papa, maman devient maman. Là, il ne s'agit pas de \* \* \*

Il s'agit d'un humain qui rencontre un autre humain, on est de la même famille il faut tisser ce lien.

Bien sûr qu'il s'agit de ça.

La surdité, effectivement, de manière générale, c'est quelque chose de... Mince, moi, entendant, j'ai appris à parler, finalement, je me retrouve avec un bébé, comment je vais faire. Ça fait très peur. On ne sait pas communiquer quand on a seulement appris à parler.

\* \* \*

L'entre-deux est terrible. Il faut prendre le temps d'accompagner ces familles pour découvrir le monde de la surdité, et la communication non verbale aussi car il y a beaucoup de messages là aussi...

- J'aimerais répondre à cette question.

Les éléments que je n'ai pas eus le temps de vous présenter, c'est autour du choc de l'annonce, qui sont reliés au fait que le parent est désorienté par rapport au fait qu'il bascule dans un monde inconnu. Il doit réapprendre à devenir un parent.

Pour rebondir : y a-t-il une information neutre à donner ? Je dirais : non. Il ne faut pas qu'elle soit neutre, elle doit être \* \* \*.

Moi, ce que je vois, c'est qu'il y a beaucoup d'informations, on donne beaucoup d'informations sur le \* \*, sur ce qui se passe, ce qui est possible. Mais on donne peu d'informations sur la nouvelle parentalité, comment je vais m'approprier ma nouvelle parentalité. C'est là que le mot surdité fait le plus peur.

(inaudible)

La surdité est beaucoup moins visible, par exemple, que \* \* \*.

Faire en sorte que pour les parents, ce soit complètement une réalité.

Pour que le deuil, pour que l'acceptation, le dépassement du choc se fasse, il y a besoin d'un accompagnement qui vise à informer le parent de ce qui se passe, chez son enfant, chez lui.

\* \* \*

- Merci.

Par respect par les interprètes qui ont dépassé les 2h, on prend une dernière question.

On devra arrêter après, ça fait 2h15 qu'on épuise les interprètes, ils ne pourront pas aller plus loin.

- Bonsoir. Ma question est pour le monsieur dont je ne me rappelle plus le nom. Le côté précoce de l'implant, ce qui me pose question,... Là, on est train de... Monsieur Labrousse. A l'école, à Reims, il y a plusieurs sourds, qui n'ont jamais été implantés. \* \* \*, ils réussissent à l'université, tout fonctionne bien, ils ont des \*. On est de plus en plus car, justement, c'est ça qu'il faut aider.

Ma question est : parce qu'on a un implant, \* \* \* (inaudible)  
Même quand on n'a pas l'implant, ça fonctionne quoi.

- La petite question, directe : tout à l'heure, vous avez donné des schémas, des coûts, des budgets. Ma question, elle rejoint celle du monsieur de tout à l'heure : débiter \* \* \*. J'ai lu beaucoup de choses sur le sujet. Peut-être que vous le savez... (inaudible)

Les personnes faibles sur le plan psychologique, à l'hôpital, qui ne peuvent pas sortir. Ça, c'est une méthode qui a lieu et il se passe beaucoup de choses. Il y a quelque chose de l'ordre du commercial, du profit. Ça, ça suscite beaucoup d'échec. Moi, à l'école, beaucoup de gens ont été victimes de ça. Pouvez en parler, si c'est vrai ou pas.

Beaucoup de sénateurs ont voté ça pour obtenir du profit autour de ça, est-ce vrai ?

- Je vais répondre à la première question.

Je ne sais plus où est la jeune fille...

Alors, j'ai bien compris votre question mais \* ne disait pas... Ça n'allait pas contre ça. Je vous montre les résultats de 50 enfants dont l'implantation a été choisie par les enfants. C'est un choix parental, éclairé au mieux. Je pense que connaissant l'équipe du groupe audition, on n'est pas des forcenés de l'implant. Si je voulais avoir plus d'indications, je pourrais... On guide les parents, on les accompagne pour les enfants. Pas tant que ça ont des surdités profondes avec un gain faible au bout de la première année. C'est vraiment des choix parentaux, ne l'oublions pas. Y a-t-il des parents à qui on force la main, on leur impose l'implantation... Moi, je n'ai pas vu ça, même quand je n'étais pas le responsable de l'implantation. Notre PH, il n'était pas dans cette démarche.

Je ne peux répondre qu'avec ces arguments.

- (inaudible)

Je voulais vous remercier déjà pour la grande quantité d'informations que j'ai reçues ce soir de la part de la France et des Québécois. Je m'interroge sur la place de l'adulte sourd dans tout ce processus d'annonce du diagnostic et des mois suivants car on ne l'a pas évoqué ce soir. J'ai bien conscience de ces équipes pluridisciplinaires dans les différents pays. Je ne sais pas ce qui est prévu... Selon moi, il faut donner une grande place à l'adulte sourd dans ce processus d'accompagnement, pour que les parents puissent se projeter dans un avenir et que les personnes sourdes soient dans leur \* \* \*.

Je pense qu'au niveau psychologique, vous avez très bien évoqué que la plupart des parents, à qui on annonce le diagnostic de la surdité, ils n'ont jamais entendu parler de surdité donc ça pose la question, pendant l'accompagnement de la grossesse de la maman, savoir... Votre enfant, peut-être, un pour 1000, un pour 1500, il ne sera peut-être pas entendant, il aura peut-être un handicap, une déficience.

Présenter tous les panels possibles d'appareillages, mais aussi présenter la personne sourde en tant que personne complète et entière, avec le versant culturel, etc.

C'est beaucoup de questions que j'ai.

- Merci.

Ça me paraît aussi très important et on n'a pas développé tout ce qu'on peut tenter de proposer. Mais c'est primordial d'avoir pour nous. On a une monitrice éducatrice sourde, sans appareil, sans implant. C'est pour ça qu'on a parlé de l'intervention au domicile.

Voir un enfant plus grand avec une surdité, c'est autre chose. Le CAMSP, c'est aussi voir l'une des professionnels de notre équipe qui est sourde. Je ne réponds pas beaucoup à votre question sur le diagnostic...

Au niveau du diagnostic, je ne peux pas répondre quelque chose...

- On arrive après...

Les parents sourds ne sont pas la majorité des parents accueillis au CAMSP, mais on a au moins deux ou trois familles. Souvent, ce sont des familles qui ont accepté le dépistage peu de temps après. Ils sont quand même venus chez nous chercher quelque chose car elles n'ont pas besoin de nous quelque part, en théorie, pour communiquer avec leur enfant. Elles sont venues et souvent, elles sont, à l'issue du diagnostic, rassurées quelque part car leur enfant appartient à leur communauté. Mais elles viennent nous voir pour avoir une guidance dans l'éducation de leur enfant. Mais c'est un tout petit échantillon.

- Vous voulez rajouter quelque chose ?

- Alors, ça, c'est une autre étape, le parcours des parents qui est décrit. Le fait qu'ils ne rencontrent pas de professionnels sourds, ils vont aller vers la communauté sourde et c'est violent pour eux car parfois il y a des rencontres qui ne se passent pas bien.

J'ai rencontré des structures où les parents décrivent des expériences... C'est une première rencontre et ce sont des discours opposés parfois, des parents qui ne sont pas prêts à entendre des réponses aussi brutales sur ce qu'on considère devoir faire pour leur enfant.

(inaudible)

- Un petit mot pour rappeler que dans tout ça, ce qui est \*, à mon avis, c'est...  
(inaudible)

- Merci. Avec toute la difficulté de savoir comment on peut avoir un choix éclairé. \* \*  
\*

Je vous remercie beaucoup.

Merci à vous qui avez pu intervenir de très loin, Madame Rannou, Monsieur Gaucher. On vous verra peut-être de visu bientôt. Merci à vous Professeur, à vous d'avoir pu montrer votre activité au CAMSP 93, en espérant se voir à d'autres occasions sur d'autres thématiques liées à votre pratique. Merci à tous, bonne soirée. On se revoit peut-être au mois de mai. On n'est pas encore complètement sûr pour la prochaine conférence.

- Merci, au revoir.