



# ANNONCE DE LA SURDITÉ :

QUELLES RELATIONS ENTRE PARENTS ET PROFESSIONNELS ?

Réalisation : APEDAF asbl – rue Van Eyck, 11a – 1050 Bruxelles

Éditeur responsable : Anne-Charlotte Prévot

Rédaction : Michel Joris et Donatienne Fontaine

Illustrations : Maïlee Huynh (asbl Inform'Action : **[www.informaction.be](http://www.informaction.be)**)

Conception graphique : Inform'Action et Helena Almeida

Coordination : Edith Rioux

© APEDAF D/2012/4000/4

ISBN 978-2-930587-12-7

Nous remercions chaleureusement le comité d'évaluation pour sa précieuse collaboration :

Pierre Coene : audiologue au Centre l'Etoile Polaire à Bruxelles et au Centre Ouïe et Parole à Tournai, audicien à Tournai); Benoîte Millet : médecin spécialiste en ORL et en réadaptation ouïe parole; Alain et Isabelle Daro : parents membres de l'APEDAF; Anne-France Jomouton : parent membre de l'APEDAF



# Les différentes situations de l'annonce de la surdité

4

## Lors du dépistage néonatal

Êtes-vous parent d'un enfant né après 2006 ? Saviez-vous qu'un test de dépistage de la surdité était organisé en maternité et en connaissez-vous les modalités ?

Selon les études, 1 à 2 enfants sur 1000 sont atteints de surdité à la naissance.

Depuis 2006, le dépistage néonatal de la surdité a été systématisé, à travers un programme de la Fédération Wallonie-Bruxelles<sup>2</sup>. Il est organisé dans les services de maternité des hôpitaux qui ont accepté de souscrire à un protocole. L'objectif de ce programme est de permettre aux parents d'un enfant dépisté en maternité de recevoir une confirmation de la présence ou non d'une déficience auditive

avant le troisième mois. Le cas échéant, il sera pris en charge, avant le sixième mois, par une équipe pluridisciplinaire composée d'un médecin ORL, d'un audiollogue, d'un psychologue et éventuellement d'un pédopsychiatre.

Selon le protocole, il est prévu de demander oralement à la maman l'autorisation de réaliser le test auditif à son nouveau-né. Cette procédure lui permet de réfléchir quelque peu à l'éventualité d'un diagnostic négatif. Force est de constater que, dans un contexte médical, la plupart des parents se laissent prendre en main et se soumettent spontanément aux mesures entreprises.

Certains psychologues considèrent qu'il serait préférable de réaliser ce test plus tard, parce qu'un résultat positif durant la période

2. En Communauté flamande, le dépistage est organisé par Kind & Gezin (depuis 1998).

néonatale peut avoir des répercussions psychologiques sur la mère et entraîner, ensuite, des troubles de l'attachement chez l'enfant<sup>3</sup>.

Lorsque les enfants ne présentent pas, a priori, de risques de surdité, un test d'Otoémissions acoustiques provoquées (OEA) est réalisé dès le deuxième jour après la naissance. Il consiste à mesurer, après stimulation sonore, l'activité des cellules ciliées externes, situées dans l'oreille interne. Une sonde composée d'un écouteur et d'un microphone est placée dans le conduit auditif. Ce test, facile, ne provoque aucune gêne. Il ne dure que quelques minutes et est généralement réalisé durant le sommeil de l'enfant.

S'il y a absence d'otoémissions, il doit être repassé avant la sortie de la maternité. Si ce deuxième test présente le même résultat, cela ne signifie absolument pas que l'enfant soit sourd mais qu'il y a un risque de surdité.

Seul un enfant sur dix dont les deux résultats à ce test ont été positifs sera confirmé sourd lors des tests suivants. En effet, ce sont souvent les circonstances du test qui empêchent une réponse : l'agitation de l'enfant ou la présence de liquide amniotique dans les conduits auditifs externes. Le personnel qui fait passer ce test a été formé afin d'éviter d'alarmer les parents inutilement.



3. Voir à ce propos «15 avis sur le dépistage néonatal de la surdité», APEDAF 2009 ou «Portrait de famille: lien d'attachement et surdité», APEDAF 2010 : brochure disponible gratuitement en contactant l'association ou téléchargeable sur le site : [www.apedaf.be](http://www.apedaf.be)

Certains parents se rappellent pourtant ce moment comme celui de l'annonce du diagnostic de surdité. Voici certains témoignages :

**Les parents de Camille, née en 2007 :** « *Camille est notre troisième fille, elle est née sourde profonde, nous l'avons appris à la maternité 4 jours après sa naissance.*

*Le quatrième jour, en début d'après-midi, une sage-femme est entrée pour faire passer un test d'audition à Camille, comme cela s'était fait pour nos autres filles. Après un instant, son sourire s'est figé : « L'appareil ne marche pas, je reviendrai un peu plus tard avec un autre ». Quelques heures plus tard, elles reviennent à deux : « Il n'y a pas de réponse mais vous ne devez pas vous inquiéter, cela arrive parfois quand le conduit auditif est trop coudé, qu'il y a du liquide derrière les tympans ou simplement que tout ne s'est pas encore bien mis en place, on réessayera demain. In fine, on ne réessayera pas le lendemain, Kind & Gezin doit nous rendre visite dans les prochains jours et la détection de la surdité est un des tests standards effectués à cette occasion. L'infirmière de Kind & Gezin confirme le diagnostic<sup>4</sup> posé à la maternité et souhaite que celui-ci le soit également par le médecin lors d'un examen plus approfondi.<sup>5</sup> »*

**La maman d'Etienne, né en 1990 :** « *Au départ, nous étions étreints d'angoisse, avec l'impression de plonger dans un monde inconnu, et même de devenir étrangers à notre enfant, marqué par une nouvelle identité d'enfant du silence. Les médecins qui nous ont assené le diagnostic n'ont pas toujours brillé par leur tact et leur psychologie. Pire, nous avons l'impression qu'ils nous abandonnaient à nous-mêmes, alors qu'on attend toujours du médecin une prescription, une guérison, un miracle... »<sup>6</sup>*

4. C'est ainsi que se sont exprimés les parents qui ont ressenti la suspicion de pathologie comme étant déjà un diagnostic.

5. Cet extrait est issu de l'ouvrage collectif édité par l'APEDAF «15 avis sur le dépistage précoce de la surdité», APEDAF 2010, pp. 165-166.

6. Guide des parents d'enfants sourds et malentendants. APEDAF, 1997, p.23

Si les deux tests d'OEA sont positifs, l'enfant doit être examiné par un médecin ORL afin de lui faire passer un test de Potentiels évoqués auditifs (PEA). Il consiste à enregistrer, au niveau de la peau, les réponses électrophysiologiques qui naissent dans l'oreille et remontent dans les voies auditives suite à une stimulation sonore. Des électrodes sont placées sur les oreilles et le cuir chevelu du bébé afin de vérifier le fonctionnement de la cochlée, du nerf auditif et du tronc cérébral chaque fois qu'un son est émis<sup>7</sup>.

Le plus souvent, les parents rencontrent un médecin du service ORL de l'hôpital dans lequel est né l'enfant. Ils peuvent également faire appel à un ORL indépendant. Souvent, cette rencontre a lieu dans les semaines qui suivent le test d'OEA mais, parfois, déjà avant la sortie de la maternité.

Pour les nouveau-nés présentant un facteur

de risque en raison d'une prématurité, d'antécédents familiaux de surdité, d'une consanguinité, d'une infection in utero (Cytomégalo-virus ou CMV, rubéole, toxoplasmose), etc., la prévalence de la surdité est jusqu'à dix fois plus élevée. L'examen des PEA est proposé systématiquement à ces enfants à risque.



Si seuls les nouveau-nés présentant un facteur de risque étaient dépistés, 50% seulement des surdités néonatales seraient diagnostiquées. Lorsque d'autres cas de surdité existent dans la famille, une analyse génétique peut également être pratiquée, en prélevant du sang dans le cordon ombilical.

7. Cet extrait est issu de l'ouvrage collectif édité par l'APEDAF: «15 avis sur le dépistage précoce de la surdité». APEDAF 2010, p.12

Voici un témoignage de **la maman de Louis et de Charlotte, née en 2009** : « *Louis, notre deuxième fils, a une surdité génétique, due à la connexine 26. Lors de la grossesse de notre troisième, le centre qui suit Louis nous a dit de faire une analyse du sang du cordon afin de voir si notre fille à venir était également sourde (nous avons tout au moins compris l'information de cette manière), sans nous parler de PEA.*

*L'équipe médicale présente au moment de l'accouchement, malgré nos multiples demandes, a 'oublié' de prélever du sang du cordon. Nous avons donc fait réaliser une analyse de sang classique mais qui embête beaucoup plus le nouveau-né car demande une quantité de sang importante. Ensuite, le pédiatre qui a suivi notre troisième a demandé de faire un PEA, au 5e jour de vie. PEA normaux. Ce n'est qu'un an après que nous nous sommes inquiétés des résultats de la prise de sang, résultats qui s'étaient perdus et qui, une fois retrouvés, nous ont révélé que notre fille est porteuse du gène responsable de la surdité.*

*Nous nous sommes questionnés, après cette expérience, sur la nécessité de l'analyse de sang et sur l'importance d'informer correctement les parents sur la nécessité de tels actes. »*



Selon le protocole du programme de la Fédération Wallonie-Bruxelles, si les PEA sont pathologiques, l'ORL doit, à ce moment-là, orienter les parents vers un centre de référence<sup>8</sup> ou un Centre hospitalier universitaire (CHU) pour faire passer des examens supplémentaires à l'enfant. Le pédiatre et/ou le médecin traitant peuvent également diriger l'enfant vers l'une de ces structures. Le diagnostic de surdité ne peut, en effet, en aucun cas être posé lors du dépistage néonatal. Tout résultat suspect doit être confirmé ou infirmé par des examens supplémentaires, c'est-à-dire à la suite d'une ou plusieurs audiométries en cabine. À notre connaissance, aucune statistique de faux positifs liée à la passation du test de PEA n'est disponible.

Comme le mentionne la brochure de la Plateforme Annonce Handicap, Accompagner l'annonce d'un diagnostic : « il n'y pas une annonce, mais une succession d'annonces,

tout au long de l'accompagnement et de l'évolution du patient... L'annonce sera réactivée à chaque étape, à chaque obstacle ou handicap de la vie, ou à chaque limite de développement atteinte... Elle concerne donc tous les professionnels en relation avec la personne et sa famille »<sup>9</sup>. Ceci est particulièrement vrai dans le cas de l'annonce d'une surdité depuis l'instauration du dépistage néonatal.

Par exemple, l'ORL qui fait passer le test de PEA participe déjà, qu'il le veuille ou non, à l'annonce du diagnostic. Il est conscient de la forte propension de surdité et il peut difficilement postposer la nouvelle en raison de l'impatience des parents à en savoir davantage. Pour ces derniers en effet, l'attente et le doute sont insupportables : leur enfant sera-t-il sourd ou malentendant ? À quel degré ?

« L'annonce permet de mettre un terme à une période d'incertitude, aux suppositions et

8. Vous trouverez, en annexe, la liste des différents centres de référence.

9. Handicap, déficience, accompagner l'annonce d'un diagnostic, Plateforme Annonce Handicap, éditeur responsable : A. Baudine, Charleroi, 2010, p.6. <http://plateformeannoncehandicap.be>

interprétations erronées. L'information peut être progressive mais sans comporter de ré-tention »<sup>10</sup>.

Le médecin participe à la communication de cette information mais a rarement été formé pour annoncer une telle nouvelle. Par ailleurs, l'administration hospitalière lui laisse-t-elle assez de temps pour que cette rencontre se déroule dans les meilleures conditions ?

## En dehors du contexte du dépistage néonatal

« Si l'annonce porte à la connaissance, ex-prime à autrui une information nouvelle, la « révélation » désigne la découverte brutale d'une vérité cachée qui vient confirmer le sens d'une attente sourde ; révéler, c'est re-tirer le voile d'un savoir pré-existant sous la forme d'un doute. »<sup>11</sup>

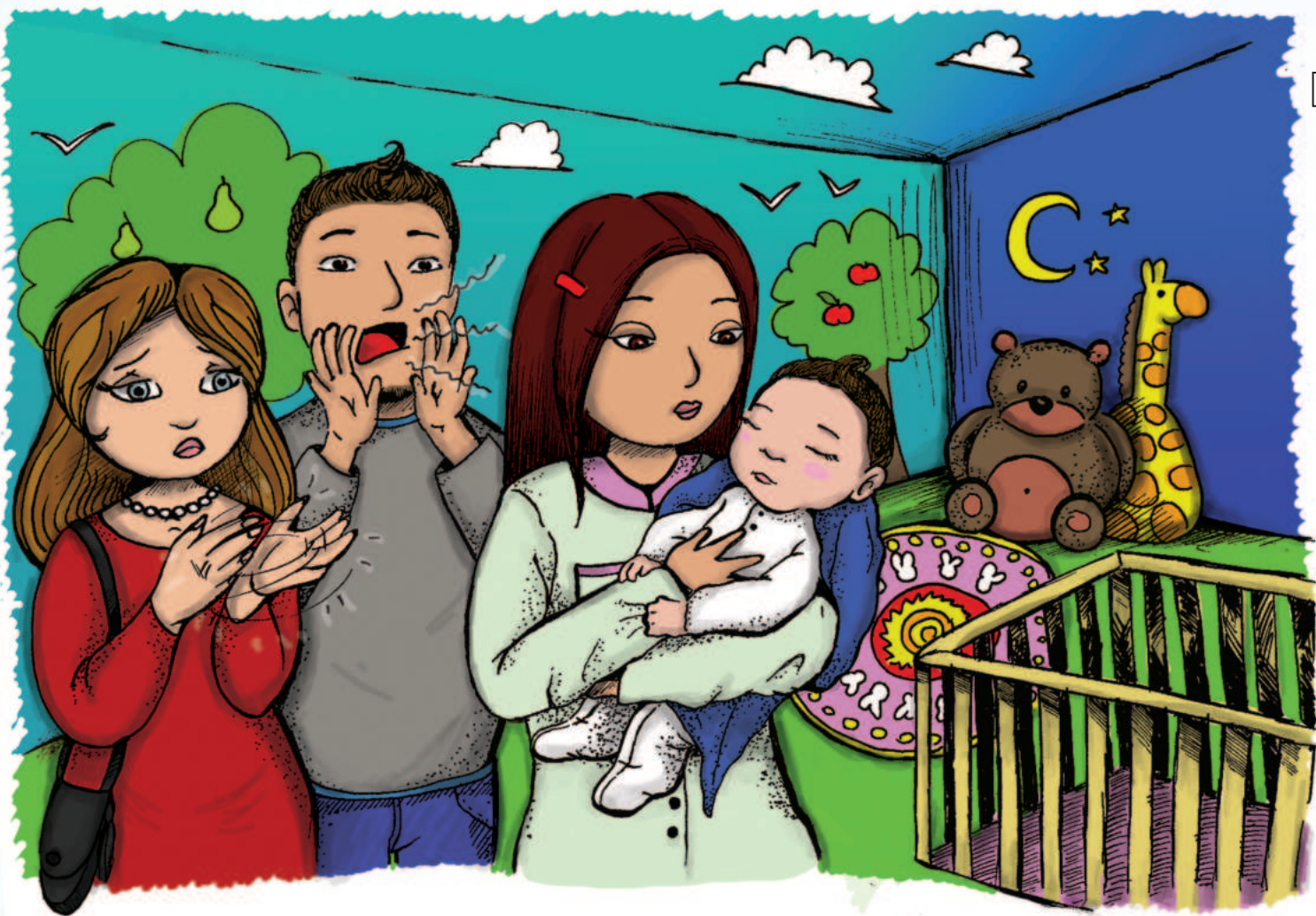
Avant que le dépistage néonatal ne soit sys-tématique, la surdité était généralement diagnostiquée suite à des observations, puis des doutes des parents ou de l'entourage (fa-mille, crèche, école, ...) concernant l'audition de l'enfant ; lorsqu'il n'avait pas de bonnes réactions auditives, un langage déficitaire ou un comportement difficile... Dans ces cas de figure, la surdité était parfois diagnostiquée à l'âge de 3, 4 ou 5 ans. Il était dès lors difficile d'aider adéquatement l'enfant.

Désormais, cette annonce survient sans qu'il n'y ait eu de questionnement initial<sup>12</sup> et/ou de véritable relation entre la mère et l'enfant. Le choc de l'annonce peut dès lors être plus important mais les parents sont souvent très satisfaits de la rapidité de la prise en charge.

10. Handicap, défi-cience, accompagner l'annonce d'un dia-gnostic, op. cit. p. 7.

11. Représentations et réalités de l'annonce du handicap – Handi-caps et inadaptations – les cahiers du CTNE-RHI – N°63 – 1994.

12. Voir Véronique So-riano «Réflexions sur l'annonce du diagnos-tic précoce de surdité» in revue Empan n°83 : «Surdité : entre handi-cap et minorité cultu-relle», Eres, 2011, pp. 79 à 85.



S'il s'agit d'une **surdité évolutive**, les parents qui ont constaté un problème prennent rendez-vous chez le médecin. Le diagnostic de surdité peut être un soulagement pour des parents qui s'inquiétaient et cherchaient une explication à certains comportements de leur enfant. Par contre, il est beaucoup plus difficile de faire face à une situation dans laquelle l'enfant perd l'audition de manière soudaine : il ne comprend pas ce qui lui arrive, les parents non plus et ils sont parfois confrontés à une rupture brutale de la communication.

Les enfants diagnostiqués en période post-natale peuvent avoir contracté une maladie telle que la méningite. Dans ce cas, la vie de l'enfant a été menacée et la surdité peut donc être perçue par les parents comme un moindre mal. Ce genre d'occurrence s'accompagne d'un risque d'ossification de la cochlée, elle nécessite souvent le placement très rapide d'un implant cochléaire. Cette

situation d'urgence est souvent peu compatible avec la nécessité pour les parents de prendre du temps pour réellement réaliser la surdité de leur enfant et pour pouvoir, ne fut-ce qu'à minima, intégrer cette information. Les parents peuvent avoir l'impression que la question de la surdité est réglée. Souvent, ils ne se mobiliseront donc pas suffisamment ou adéquatement.

Le protocole de la Fédération Wallonie-Bruxelles envisage l'annonce de la surdité uniquement au sein des centres de référence ou des CHU. Le médecin ORL de l'hôpital doit orienter les parents et leur enfant vers un de ces centres, où le diagnostic pourra être posé sur la base des résultats concordants de plusieurs examens : une à deux séances d'audiométrie comportementale, les otoémissions et les PEA. Généralement, il les informe des possibilités de prise en charge thérapeutique proposées pour l'enfant, telles que les pro-

thèses auditives et/ou l'implant cochléaire.

Dans cette situation, beaucoup de parents, sous le choc, ne sont plus aptes à comprendre convenablement les informations reçues ou à poser des questions.

**La maman de Guillaume, né en 1997 :** « *votre fils est sourd, il n'entendra jamais comme vous et moi, mais il existe des moyens pour reconstituer une audition, une opération qui nécessite une longue rééducation, ...* ». Je me souviens mot pour mot de ce moment où on nous a annoncé un handicap qui nous semblait insurmontable et immédiatement, des solutions incompréhensibles pour des non-initiés dans l'état de choc où nous nous trouvions. »

Après la consultation, une multitude de questions se bousculent dans la tête des parents et provoquent de l'inquiétude et de l'angoisse: «Est-ce si important d'apprendre les

signes?», «Y a-t-il une origine génétique à la surdité de mon enfant?», «Pourquoi l'implant cochléaire?» ...



**Le papa de Nicolas, né en 2003 :** *« Au départ, comme tout le monde, nous ne voulions pas trop y croire : on se dit «ce n'est pas possible», «pourquoi ça nous arrive à nous ?»... On se projette dans le futur en se demandant toujours ce qu'il va devenir, comment est-ce qu'il va pouvoir aller à l'école comme tout le monde, avoir des enfants, avoir un métier... Tout son futur est remis en question ».*

Au sein des centres de référence, le médecin ORL, l'audiologue, le psychologue et/ou le pédopsychiatre sont chargés du suivi de l'enfant et répondent aux questions des parents. Elles peuvent émerger à n'importe quel moment et face à n'importe quel interlocuteur de l'équipe pluridisciplinaire. Quel défi pour ces professionnels qui n'y sont pas tous préparés ! Le partage de leurs expériences et les réunions régulières relatives au suivi de chaque enfant revêtent ici toute leur importance.

Un audilogue travaillant au sein d'un centre de référence nous a fait part de son témoignage :

*« Suite à une séance d'audiométrie en cabine, je retrouve les parents dans mon bureau. Je suis assailli par de multiples questions témoignant d'une très grande souffrance et m'invitant à y répondre sans détours : notre enfant est-il sourd-muet ? Parlera-t-il un jour ? Devra-t-il aller dans une école pour sourds ? Devra-t-il porter des appareils auditifs ?, etc.*

*En tant que professionnel non médecin, j'aurais tendance à vouloir les rediriger vers le médecin ORL du centre mais ces questions surviennent à ce moment bien précis. Elles ne concernent pas à proprement parler un diagnostic, puisque celui-ci a déjà été posé, mais portent sur les conséquences de la surdité qui leur apparaît violemment et cruellement à cet instant.*

*Je suis alors confronté à la difficulté de devoir répondre le plus honnêtement possible tout en laissant un maximum de portes ouvertes sur un futur encore inconnu pour leur enfant.*

*C'est un peu comme si j'étais investi par les parents, dans un tel moment, d'un savoir démesuré, proportionnel à la perte de tous leurs désirs non encore formulés, projetés sur leur enfant et qui disparaissent comme dans un gouffre sans fond.*

*Des questions me viennent alors à l'esprit : mon attitude a-t-elle été la meilleure par rapport à cette situation ? En ai-je trop dit ou pas assez ? Aurais-je dû ne pas répondre à leurs questions et les renvoyer vers le médecin ORL et la psychologue ? Ai-je fait preuve de suffisamment d'empathie ?*



*Le professionnel est lui aussi confronté à un questionnement par rapport à son intervention et il ne sait jamais si ce qu'il dit ou fait est le plus adéquat. »*



# Qu'est-ce que l'annonce d'une déficience (la surdité) ?

L'annonce de la surdité est d'abord la communication d'une information particulière lors d'une **rencontre entre un professionnel et une famille, des parents et un enfant**. Il s'agit d'une rencontre singulière à un moment précis de leurs vies respectives, au cours de laquelle un diagnostic spécifique est annoncé. **À partir de ce moment, le diagnostic de surdité est clairement posé.**

Les parents peuvent alors éprouver **des émotions et des sentiments divers** :

- la culpabilité : d'où cela vient-il ? Qu'ai-je fait ?
- le sentiment d'injustice : pourquoi nous ? Pourquoi moi !

- la peur panique car l'homme est un être de parole. Comment communiquer ?

- la peur de l'avenir : que faire pour assurer son intégration sociale, scolaire, culturelle, économique ?

- la crainte d'autres problèmes médicaux associés.

- ...

Des sentiments tels que la colère, la révolte, l'effondrement, le déni mais aussi l'empathie peuvent se manifester. Il est important de mentionner que les réactions des parents ne s'adressent pas à l'enfant mais à la déficience.

L'annonce d'une surdité comporte une carac-



téristique particulière : il s'agit d'un handicap qui ne se voit pas. Lorsque l'enfant est encore un bébé, rien ne vient confirmer sa surdité. Suite au diagnostic, les parents doivent donc accepter la réalité de quelque chose qui n'est pas encore perceptible. Ils peuvent donc être envahis par un « sentiment d'inquiétante étrangeté ».<sup>13</sup>

Face à cet obstacle **qui se dresse dans leur vie, les parents peuvent réagir** en doutant de leurs capacités, en culpabilisant, en développant des comportements de défense (réparation, surprotection, etc.) Souvent, ils qualifieront de « mauvais » médecin celui qui a annoncé la surdité et partiront à la recherche d'un médecin « qui soigne ». Parfois, un accompagnement du parent peut s'avérer nécessaire lorsque la surdité entrave trop sa vie quotidienne.

L'annonce est **une étape de l'accompagnement**. Elle inaugure le moment d'ouverture des perspectives de « traitement » (possibilité d'un appareillage) et de mobilisation de la famille et des ressources de l'entourage (comment les parents vont-ils adapter leur communication, réaménager leur fonctionnement familial et éduquer cet enfant différent?). Tout au long de ce processus, il conviendra d'essayer de toujours mettre en avant les ressources ou potentialités de l'enfant.

Les parents devront réaménager leurs forces physiques (visites régulières au centre, séances de logopédie, etc.) mais également psychiques (comment « accepter » ou plutôt « vivre avec » la surdité ?...) Chaque parent le fera en fonction de sa propre histoire, de ses représentations de la surdité, de sa conception philosophique de la vie, du soutien qu'il obtiendra de son entourage, de l'accompagnement proposé, etc.

13. «Réflexions sur l'annonce du diagnostic de surdité», Véronique Soriano, dans Revue Empan n°83, sept 2011 «Surdités: entre handicap et minorité culturelle», Eres, 2011, pp 79 à 86

Pour les soutenir dans les difficultés, les moments d'incertitude et de questionnement, l'APEDAF met à leur disposition un service de « parents-relais ». Ces parents, formés à l'écoute, ont vécu des expériences similaires avec leur enfant et peuvent en témoigner avec un certain recul. Parfois, des rencontres informelles dans les salles d'attente des centres ou dans le cadre de formations en langue des signes ou Langue française parlée complétée (LPC)<sup>14</sup>/Alphabet des Kinèmes assistés (AKA)<sup>15</sup> permettent également aux parents de se rencontrer et d'échanger.

---

14. La LPC est une technique simple qui permet de compléter la lecture labiale afin de la rendre entièrement intelligible. La LPC permet aux parents d'être actifs dans l'éducation de leur enfant et leur donne les moyens d'établir rapidement une communication complète avec lui. Le principe de la LPC consiste à associer un geste (appelé clé ou code) à chaque son prononcé.

15. Un kinème est l'image présentée par le mouvement des lèvres lors de l'émission des sons de la parole. Certains sons ne sont pas visibles sur les lèvres (k, g, r...), d'autres se confondent (p, b, m...). Pour distinguer ces sons, l'AKA utilise des configurations et des mouvements de la main. L'AKA accompagne donc la langue orale mais ne la remplace pas.

# Les conséquences de l'annonce de la surdité

L'annonce de la surdité peut avoir de nombreuses **conséquences** :

- « perturber » la vie de couple : l'un des conjoints peut éprouver des difficultés à communiquer avec l'autre, qui peut ressentir la douleur différemment ;
- avoir un impact sur le projet familial initial : parfois, certains parents déménagent pour se rapprocher du centre de référence qui prend l'enfant en charge ou hésitent à avoir d'autres enfants en raison de risques génétiques éventuels. Un des deux parents peut également décider d'arrêter de travailler pour pouvoir mieux faire face à l'accompagnement nécessaire de l'enfant sourd ;
- bouleverser la vie sociale des parents : certains amis ou des membres de la famille peuvent, en effet, se sentir mal à l'aise au contact d'un proche qui vient de recevoir une telle annonce ;
- générer de la fatigue et un manque de répit: les examens médicaux sont nombreux et pénibles ;
- engendrer des problèmes financiers, surtout si l'un des deux parents arrête de travailler.

Notons aussi que, suite à l'annonce de la surdité, la vie de famille ne se concevra plus sans le monde de la surdité : ses spécialistes, services et associations.



# L'organisation de l'accompagnement suite à l'annonce de la surdité

Actuellement, l'accompagnement de l'enfant et de ses parents s'organise au sein des centres de référence, des services d'aide précoce ou d'accompagnement.

- 10 centres de référence ou de réadaptation ambulatoire<sup>16</sup> sont agréés par l'INAMI et le PHARE (à Bruxelles) ou l'AWIPH (en Wallonie).

L'enfant a été orienté vers un centre pour une mise au point diagnostique et une prise en charge thérapeutique multidisciplinaire suite au dépistage néonatal et aux résultats pathologiques des PEA.

Cette équipe, centrée sur l'enfant, est également à la disposition des parents. Au sein de ces structures, un(e) psychologue peut inter-

venir, soit à la demande de ses confrères, soit à la demande des parents.

Des moments d'écoute et d'entretien avec les parents ont lieu durant la période des séances d'audiométrie et permettent d'instaurer un climat de confiance avant d'aborder le premier essai d'adaptation prothétique.

Au fil du suivi, le (la) psychologue peut soutenir et accompagner l'enfant et ses parents dans le cadre de leur vécu de la surdité ou en cas de problème.

Suite à ces premières rencontres, l'enfant et ses parents pourront être pris en charge par un service d'aide précoce ou d'accompagnement à domicile, en crèche ou à l'école.

.....  
16. C'est le terme utilisé par l'INAMI



### • Les services d'aide précoce

En Wallonie, 19 « Services d'Aide précoce » (SAP) sont reconnus par l'AWIPH<sup>17</sup>. Seul un petit nombre d'entre eux a pu engager du personnel spécifique et développer une méthodologie adaptée à l'accompagnement des enfants sourds.

Un seul a reçu l'agrément «pour enfants déficients auditifs» : le **Triangle Wallonie**. Souvent, lorsque les parents d'un enfant sourd

contactent un SAP, ils sont redirigés vers le Triangle. Ce mode de fonctionnement n'est cependant pas systématique. Le SAP de Tournai travaille en collaboration avec des professionnels sourds et le SAP APEM de Liège s'est, quant à lui, spécialisé dans l'accompagnement d'enfants avec un handicap associé. Ce SAP utilise une communication gestuelle, des pictogrammes et la méthode Sésame.

Le Centre médical d'Audiophonologie de Montegnée a mis sur pied un « Service d'Éducation précoce » qui propose un accompagnement similaire à celui des Services d'Aide précoce.

L'AWIPH a également initié un projet «Initiatives spécifiques accueil de la petite enfance». Au nombre de neuf, elles collaborent avec les équipes des structures d'accueil de la petite enfance pour envisager des aménagements afin d'optimiser l'intégration d'un enfant sourd<sup>18</sup>. Certaines d'entre elles ont une expé-

17. [www.awiph.be/integration/etre\\_accompagne/aide+precoce.html](http://www.awiph.be/integration/etre_accompagne/aide+precoce.html)

18. [www.awiph.be/AWIPH/projets\\_nationaux/petite\\_enfance/petite+enfance.html](http://www.awiph.be/AWIPH/projets_nationaux/petite_enfance/petite+enfance.html)

rience avec des enfants sourds : « Badiane », « Les Coccinelles », « Bébés extraordinaires Province du Hainaut » et « PICSAP ». Elles s'avèrent très utiles pour les parents d'enfant sourd domiciliés à proximité.

- Les services d'accompagnement

À Bruxelles, le pouvoir subsidiant, le PHARE, utilise l'expression « service d'accompagnement ». Deux structures proposent un accompagnement précoce : le **Saphir-Bruxelles**<sup>19</sup> et le **Triangle Bruxelles**.

Les psychologues/thérapeutes qui travaillent au sein des centres de référence, des services d'aide précoce ou d'accompagnement interviennent après avoir été contactés par les parents.

Les professionnels de ces services collaborent avec les différents intervenants (mé-

decins, équipes rééducatives, enseignants, etc.). Ils se retrouvent souvent aux côtés de parents bouleversés qu'ils peuvent rencontrer à domicile et/ou dans les différents lieux de vie de l'enfant.

Ils accompagnent l'enfant et sa famille en respectant leurs choix et en proposant des solutions individualisées. Ils envisagent des projets d'intégration afin de répondre aux besoins spécifiques de l'enfant et informent l'entourage de ses « spécificités communicationnelles, relationnelles, affectives, cognitives, intellectuelles et psychomotrices »<sup>20</sup>.

Ils prennent conscience, très tôt, de l'influence de la surdité sur son développement et des difficultés ou des problèmes connexes éventuels, qu'ils signaleront, le cas échéant, aux parents lors de leurs interventions.

19. Qui s'appelait «Service d'Accompagnement de l'Étoile Polaire» jusqu'au 01/07/2012.  
20. [www.saetoile-polaire.be/index.php?option=com\\_content&view=article&id=18&Itemid=11](http://www.saetoile-polaire.be/index.php?option=com_content&view=article&id=18&Itemid=11) page consultée en 04/2012

Les premières questions du psychologue du service d'accompagnement concernent les données sur l'audition communiquées par l'ORL et le projet prothétique envisagé pour l'enfant. Il s'assure également de la bonne compréhension des informations, sur son service, transmises par les centres de référence ou les ORL.

Ensuite, il se concentre très vite sur le bébé: il interroge les parents sur son comportement, ses réactions, la manière dont il entre en contact : visuellement, corporellement...

Les parents se montrent souvent étonnés par ces questions : ils s'attendaient à parler de surdité et doivent, dès lors, changer de registre. L'échange prend alors une tournure positive.

Les parents expliquent, par exemple, que leur enfant les regarde et sourit, qu'il babille...

Cette attitude permet de faire percevoir que l'enfant n'est pas une « grande oreille manquante » mais qu'il a beaucoup de potentialités, comme tous les autres enfants de son âge.

Il leur propose ensuite de les rencontrer à domicile.



# Les « bonnes pratiques » pour annoncer la surdité

Rappelons que le diagnostic de surdité se présente comme un processus constitué d'étapes successives. Chaque parent pourra associer le moment de l'annonce à l'une ou l'autre de celles-ci. Il convient dès lors de sensibiliser les professionnels en leur proposant différentes « bonnes pratiques » inhérentes à chacune de ces étapes.

## Les tests d'OEA à la maternité

Ce test doit être réalisé à partir du troisième jour de vie de l'enfant afin de diminuer les problèmes techniques éventuels.

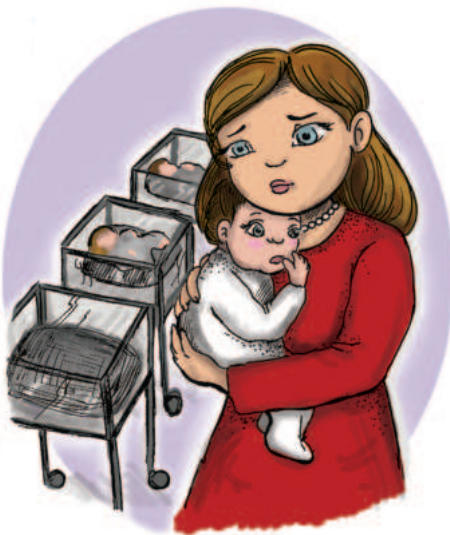
Selon le « Protocole d'organisation du dépistage néonatal systématique de la surdité en Communauté française »<sup>21</sup>, la pratique du test se fait de préférence avant l'heure du bain et

après la tétée. L'enfant doit être paisible ou endormi. Si ce n'est pas le cas, il convient d'attendre un moment plus favorable.

Le personnel désigné doit avoir été formé à l'utilisation du matériel et au contact avec les parents. En cas d'échec du test, il doit se limiter à parler des problèmes techniques éventuels. En effet, ces personnes ne sont pas habilitées à donner des informations sur la surdité et la prise en charge thérapeutique. Si le résultat est positif, un deuxième test doit avoir lieu, de préférence le lendemain. Un médecin ORL ou pédiatre doit être prévenu. En effet, seuls ces derniers peuvent s'entretenir avec les parents du problème d'une éventuelle surdité.

.....  
21. p. 6 du Protocole

Dans cette période de vie, les liens parents-enfant sont encore à créer. Il convient donc d'être vigilant à préserver les interactions précoces afin de favoriser le développement psycho-affectif!<sup>22</sup> L'anxiété maternelle tend, en effet, à augmenter lorsque le test est réalisé pendant la période néonatale et elle altère l'état psychologique général de la maman.



## PEA POSITIFS lors de la rencontre avec un ORL

Si l'institution hospitalière dispose d'un service ORL apte à établir le diagnostic, celui-ci effectue le test avant la sortie de la maternité ou fixe un rendez-vous endéans les quinze jours.

Si ce n'est pas le cas, le responsable médical propose aux parents une liste d'ORL de diagnostic afin qu'un **rendez-vous soit pris avant la sortie de la maternité**<sup>23</sup>.

À partir de cette étape, on peut donc déjà envisager une (pré)annonce : les parents apprennent que l'enfant possède une caractéristique à laquelle ils ne s'attendaient pas. Dorénavant, ils devront composer avec cette caractéristique, qui est de l'ordre du manque qu'ils ne pourront jamais combler par quoi

22. Voir, à ce propos, la brochure «Portrait de famille : lien d'attachement et surdité», APEDAF 2010. Disponible gratuitement en contactant l'APEDAF ou téléchargeable en suivant le lien : [www.apedaf.be/Brochure-Portrait-de-famille-lien](http://www.apedaf.be/Brochure-Portrait-de-famille-lien)

23. p.7 du Protocole

que ce soit de réparateur. Cette réalité est très difficile, tant à exprimer par le professionnel qu'à entendre par les parents.

Force est de constater que les professionnels concernés ne connaissent pas les parents qu'ils ont en face d'eux (leurs forces et leurs fragilités, leur histoire personnelle...). Ils n'ont bien souvent pas appris à annoncer quelque chose d'aussi difficile, à gérer un raz de marée émotionnel. Leur façon de procéder, les mots utilisés vont donc souvent dépendre de leur personnalité propre.

Même s'ils peuvent éprouver de l'anxiété, ils doivent se focaliser sur leur rôle d'aidant pour permettre une communication optimale.

Pour annoncer un diagnostic, il est opportun qu'ils s'intéressent aux connaissances préalables des parents et à la nature de leurs questionnements.

Leur rôle premier consiste à leur communiquer des informations sur la surdité, tout en étant conscients que les parents, sous le choc, ne pourront vraisemblablement pas les intégrer complètement. Ces derniers sont tristes, s'inquiètent pour l'avenir de leur enfant et ont l'impression que les projets qu'ils avaient imaginés s'effondrent comme un château de cartes.

Ils devront surtout les écouter attentivement, faire preuve d'empathie et tenter de les rassurer par des paroles ou par leur présence.

Le plus important est d'être là, pas nécessairement de parler ni de faire parler.

## Diagnostic après d'autres examens complémentaires : dans un centre de référence ou un CHU

Rappelons qu'au sein des centres de référence, des examens complémentaires sont réalisés, notamment des séances d'audiométrie comportementale en cabine. Ils s'inscrivent dans le cadre des diagnostics fonctionnel et audiométrique<sup>24</sup>. Les professionnels des centres de référence redirigeront l'enfant vers un CHU pour y effectuer des examens étiologiques<sup>25</sup> au moment où ils estimeront que les parents sont prêts à entreprendre une telle démarche.

Il serait bénéfique que les ORL qui annoncent le diagnostic au sein des centres soient ouverts à l'idée que la surdité n'est pas réduite

à la seule absence ou perte d'audition. Il est important de mettre en avant les ressources de l'enfant : ses qualités et ses potentialités ; comme par exemple dans les domaines visuel ou spatial.

La surdité inclut aussi la question de la communication, du langage, des études possibles. Elle interroge la place de l'enfant dans sa famille, la communication au sein de celle-ci, les enjeux de transmission de messages, de valeurs, d'idées, de projets. Elle touche aux questions de la parentalité et de la filiation, de la solitude et des appartenances au voisinage, à des groupes de loisirs, à la famille.

Une définition qui s'arrête aux seuls aspects du langage donne lieu à une politique par trop strictement rééducative, alors qu'une vue plus globale permet de doser tous les enjeux de priorités, sur des bases plus fines et plus particulières.

24. Le diagnostic fonctionnel consiste à déterminer s'il s'agit d'une surdité de transmission ou de perception. Le diagnostic audiométrique consiste à évaluer la perte d'audition en termes de décibels et de fréquences. On parle de surdité légère, moyenne, sévère, profonde ou totale.

25. Ils ont pour but de déterminer les causes de la surdité et éventuellement son origine génétique.

Il serait également opportun de créer un dialogue et des échanges entre des professionnels, des parents qui le désirent et des professionnels sourds bilingues<sup>26</sup>. Découvrir davantage le monde des sourds de naissance et des sourds gestuels peut permettre de se débarrasser des préjugés liés à la surdité (ex.: « la pratique de la langue des signes rend il-lettré » ; « si l'enfant a la langue des signes, il ne parlera jamais car il aura la paresse d'apprendre le français » ...).

Donner des informations sur la langue des signes dans la période proche de l'annonce de la surdité, en parallèle avec les informations émanant d'un courant plus oraliste, a tout son sens dans la mesure où cela permet aux parents d'interroger leur désir sur l'éducation future de l'enfant. De cette interrogation, émergeront les possibilités de choix que les parents pourront faire, dans un sens ou dans un autre, mais qui leur permettront, in fine,

d'être acteurs dans l'éducation de leur enfant.

Chaque situation est particulière : les émotions et les sentiments des parents varient en fonction de leur vécu, des antécédents et de l'itinéraire médical avant la confirmation du diagnostic. Ces réactions peuvent se manifester et se succéder de manières très différentes. Souvent, elles vont évoluer dans le temps.

En tant que professionnel, il est donc très important de respecter la temporalité des parents afin qu'ils puissent, à leur rythme, s'investir dans l'éducation de leur enfant suivant une modalité qui leur convient après avoir pu, au préalable, s'informer sur les diverses options possibles.

Les professionnels considèrent souvent que le deuil de l'enfant parfait ne commence que

26. Selon une recommandation de la Commission consultative de la Langue des Signes, le professionnel sourd doit être en possession d'un diplôme de niveau A1 minimum et avoir suivi une formation reconnue en psychologie et accompagnement parental.

lorsque les parents se mettent en action (apprennent la langue des signes, le LPC/AKA, rencontrent d'autres parents ou des personnes sourdes...).

Le travail en équipe pluridisciplinaire s'avère nécessaire afin de permettre le partage des questionnements, des inquiétudes, des difficultés. Leur rôle est d'accompagner l'enfant et de soutenir ses parents en respectant leurs choix de communication (orale et/ou signée), d'audition (implant cochléaire ou non) et/ou de scolarité (intégration en enseignement ordinaire ou enseignement individualisé).<sup>27</sup>

Dans le cadre des démarches de réadaptation, si l'audiologue se rend compte que les parents ne sont pas prêts, qu'ils sont persuadés que leur enfant entend quand même malgré le résultat du diagnostic, il doit postposer l'appareillage. En concertation avec l'équipe multidisciplinaire, il tentera alors de clarifier

leur demande éventuelle.

Afin que ces démarches puissent être moins ressenties par les parents comme une charge, il est important que les équipes les présentent aux parents comme un choix qu'ils peuvent, ou ne pas, faire.

Dans cette optique, si le professionnel tient le discours suivant : « nous pouvons vous proposer tel ou tel suivi ou traitement », cela a une toute autre connotation que de dire : « votre enfant doit porter telle prothèse et suivre tel traitement régulier ».

Un appareillage audioprothétique ne consiste pas à rendre un enfant sourd entendant, mais à améliorer sa perception auditive de la parole. À terme, il pourra apprendre à parler ou garder ses acquis langagiers en cas de surdité plus tardive.

27. «15 avis sur le dépistage néonatal de la surdité» p. 120.

## Accompagnement post diagnostic au sein des centres de référence, des services d'aide précoce ou d'accompagnement

Lors des premières rencontres au sein des centres de référence, des services d'aide précoce ou d'accompagnement, un psychologue peut valoriser les compétences communicationnelles que le bébé a développées avec ses parents. Ce sont de bonnes prémisses au développement de la communication et du langage.

Un bon accompagnement psychologique va également de pair avec une recherche des ressources disponibles dans l'entourage des parents : la qualité des relations avec la fa-

mille et les proches est précieuse pour les aider à pouvoir réagir positivement après avoir vécu un choc traumatique.

Il est important de les rassurer par rapport à leurs capacités à prendre soin de leur enfant et à préserver les liens avec leur bébé. Le psychologue pourrait leur proposer de contacter l'APEDAF afin de rencontrer d'autres parents d'enfant sourd.



Lors de ce premier contact, il est primordial que les parents se rappellent que leur enfant est avant tout un bébé et que, même s'ils ont reçu un diagnostic de surdité, leur projet consiste à vivre avec lui et l'aider à grandir.

Il s'avère également important de questionner le désir des parents sur les projets qu'ils doivent réélaborer pour le futur de leur enfant après l'annonce de la surdité.

Par ailleurs, il convient de laisser aux parents le choix par rapport à l'aide proposée. Or, pour avoir réellement le choix, les parents doivent disposer d'informations suffisantes et complètes. Cette tâche s'avère bien souvent délicate et difficile pour les professionnels : comment, en effet, trouver l'équilibre entre le désir d'informer suffisamment et le respect des émotions engendrées par l'annonce, tout en laissant du temps pour rebondir ? Les parents ont souvent l'impression que l'accompa-

gnement proposé dépend du centre fréquenté. Le choix de celui-ci n'est généralement pas une décision personnelle mais plutôt une orientation par un ORL, un pédiatre ou un médecin traitant. Il serait dès lors bénéfique que les parents puissent recevoir une brochure de présentation détaillée des différents centres de référence et/ou services d'accompagnement ou d'aide précoce.



**Une maman :** « Nous devons, très souvent, face à l'équipe médicale qui suit notre fils, nous expliquer quant au choix fait, ce qui me semble illogique. Exemple concret : nous avons fait le choix qu'il soit scolarisé en intégration langue des signes-français.

Nous sommes régulièrement confrontés à une certaine « désapprobation » de l'équipe médicale quant à notre choix, arguant que notre fils ne produit pas assez oralement, qu'il est trop dans la langue des signes... Il n'est pas facile, en tant que parents, de faire face à ce type de commentaires. Nous tentons tous, en tant que parents, de faire les choix qui nous semblent être les plus justes et nous nous remettons souvent en question par rapport à ce choix.

Face à des professionnels, il est difficile de tenir et une remise en question constante de nos choix n'est pas facile. L'équipe médicale devrait, à mon sens, respecter les choix faits par les parents et adapter leur suivi en fonction de cela ».

# témoignage

Tous ces éléments confirment la nécessité de réaliser un accompagnement spécifique, réfléchi et immédiat des parents lorsque l'enfant présente un résultat positif au test de dépistage de la surdité permanente néonatale. Il permettra d'éviter la mise en place de processus psychologiques risquant d'affecter de manière plus ou moins irréversible le développement de l'enfant et des relations qu'il entretiendra avec ses parents.

Ainsi, si nous envisageons de réduire les conséquences défavorables de l'annonce de la surdité sur la relation parents-enfant et, à plus long terme, sur l'avenir même de l'enfant, il convient de prêter attention à l'ensemble du système d'acteurs du service médical et aux fonctions qu'il assume (et plus seulement aux compétences de l'annonceur, à ses attitudes et qualités relationnelles).

En effet, l'ORL ou l'audiologue ont, eux aussi, un rôle important à jouer par rapport au déni des parents au moment de l'annonce de la surdité. Il est difficile pour les parents d'entendre dire que leur enfant est sourd alors qu'il réagit à différents bruits. L'ORL ou l'audiologue doivent pouvoir leur expliquer la différence entre entendre des bruits et entendre la parole à une intensité suffisante pour pouvoir la reproduire et donc, à terme, parler. Il convient également de leur expliquer les notions d'intensité et de fréquence, parce que ce sont des paramètres qui seront maintes fois utilisés lors du suivi de l'enfant et qui doivent donc être bien assimilés.

Lorsque les parents auront bien compris les enjeux des traitements, ils pourront s'investir pleinement dans les processus de réadaptation proposés à leur enfant.

# Les formations actuelles pour les professionnels et les pistes à envisager

Chaque médecin est amené, un jour ou l'autre, à devoir annoncer un diagnostic de handicap ou de maladie grave. Cependant, dans le cursus de médecine en Fédération Wallonie-Bruxelles, il n'existe actuellement aucun cours spécifique pour préparer les futurs médecins à cette situation. La Plateforme Annonce Handicap a entrepris un travail de sensibilisation auprès des responsables des universités francophones pour pallier ce manque. D'ici-là, des formations continues systématiques à l'attention des médecins en activité s'avèreraient fort utiles. Dans le cadre du programme de dépistage systématique de la surdité, de telles formations ont été proposées sur une base volontaire mais ne sont malheureusement plus d'actualité.



Il s'avère primordial d'améliorer les performances en matière de communication d'un diagnostic de handicap. Elles doivent faire partie des compétences de base du professionnel de la santé. Il devrait entreprendre un travail de clarification des informations qu'il va manier et tenter d'imaginer des éléments

de réponse à des questions telles que: «quelle est ma position par rapport au handicap?», «qu'est-ce que signifie le handicap pour moi?», etc. En étant un peu plus familiarisé avec ces questions avant la rencontre, il pourra communiquer de manière plus appropriée et trouver alors les mots ou le silence qui convient.

Le personnel soignant en charge de la passation du test d'OEA a reçu une formation systématique visant à ne pas alarmer inutilement les parents. Il nous paraît également important de veiller à former l'ensemble des membres du personnel médical présents en maternité et qui peuvent être en contact avec les parents (plus particulièrement avec la maman). Cette démarche vise à les outiller afin qu'ils puissent adopter une attitude adéquate face au désarroi éventuel des parents et leur fournir des réponses adaptées.

Diverses initiatives pourraient être entreprises pour améliorer les relations entre professionnels et parents lors de l'annonce du handicap :

- Créer un réseau qui regrouperait des professionnels de la surdité et de la petite enfance, des associations de parents, mais aussi des associations de sourds. Il existe, en Aquitaine, une association qui s'est lancée dans un tel projet : l'Association pour le Développement d'un Réseau Enfants Sourds Aquitaine (ADRESAQ).
- Organiser la transmission des savoirs : les expériences accumulées et le savoir-faire des personnes impliquées dans le processus de l'annonce devraient être compilés afin d'initier et de former de nouveaux acteurs d'un service. Les expériences des professionnels pourraient être échangées, par exemple par



le biais d'un forum à leur usage exclusif sur le site Internet du dépistage : **[www.depistage.be](http://www.depistage.be)**

- Organiser, comme certains hôpitaux l'ont déjà fait, des jeux de rôles dans lesquels les médecins sont mis en situation d'annonce face à des acteurs professionnels. Ces initiatives, qui génèrent des dépenses importantes, sont souvent freinées en raison de contraintes budgétaires.

- Pour être en mesure d'optimiser l'accueil de l'enfant sourd, favoriser l'engagement, au sein des crèches, de puéricultrices sourdes ou connaissant la langue des signes. Certaines structures existantes proposent déjà un tel accueil : les crèches Crescendo de Bruxelles<sup>28</sup> et Piconette de Namur<sup>29</sup>, par exemple.

- Dans les facultés de médecine, le corps professoral pourrait faire davantage appel aux services de sensibilisation proposés par

l'APEDAF. Des actions allant dans ce sens seront amorcées prochainement.

- Les centres de référence pourraient inciter les parents à contacter d'autres parents.

.....  
28. Ch. de Roodebeek  
320, 1200 Bruxelles.  
Tél.-Fax : 02/772.60.22  
29. Rue des Brasseurs  
109, 5000 Namur. Tél.  
: 081/22.84.89 - Fax :  
081/26 28 49 -  
[piconette@skynet.be](mailto:piconette@skynet.be)



## Centres de référence (centres de réadaptation ambulatoire)

### 1) Centre l'Étoile Polaire

Rue de l'Etoile Polaire, 20  
1082 Berchem-Sainte-Agathe  
Tél.: 02/468 11 00 - Fax : 02/468 13 39  
E-mail : craetoilepolaire@cocof.irisnet.be

### 2) Centre pour Handicapé Sensoriel CHS

Chaussée de Waterloo, 1510 - 1180 Bruxelles  
Tél.: 02/374 30 72 - Fax: 02/374 73 51  
Email : uccle@c-h-s.be  
[www.c-h-s.be](http://www.c-h-s.be)

### 3) Centre Médical d'Audiophonologie CMAP

Rue de Lusambo, 35-39 - 1190 Bruxelles  
Tél.: 02/332 33 23 - Fax: 02/330 29 84  
E-mail : cmap.forest@skynet.be  
[www.cmap.be](http://www.cmap.be)

### 4) Clinique d'Audiophonologie - CHU de Liège

Domaine du Sart-Tilman B35 - 4000 Liège  
Tél.: 04/366 72 69 - Fax : 04/366 75 25  
[www.facmed.ulg.ac.be/recherche/uer/orl.php](http://www.facmed.ulg.ac.be/recherche/uer/orl.php)

### 5) Centre Médical d'Audiophonologie CMAP

Chaussée Churchill, 79 - 4420 Montegnée  
Tél.: 04/263 90 96 - Fax : 04/263 10 74  
[www.cmap.org](http://www.cmap.org)

### 6) Centre Médical de rééducation logopédique

Square Roosevelt, 2 - 7000 Mons  
Tél.: 065/35 12 26  
E-mail : cmrl.mons@belgacom.net  
[www.cmdrl-centredelogopedie.be](http://www.cmdrl-centredelogopedie.be)

### 7) C.P.A.S. Centre Ouïe et Parole

Boulevard Lalaing 41 - 7500 Tournai  
Tél.: : 069/88 44 02 - 88.44.00  
E-mail : cop@cpas-tournai.be  
[www.cpas-tournai.be](http://www.cpas-tournai.be)

### 8) Centre Universitaire d'Audiophonologie des Cliniques Saint-Luc

Clos Chapelle aux Champs, 30 bte 30/40  
1200 Bruxelles  
Tél.: 02/763 32 40 - Fax : 02/764 32 50  
E-mail : orl-saintluc@uclouvain.be  
[www.saintluc.be](http://www.saintluc.be)

### 9) KITZ - Centre thérapeutique pour enfants

Rue de Verviers 14/16 - 4700 EUPEN  
Tél.: 087/74 20 21  
E-mail : kitz.voe@gmx.net  
[www.kitz.be](http://www.kitz.be)

### 10) Centre de Logopédie et de Psychomotricité

Place Communale 24A - 6120 Jamioulx  
Tél.: 071/21 40 50  
E-mail : anita.duf@skynet.be

### Le centre Comprendre et Parler asbl a une convention particulière avec l'INAMI

Rue de la Rive, 101 - 1200 Bruxelles  
Tél.: 02/770 04 40  
E-mail : info@ccpasbl.be  
[www.ccpasbl.be](http://www.ccpasbl.be)

Le dépistage néonatal de la surdité est une question de société qui, en Belgique, concerne tous les parents et ce, très rapidement après la naissance de leur enfant.

Le plus souvent, les résultats aux tests effectués dans le cadre de ce dépistage confirment une audition normale de l'enfant et les parents ne sont donc pas inquiétés outre mesure. Cependant, un petit nombre d'entre eux voient leur vie basculer à l'issue de ces tests... Entretien après entretien, rendez-vous après rendez-vous, rencontre après rencontre, la déficience leur sera annoncée, révélée et ravivée.

En tant que parents, comment faire face à cette réalité? Comment supporter la douleur et surmonter cette épreuve?

Et les professionnels, comment peuvent-ils assurer au mieux cette tâche/mission d'annonce si délicate et

difficile, pris entre le désir de respect des émotions des parents engendrées par l'annonce et celui d'informer suffisamment ?

Cette brochure tentera d'éclairer le citoyen sur la complexité médicale et les tenants et aboutissants psychologiques de ce dépistage. Elle œuvrera aussi à optimiser la relation entre les parents d'enfant sourd et les professionnels, en réduisant quelque peu la distance qui les sépare/en tentant quelque peu de les rapprocher.

Les pistes de réflexion abordées au sein de cet ouvrage et proposées au corps médical sont valables/applicables lors de l'annonce de tout diagnostic de handicap ou de maladie grave.

Des pistes d'aide y seront également proposées aux parents, notamment l'existence d'un réseau de parents-relais au sein de notre asbl APEDAF.

## **Association des Parents d'Enfants Déficients Auditifs Francophones**

Rue Van Eyck, 11A bte 5 - 1050 Bruxelles

Tel : 02/644 66 77 - Fax : 02/640 20 44

E-mail : [info@apedaf.be](mailto:info@apedaf.be)

[www.apedaf.be](http://www.apedaf.be)



Éditeur responsable : Anne-Charlotte Prévot

© APEDAF D/2012/4000/4

ISBN 978-2-930587-12-7

Avec le soutien de la Fédération Wallonie-Bruxelles

