

# Université de Nantes

---

Unité de Formation et de Recherche – « Médecine et Techniques Médicales »  
Année Universitaire 2011/2012

## Mémoire pour l'Obtention du Diplôme de Capacité d'Orthophoniste

Présenté par Marie-Sophie CARRASCO  
née le 23/09/90

Le parcours de soin des jeunes enfants atteints de  
surdit  moyenne   profonde

-

Multifactorialit  des  l ments d cisionnels quant  
  l'orientation au sortir du Centre d'Action  
M dico-Sociale Pr coce de Nantes

Pr sident du Jury : Monsieur BORDURE Philippe, Professeur  
Directeur du M moire : Madame LE RAY Anne, Orthophoniste  
Membre du Jury : Madame FIOLEAU Lydie, Orthophoniste

Par délibération du Conseil en date du 7 Mars 1962, la Faculté a arrêté que les opinions émises dans les dissertations qui lui seront présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs et qu'elle n'entend leur donner aucune approbation ni improbation.

# Sommaire

<b>I. INTRODUCTION.....</b>	<b>1</b>
<b>II. ASSISES THEORIQUES.....</b>	<b>3</b>
A. LE PARCOURS DE SOINS AU SEIN DU CAMSP AUDITION DU CHU HOTEL DIEU.....	3
1. <i>Le Centre d'Action Médico-Sociale Précoce</i> .....	3
2. <i>La suspicion de surdit� par les parents</i> .....	4
3. <i>Le diagnostic et l'annonce</i> .....	6
➤ Le diagnostic.....	6
Les types de surdit�.....	7
L'�ge d'apparition de la surdit�.....	8
Les niveaux de surdit�.....	9
L'examen de l'audition.....	10
Le d�pistage pr�coce syst�matique.....	14
➤ L'annonce.....	17
4. <i>L'appareillage et le suivi</i> .....	18
➤ L'appareillage.....	18
➤ Le suivi de l'appareillage.....	20
5. <i>L'�ducation auditive pr�coce et le d�veloppement de la communication</i> .....	22
➤ L'�ducation auditive pr�coce.....	23
➤ Le d�veloppement de la communication.....	25
D�finitions pr�alables.....	25
Le d�veloppement de la communication orale.....	27
Le d�veloppement de la communication au travers du d�veloppement psychoaffectif.....	29
Le d�veloppement de la communication au CAMSP : vers une communication globale.....	32
6. <i>La guidance parentale</i> .....	33
➤ Les entretiens d'entr�e et de sortie du CAMSP.....	33
➤ Les groupes de parole.....	34
➤ Les entretiens individuels.....	36
➤ Les ateliers de communication.....	37
7. <i>L'orientation</i> .....	37
B. LA POLITIQUE D'INTEGRATION DES PERSONNES HANDICAPEES : LA LOI DU 11 FEVRIER 2005.....	39
1. <i>L'accueil des personnes handicap�es</i> .....	40
2. <i>Compensation et ressources</i> .....	41
3. <i>La scolarit�</i> .....	41
Le Projet Personnalis� de Scolarisation.....	42
Les Classes pour l'inclusion scolaire.....	42
Les Unit�s sp�cialis�es pour l'inclusion scolaire.....	43
4. <i>L'emploi</i> .....	44
5. <i>L'accessibilit�</i> .....	44
6. <i>La citoyennet� et la participation � la vie sociale</i> .....	45
C. L'�TAT, SON ORGANISATION ET SA CONTRIBUTION.....	46
1. <i>Les Maisons D�partementales des Personnes Handicap�es (MDPH)</i> .....	46
2. <i>Les Commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicap�es (CDAPH)</i> .....	47
Les d�cisions de la CDAPH.....	48
Le Guide-Bar�me.....	49
3. <i>Autre prestation</i> .....	50
D. LES DISPOSITIFS D'ACCUEIL ET DE PRISE EN CHARGE DES ENFANTS SOURDS.....	50
1. <i>Les Services de Soutien � l'�ducation Familiale et � l'Int�gration Sociale (SSEFIS)</i> .....	51
Le SESSAD.....	51
Le SSEFIS.....	52
La Persagoti�re.....	53
2. <i>L'Association Pour Adultes et Jeunes Handicap�s (APAJH)</i> .....	55
Le SSEFIS APAJH de Loire-Atlantique.....	55
3. <i>Association R�gionale des Pays de Loire pour l'Int�gration de l'Enfant Sourd (ARPLIES)</i> .....	57

4.	<i>Le libéral</i> .....	58
5.	<i>Les spécificités des SSEFIS concernés</i> .....	59
6.	<i>Les autres options</i> .....	59
<b>III. PROBLEMATIQUE</b> .....		<b>61</b>
<b>IV. HYPOTHESES</b> .....		<b>62</b>
<b>V. METHODOLOGIE</b> .....		<b>63</b>
A)	LA GRILLE D'OBSERVATIONS.....	63
1.	<i>Sa construction</i> .....	63
2.	<i>Les éléments observés</i> .....	64
B)	L'ANALYSE.....	65
<b>VI. ANALYSE DES RESULTATS</b> .....		<b>68</b>
A.	OBSERVATIONS OBJECTIVES : DONNEES QUANTITATIVES.....	68
1.	<i>La population étudiée</i> .....	68
	Les étiologies.....	69
	Les niveaux et types de surdité.....	69
	Les troubles associés.....	71
2.	<i>De la suspicion au diagnostic</i> .....	73
	La suspicion, la consultation.....	73
	Le diagnostic.....	75
3.	<i>L'entrée au CAMSP, le temps de prise en charge, la sortie</i> .....	76
4.	<i>L'orientation dans un service spécialisé</i> .....	78
B.	LES DONNEES QUALITATIVES.....	81
1.	<i>Le contexte familial</i> .....	81
2.	<i>L'implication familiale</i> .....	82
➤	Le SIF déterminé par le contexte familial.....	83
	La situation maritale.....	84
	Une dynamique familiale complexe.....	85
	Les cas particuliers de l'adoption et du placement en famille d'accueil.....	86
	Des parents souffrant de leurs propres maux.....	87
	Les notions de différences culturelles et d'adaptation.....	88
➤	Le SIF déterminant le parcours de l'enfant.....	90
➤	Le SIF et l'orientation : quelle influence ?.....	91
C.	LA MOTIVATION DU CHOIX.....	93
1.	<i>Les motivations explicites</i> .....	93
2.	<i>Un lien avec le SIF ?</i> .....	94
<b>VII. DISCUSSION</b> .....		<b>96</b>
<b>VIII. CONCLUSION</b> .....		<b>98</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE</b> .....		<b>100</b>

## I. Introduction

Aujourd'hui en France métropolitaine, la population atteinte de déficit auditif est estimée à 8,7% de la population totale<sup>1</sup>. Au sein de ces cinq millions sept cent mille français, 4% sont situés dans la tranche d'âge des moins de 20 ans. La prévalence de la surdité néonatale est ainsi évaluée à environ 1 pour 1000.

En 2008, 10 700 enfants atteints de déficience auditive étaient scolarisés dans les premier et second degrés, dont 7 236 dans les écoles et établissements secondaires et 3 500 dans des établissements médico-sociaux sur un total de 6 003 accueillis dans ces structures. 123 classes d'intégration scolaire (soit 3.2 % des 3 858 CLIS) étaient dédiées aux déficients auditifs et 54 unités pédagogiques d'intégration (soit 4% des 1 239 U.P.I.).

La déficience auditive est un handicap ayant des répercussions sur les sphères développementales, cognitives et communicationnelles de l'individu. C'est pour cette raison que sa prise en charge est aujourd'hui envisagée en globalité, le plus précocement possible, articulée autour de la relation entre personnel soignant et famille. Le suivi est pluridisciplinaire : il fait intervenir des médecins spécialistes de l'audition, des médecins pédiatres, des orthophonistes, des audioprothésistes, des psychologues, des psychomotriciens, des généticiens, des membres du corps enseignant, parfois des assistantes sociales ...

Les avancées récentes en matière de recherche scientifique et de technologie ont permis une amélioration sans cesse grandissante des systèmes d'aide auditive, augmentant la qualité de l'apport technologique pour compenser le déficit. Parallèlement, l'évolution constante du savoir en orthophonie concourt à une rééducation optimale concernant la récupération auditive des patients, ainsi que leur développement communicationnel et cognitif. Les possibilités sont multiples, et soumises à la volonté des parents.

Le CAMSP Audition de Nantes vient unifier ces axes de prise en charge au sein d'un seul service, afin de faciliter le parcours de l'enfant et de ses parents. Il répond ainsi à la volonté de l'Etat de mieux accompagner et pallier le handicap. Il s'agit d'un service dont les buts sont

---

<sup>1</sup> (Martin, E. - Vice-Président de l'UNAPEDA, 2008)

d'accueillir, informer, accompagner, soigner, et préparer au relai via une attention portée sur la scolarité de l'enfant. Le CAMSP est en effet à vocation transitoire, la tranche d'âge de la population accueillie étant définie entre trois et six ans.

Dès lors que la sortie se profile, la question de l'orientation se pose. Afin d'envisager le plus sereinement possible ce changement, le sujet est discuté, concerté avec chaque individu intervenant dans le parcours de l'enfant.

Les options proposées sont simples : un relai en service spécialisé intervenant à l'école, une prise en charge orthophonique en libéral, ou un autre établissement ou service en lien avec une problématique associée prépondérante. Cependant, si le choix semble restreint il n'en est pas moins cornélien. En effet, les contours du profil de chaque enfant sont souvent difficiles à établir avec certitude. Des observations viennent apporter des doutes quant à la direction envisagée, comme la suspicion de troubles associés.

Le poids des répercussions qu'aura la décision du suivi de l'enfant est immense, car il conditionnera son avenir. Il repose sur les épaules des parents, fréquemment démunis. Ceux-ci sont en demande d'informations, d'assurance et de conseils, or le personnel soignant n'est pas autorisé à émettre un avis. Le choix doit émaner de la famille.

Ce mémoire a ainsi pour objet de définir quels sont les paramètres influents dans la détermination du choix final, dans le but de comprendre les facteurs décisionnels et d'améliorer notre appréhension de la guidance parentale à apporter. Nous espérons apporter un éclairage sur les mécanismes sous-jacents au fonctionnement de la famille, au sein et à l'extérieur du cadre thérapeutique. C'est à cette fin que nous observerons chaque étape de leur parcours de soin ainsi que le contexte dans lequel elles évoluent.

## II. Assises Théoriques

### A. Le parcours de soins au sein du CAMSP Audition du CHU Hôtel Dieu

#### 1. Le Centre d'Action Médico-Sociale Précoce

Les centres d'action médico-sociale, tels que définis dans le code de l'action sociale et des familles, ont pour objet le dépistage, la cure ambulatoire et la rééducation des enfants des premier et deuxième âges qui présentent des déficits sensoriels, moteurs ou mentaux, en vue d'une adaptation sociale et éducative dans leur milieu naturel et avec la participation de celui-ci<sup>2</sup>. Ils exercent des actions préventives spécialisées. Ces centres exercent aussi, soit au cours des consultations, soit à domicile, une guidance des familles dans les soins et l'éducation spécialisée requis par l'état de l'enfant.

Le dépistage et les traitements sont effectués et la rééducation mise en œuvre, sans hospitalisation, par une équipe composée de médecins spécialisés, de rééducateurs, d'auxiliaires médicaux, de psychologues, de personnels d'éducation précoce, d'assistants sociaux et, en tant que de besoin, d'autres techniciens.

Les centres d'action médico-sociale précoce peuvent fonctionner dans les locaux d'une consultation hospitalière, d'une consultation de protection maternelle et infantile, d'un dispensaire d'hygiène mentale, d'un centre médico-psychopédagogique ou d'un établissement habilité à recevoir des enfants d'âge préscolaire atteints de handicaps sensoriels, moteurs ou mentaux.

---

<sup>2</sup> (Calin, Conditions techniques d'agrément des Centres d'Action Médico-Sociale Précoce - Annexe XXXII Bis du décret n° 76-389 du 15 avril 1976, 2007)

Cette structure peut être polyvalente et accueillir des patients atteints de pathologies variées, ou spécialisée comme c'est le cas pour le CAMSP spécialisé Audition du CHU de Nantes. Ouvert en 1981 au sein même de l'Hôtel-Dieu, sa proximité avec le service ORL permet un parcours facilité pour les patients.

L'équipe de ce CAMSP est constituée actuellement de 5 médecins spécialisés en ORL et phoniatry, 3 orthophonistes, 1 psychologue, une infirmière, une aide soignante et une secrétaire. La collaboration avec l'extérieur se fait en parallèle avec les médecins traitants, les pédiatres, les services hospitaliers, les audioprothésistes, les assistantes sociales, les crèches, haltes garderies et écoles, ainsi qu'avec la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) et les établissements et services spécialisés.

Par ailleurs, celui-ci est autonome dans son financement, la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM) assurant la responsabilité financière à 80% tandis que le département en assure les 20% restants.

## 2. La suspicion de surdité par les parents

La surdité, si elle est objectivable dès la naissance, n'est toutefois pas dépistée systématiquement, la surdité en elle-même n'engendrant pas de troubles du comportement ou du développement (lorsqu'elle est isolée de tout autre trouble associé). Plusieurs cas de figure sont observables.

La persistance du babil enfantin jusqu'à l'âge d'environ cinq mois (variable selon les enfants), participe au retardement de la suspicion des parents. La boucle audiophonatoire ne se réalisant pas, la qualité acoustique de la voix s'altère alors, le bébé s'exprimant de moins en moins spontanément. Ceci peut constituer le premier élément d'alerte reconnu.

Le deuxième indice d'un déficit auditif vient du manque de réaction aux bruits forts. Le psychologue clinicien Benoît Virole s'étonne par ailleurs de la difficulté des parents à reconnaître ce manque de réaction aux stimuli sonores. Il en donne cependant les raisons dans son ouvrage Psychologie de la surdité<sup>3</sup> :

---

<sup>3</sup> (Virole, 2000) p.273

- en premier lieu, les stimuli visuels et vibratoires accompagnant un son peuvent faire réagir l'enfant et donner l'illusion de sa perception sonore ;
- les parents peuvent avoir tendance à rationaliser en mettant l'absence de réaction sur le compte d'une distraction ou au contraire la focalisation de son attention sur un autre élément ;
- si l'enfant est le premier-né, les parents ne peuvent s'en référer à l'expérience d'avec un autre enfant au développement dit normal ;
- le maintien possible d'un apparent dialogue vocal entre le bébé et la mère, instauré par l'interaction de jeu qui est source d'émissions vocales spontanées ;
- enfin, la dénégarion des parents dans leur désir de voir leur enfant comme un enfant normal, à tout prix.

Par ailleurs, le doute peut venir également des intervenants de la crèche, des instituteurs ou du médecin scolaire, ceci alors que l'enfant a déjà grandi.

On décrit alors généralement un enfant réservé, colérique, mais aussi très observateur, dans le visuel et la gestualité. Paradoxalement l'enfant est fréquemment bruyant, car il n'a pas conscience du volume sonore qu'il produit. Le retard langagier qui découle systématiquement de la surdité<sup>4</sup> n'est souvent révélé que lors de l'entrée en maternelle, lorsque le parallèle est fait avec le niveau de langage des autres enfants et quand l'immaturité ne peut plus être invoquée.

Toutefois, pour certains enfants la suspicion apparaît précocement. Les antécédents familiaux peuvent ainsi logiquement amener les parents à être plus vigilants sur la possibilité d'une surdité chez leur enfant. De même, les enfants nés avec des complications telles qu'une prématurité, une souffrance fœtale, une infection ... sont sujets à plus de vigilance également. Par ailleurs, certains syndromes sont associés à une déficience auditive ; c'est le cas du syndrome de Usher de Type 1, dont le diagnostic peut amener à dépister une surdité et vice versa : une surdité profonde associée à un retard des acquisitions motrices et posturales sont

---

<sup>4</sup> A partir d'une surdité moyenne

des signes cliniques caractéristiques de ce syndrome<sup>5</sup>. Enfin, une malformation de l'oreille externe, bien visible, conduit généralement à une exploration systématique de l'audition.

La Haute Autorité de Santé liste ainsi les signes susceptibles d'alerter dans sa Synthèse des recommandations de bonne pratique<sup>6</sup> :

- des troubles du regard (regard fuyant ou trop persistant) ;
- des pleurs fréquents inexplicables ;
- une altération du développement psychomoteur ;
- des troubles du sommeil (difficultés d'endormissement) ou de l'appétit ;
- un retard d'acquisition de la propreté ;
- un retrait, une tristesse voire un repli ou une agitation excessive ;
- une angoisse de séparation qui se maintient au-delà de la période habituelle ;
- un retard persistant d'acquisition du langage ;
- un trouble de l'attention ;
- une modification brutale ou progressive du comportement, des difficultés relationnelles avec des enfants du même âge.

Dès lors que la suspicion est forte, l'avis du médecin généraliste est nécessaire pour consulter un spécialiste afin de réaliser des tests d'audiométrie.

### 3. Le diagnostic et l'annonce

#### ➤ *Le diagnostic*

---

<sup>5</sup> (Pouayat, 2005)

<sup>6</sup> (Haute Autorité de Santé, Décembre 2009)

Les surdités peuvent être classées selon le degré de perte auditive (moyenne sur les fréquences 500, 1 000, 2 000 et 4 000 Hz de la meilleure oreille) en surdités légères, moyennes, sévères et profondes. Les surdités sévères et profondes correspondent à une déficience auditive qui, sans réhabilitation, entraîne l'absence d'acquisition du langage oral. Même les surdités moyennes, qui représentent 50 % des surdités, ont un impact sur les apprentissages scolaires, le développement cognitif et l'adaptation sociale qui ne doit pas être sous-estimée.<sup>7</sup>

Les surdités peuvent être également classées selon l'emplacement du défaut primaire (oreille externe, moyenne, interne). À partir de l'audiogramme obtenu chez l'enfant (comparaison des courbes de conduction aérienne et osseuse), on distingue les surdités de perception (oreille interne, nerf auditif, voies auditives centrales) et les surdités de transmission (oreille moyenne essentiellement).

L'étiologie de ces surdités ainsi que leur manifestation anatomique n'étant pas l'objet de ce mémoire, nous ne les décrivons que brièvement.

## Les types de surdité

Les surdités de transmission sont liées à une anomalie survenant au niveau de l'oreille externe et/ou de l'oreille moyenne, concernant ainsi : le pavillon, le conduit auditif, le tympan, les osselets. Il s'agit d'une altération de la conduction aérienne et mécanique des sons. Il peut s'agir de malformations ou d'agénésie (par exemple aplasies congénitales), de traumatismes (rupture du tympan ou de la chaîne ossiculaire), d'une inflammation (otite séreuse), d'une pathologie telle que l'otospongiose ou un cholestéatome, ou tout simplement de bouchons de cérumen ou d'épiderme. Du fait de la transmission osseuse du son à partir de 50dB, les surdités de transmission pures n'excèdent pas ce seuil.

Les surdités de perception concernent toutes les anomalies de l'oreille interne jusqu'aux noyaux centraux en passant par le nerf vestibulocochléaire. Les étiologies sont variées : congénitales, néonatales, toxiques, infectieuses, traumatiques, tumorales, dégénératives, vasculaires ... On distingue les atteintes endocochléaires de celles rétrocochléaires selon leur

---

<sup>7</sup> (INSERM ; Expertise collective, 2006)

localisation. La principale manifestation d'une pathologie endocochléaire est une atteinte des cellules neurosensorielles auditives de l'oreille interne.

Les surdités mixtes désignent les surdités de perception couplées aux surdités de transmission.

## L'âge d'apparition de la surdité

Selon l'âge auquel la surdité se manifeste, l'impact de celle-ci peut être différent. La distinction porte ainsi sur les surdités dites pré-linguales, post-linguales, acquises et évolutives. Chacun de ces critères peut être observé en parallèle des autres, c'est-à-dire qu'une surdité pré-linguale peut par exemple être acquise et/ou évolutive.

L'apparition de la surdité est donc étudiée en regard du développement linguistique de l'individu. La période pré-linguistique débute à la naissance et dure en moyenne jusqu'à l'âge de 12-18 mois selon les enfants, âge auquel les premiers mots sont prononcés, signifiant le début de la période linguistique proprement dite<sup>8</sup>. Cette période pré-linguistique constitue ainsi une phase d'« initialisation » du langage oral, durant laquelle l'enfant apprend à reconnaître les phonèmes de sa langue, ainsi que les principaux mots familiers, avant même de pouvoir les prononcer.

La période linguistique débute par l'apparition d'un premier stock de mots, rudimentaire, permettant de suppléer aux gestes et mimiques jusqu'alors indispensables au nourrisson pour échanger avec sa mère. Vers l'âge de trois ans s'observe une évolution importante tant sur le plan qualitatif que quantitatif concernant le langage de l'enfant, devenant bien plus élaboré.

Sachant cela, il convient de s'attacher à l'âge auquel la surdité est survenue afin d'en mesurer l'impact sur le développement langagier de l'enfant. Ainsi, si une surdité acquise en période post-linguale aura des conséquences moindres sur le niveau de langage, d'une surdité apparue à l'âge pré-lingual peut découler l'impossibilité de se développer, non seulement d'un point de vue langagier mais également cognitif. Le type de rééducation à entreprendre est donc à adapter en fonction de ce paramètre.

---

<sup>8</sup> (Delahaie, 2009) p.19

Il s'agit ici de prendre en compte la notion de déprivation neuro-sensorielle qui découle de la surdité sur les voies auditives et les centres auditifs. En effet, la cochlée débute son fonctionnement vers la 30e semaine de gestation et les centres auditifs se développent sous l'influence, capitale, des informations sensorielles envoyées par l'oreille interne. Le développement du système nerveux auditif est caractérisé par l'existence d'une période critique, liée à la plasticité cérébrale, qui correspond à la période durant laquelle une stimulation sensorielle (ici l'audition) aboutit à une fonction organisée (le langage)<sup>9</sup>.

Les études montrent qu'une privation auditive durant les deux premières années de vie a l'impact le plus important sur le développement du langage et le développement cognitif<sup>10</sup>. C'est pourquoi il est important de réaliser la prise en charge le plus rapidement possible face à une surdité pré-linguistique. En effet, c'est durant cette période où la plasticité cérébrale et les capacités d'apprentissage sont immenses que l'enfant sourd doit être appareillé et intensément stimulé sur le plan de la communication et le plan cognitif pour compenser au mieux son handicap.

Par ailleurs, une surdité évolutive nécessitera une surveillance et une adaptation régulière de sa prise en charge, sachant qu'une surdité au départ légère et aboutissant à une surdité sévère aura des conséquences importantes sur la vie de l'individu. Ces conséquences peuvent parfois passer inaperçues dans un premier temps du fait de l'évolution lente de la surdité, d'où la priorité d'un suivi régulier.

### Les niveaux de surdité<sup>11</sup>

Une perte totale moyenne est calculée à partir de la perte en dB aux fréquences 500 Hz, 1000 Hz, 2000 Hz et 4000 Hz. Toute fréquence non perçue est notée à 120 dB de perte. Selon le degré d'abaissement du seuil d'audition, on distingue quatre paliers de handicap : la surdité est dite légère lorsque la déficience auditive est comprise entre 21 et 40 dB, moyenne entre 41 et 70 dB, sévère entre 71 et 90 dB et profonde au-delà de 91 dB. Lorsque la perte de l'audition est totale on parle de cophose. L'audition est dite normale ou subnormale lorsque la

---

<sup>9</sup> (Eggermont, 1986)

<sup>10</sup> (Webster, 1983)

<sup>11</sup> (CIS Aquitaine, 2008)

perte tonale moyenne ne dépasse pas 20 dB. Il s'agit éventuellement d'une atteinte tonale légère sans incidence sociale.<sup>12</sup>

Une déficience auditive légère donne lieu à une perception de la parole normale mais des difficultés apparaissent lorsque la voix est faible. La plupart des bruits familiers sont perçus.

Une déficience auditive moyenne permet la perception de la parole quand la voix est forte, et les difficultés s'observent nettement sans appareillage. Le sujet comprend mieux en regardant parler. Quelques bruits familiers sont encore perçus.

En cas de déficience auditive sévère, seule une voix très forte peut être perceptible, rendant l'appareillage indispensable. Les bruits forts sont perçus.

Enfin, une déficience auditive profonde ne permet aucune perception de la parole. Seuls les bruits très puissants sont perçus. Cette déficience nécessitera l'appareillage ou l'implant cochléaire et engendrera un mutisme si l'enfant n'est ni appareillé ni éduqué à l'oralisme.

Si la surdité dépasse le seuil de 70 dB, c'est-à-dire à partir d'une surdité sévère, celle-ci aura un impact d'autant plus important sur le développement du langage oral, d'où la nécessité d'un appareillage et de l'apprentissage d'un mode de communication alternatif tel que la langue des signes.

## L'examen de l'audition

Les techniques d'audiométrie et d'exploration de l'oreille mises en œuvre pour le diagnostic sont à la fois variées et complémentaires.

Parmi elles, nous distinguons les techniques dites objectives, comme la tympanométrie, l'étude du réflexe stapédien, la mesure des potentiels évoqués auditifs (PEA) et le recueil des otoémissions acoustiques (OEA). Elles ne nécessitent pas de réponse de la part du patient, contrairement aux techniques dites subjectives telles que l'audiométrie comportementale (pour les très jeunes enfants), l'audiométrie vocale et l'audiométrie tonale. Enfin, les techniques d'imagerie fonctionnelle permettent un affinement du diagnostic.

---

<sup>12</sup> (BIAP, 1997)

## *L'exploration objective*

- La **tympanométrie** consiste à envoyer à l'aide d'une sonde placée dans le conduit auditif externe (obturé hermétiquement) une vibration sonore allant se réfléchir contre la paroi externe du tympan tout en variant la pression. L'analyse des données enregistrées donne des informations sur le fonctionnement de l'oreille moyenne et de la trompe d'Eustache.

- L'étude du **réflexe stapédien** mesure l'efficacité du muscle de l'étrier.

- La **mesure des PEA** se pratique à l'aide d'un casque émettant des clics à intensités variables (allant jusqu'à 100 dB) couplé à des électrodes placées sur le crâne du patient, enregistrant l'activité neurologique des relais nerveux en réponse à ces stimuli sonores. Les PEA représentent la réponse du nerf cochléaire, du tronc cérébral et du mésencéphale et permettent de vérifier l'intégrité du système auditif complet, comprenant également les relais nerveux aboutissant au cortex. La principale composante, connue sous le nom d'onde V, peut être recueillie à des niveaux de stimulation faibles chez le sujet normo-entendant. Ce test est praticable dès les premiers jours du nouveau-né mais nécessite souvent une anesthésie générale car il faut une parfaite immobilité.<sup>13</sup>

- **Les OEA** sont **provoquées** par une source sonore qui envoie dans l'oreille testée des stimulations acoustiques, provoquant la contraction des cellules ciliées externes et donc la formation d'otoémissions. Un microphone est placé à l'entrée du conduit auditif externe, relié à un amplificateur et un analyseur spectral permettant l'analyse du spectre fréquentiel des OEA. L'enregistrement des sons produits par l'oreille interne (les otoémissions acoustiques) et recueillis dans le conduit auditif externe est un examen de l'audition non invasif pratiqué en période néonatale au 3<sup>ème</sup> jour de vie. Son efficacité dépend des conditions de réalisation ainsi que de l'âge de l'enfant.<sup>14</sup>

- **L'IRM** permet de rechercher notamment une dysplasie du labyrinthe membraneux, une disparition des liquides labyrinthiques (fibrose ou ossification) ou une exceptionnelle agénésie du nerf cochléaire.

---

<sup>13</sup> (INSERM ; Expertise collective, 2006)

<sup>14</sup> (Haute Autorité de Santé - Service évaluation médico-économique et santé publique, Janvier 2007)

- **Le scanner** permet de définir l'extension d'un cholestéatome ou l'existence d'une malformation de la pyramide pétreuse.

### *L'exploration subjective*

- **L'audiométrie comportementale** est utilisée pour les très jeunes enfants ne pouvant pas répondre à la demande de participation des autres techniques d'audiométrie subjective. Pour les plus jeunes, il s'agira d'observer leurs réactions liées à la perception d'un stimulus sonore en champ libre telles qu'une augmentation du rythme de succion, un froncement de sourcil, un mouvement du corps, un changement d'orientation de la tête ou du regard ... Pour ceux ayant assez d'attention, on utilisera la technique du conditionnement avec une récompense d'ordre visuel comme un petit train qui démarre ou un extrait de dessin animé ...

Le Centre Information Surdité (CIS) résume les différentes techniques employables selon l'âge des enfants comme suit<sup>15</sup> :

« Jusqu'à 3 mois : recherche des réflexes archaïques à des stimuli acoustiques. On peut observer un éveil et une extension-abduction des bras (réflexe de MORO). Ce réflexe peut être difficile à interpréter. On peut utiliser le babymètre de VEIT et BIZAGUET qui délivre des intensités d'environ 70 dB.

De 3 mois à 2 ans : recherche des réflexes d'orientation-investigation (ROI), par des jouets sonores calibrés en timbre et en intensité. Les réactions concernent la motricité des globes oculaires, de la tête et quelquefois du corps entier, de manière globale ou dissociée.

A partir d'environ 2 ans : recherche des réflexes d'orientation conditionnée (ROC), au moyen d'un 'peep-show box' ou d'un 'ciné-show box' en champ libre (les deux oreilles simultanément).

A partir de 3 ans : la recherche des réflexes d'orientation conditionnée peut concerner les oreilles séparées. L'enfant est conditionné à effectuer une tâche motrice (appui sur un bouton par exemple), gratifiante (défilement d'une vidéo ou d'un diaporama) lors de la perception d'un stimulus sonore.

---

<sup>15</sup> (CIS Aquitaine, 2008)

A partir de 4 ans au mieux : audiométrie tonale et vocale en champ libre ou au casque. »

- **L'audiométrie tonale** permet d'établir un audiogramme. Le patient signale lorsqu'il perçoit les sons purs, envoyés via un casque pour tester la conduction aérienne puis via un vibreur pour la conduction osseuse. Les sons varient en intensité afin de déterminer le seuil d'audition, et varient en fréquence pour tester l'ensemble du champ d'audition, couvrant des fréquences allant de 200 à 4000 Hz. L'audition des deux oreilles est testée.

- **L'audiométrie vocale** consiste à tester l'audition en demandant au patient de répéter une liste de mots ou d'en désigner l'image sur un support en faisant varier l'intensité du signal, afin d'obtenir le seuil d'intelligibilité de la parole.

- **L'acoumétrie** est une technique d'évaluation de l'audition subjective s'effectuant au moyen d'un diapason. Deux tests complémentaires sont pratiqués. Le test de Weber consiste à appliquer le talon du diapason en vibration sur le front, au niveau de la ligne médiane, et demander au sujet s'il perçoit le son de la même manière dans les deux oreilles (test dit « indifférent ») ou, au contraire, s'il le perçoit mieux d'un côté (« latéralisé »). Le test de Rinne est une épreuve simple permettant de comparer les conceptions aérienne et osseuse. Il consiste à mettre en vibration le diapason et en appliquer le talon sur l'apophyse mastoïde du sujet. L'examineur laisse décroître l'intensité vibratoire et demande au sujet de signaler dès qu'il n'entend plus le son. A ce moment-là le diapason (qui continue à vibrer) est placé devant le pavillon de l'oreille du sujet. Celui-ci doit normalement entendre à nouveau le son (en conduction aérienne cette fois). La mesure du temps écoulé jusqu'à ce que le sujet n'entende à nouveau plus le son du diapason permet de donner des indications sur le type d'atteinte de la surdité, de perception ou de transmission.<sup>16</sup>

On estime que les causes génétiques représentent plus de la moitié des surdités congénitales profondes. Elles sont souvent ignorées du fait de la fréquence des formes récessives.

Au CHU de Nantes, les examens audiométriques des jeunes enfants sont principalement réalisés par les orthophonistes du CAMSP, parfois relayées par les infirmières. Ces tests sont pratiqués le jour de la consultation avec le médecin spécialiste ORL qui se chargera lui-même de l'interprétation et l'explication de l'audiogramme. Un second rendez-vous est alors fixé pour un deuxième examen de l'audition, afin de confirmer aux parents lors d'un troisième

---

<sup>16</sup> (Faculté de Médecine Montpellier-Nîmes, 2006)

rendez-vous si leur enfant présente ou non une surdité, s'appuyant deux audiogrammes et un PEA (la mesure des PEA étant effectuée par ses soins).

## Le dépistage précoce systématique

La question d'un dépistage systématique en période néonatale<sup>17</sup> provoque le débat depuis maintenant plusieurs décennies en France. A l'heure actuelle au niveau international, le dépistage systématique de la surdité permanente néonatale (SPN) en maternité a été recommandé par le National Institutes of Health (NIH)<sup>18</sup>, le Joint Committee on Infant Hearing position statement<sup>19</sup>, et par une conférence de consensus européenne sur le dépistage néonatal de l'audition<sup>20</sup>.

Au niveau national, la Haute Autorité de Santé a quant à elle publié début 2007 un rapport sur l' « Evaluation du dépistage systématique de la surdité permanente bilatérale<sup>21</sup> » dont les conclusions donnent un avis favorable à cette pratique :

- « Le diagnostic et la prise en charge précoce de la SPN permettrait d'améliorer l'acquisition du langage et de développer les capacités de communication,
- Malgré l'absence de preuves scientifiques formelles on peut conclure à l'efficacité probable d'un programme de dépistage systématique en termes de développement de la communication chez l'enfant,
- En termes économiques, les études internationales convergent en faveur d'un dépistage systématique. »<sup>22</sup>

Plusieurs préconisations sont ainsi énoncées suite à ce rapport :

---

<sup>17</sup> La période néonatale s'étend du 1<sup>er</sup> au 28<sup>ème</sup> jour de vie du nourrisson

<sup>18</sup> (National Institute of Health, 1993)

<sup>19</sup> (American Academy of Pediatrics, 2007)

<sup>20</sup> (Ferdinando Grandori, 1998)

<sup>21</sup> (Haute Autorité de Santé - Service évaluation médico-économique et santé publique, Janvier 2007)

<sup>22</sup> (Haute Autorité de Santé, 2007)

- « la mise en œuvre d'études prospectives afin d'évaluer la prévalence de la surdité permanente bilatérale en France ainsi que l'efficacité du dépistage systématique dans le cadre des expériences locales,
- la pérennisation du financement des expérimentations en cours au plan local qui pourront permettre de formuler des recommandations opérationnelles (modalités de dépistage, de suivi et de prise en charge),
- une évaluation des stratégies de dépistage en France à long terme, permettant d'évaluer les bénéfices, les effets indésirables et les coûts d'un dépistage néonatal systématique en fonction de la précocité du diagnostic et de la prise en charge,
- définir et proposer des modalités de prise en charge adaptées à chaque enfant et sa famille. »<sup>10</sup>

Quelles sont les raisons des dissensions provoquées par ce sujet ? Il semblerait que la dimension éthique d'un dépistage systématique en soit la principale. En effet, nous devons garder en tête que si la surdité est un handicap vécu comme un drame au sein de la majorité des familles concernées, chaque type de situation est différent et la manière dont sera pris en charge l'enfant dépendra toujours de ses parents.

Le Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) soulève ainsi deux cas de figure dans son avis n°103 sur le sujet du dépistage systématique néonatal<sup>23</sup> : le premier décrit des parents entendants et le second des parents sourds, les deux familles donnant naissance à un enfant atteint de surdité. Un diagnostic précoce de la surdité au sein de la première situation, selon le CCNE, conduirait à un risque important pour les parents de développer une conception erronée, tant du handicap de leur enfant que de la marche à suivre :

« En ce cas, c'est parfois l'empressement de leur demande interventionniste qui pose problème. La force du désir que l'enfant intègre au plus vite la population des entendants peut se nourrir d'une confiance excessive dans les pouvoirs de la technologie et conduire les parents à privilégier une approche trop unilatérale, une vision exclusivement organiciste de la surdité de leur enfant. [...] Ce serait exposer l'enfant au risque de la confiance absolue dans la restauration auditive grâce à un appareillage que d'écarter a priori tout contact avec les personnes sourdes, refuser en bloc la langue des signes comme un spectre menaçant son

---

<sup>23</sup> (Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé)

intégration sociale et miser uniquement sur les pouvoirs de la technologie ou de la chirurgie réparatrice. »<sup>24</sup>

Concernant la deuxième situation, un dépistage précoce de surdité chez un enfant né de parents sourds serait vécu non seulement comme une intrusion mais également comme un manque de respect : « l'idée même d'une « prise en charge » n'a guère de sens et repose sur une dévalorisation implicite de la condition de l'enfant (« malade », « handicapé », etc.) et - par voie de conséquence- de ses parents. »

Le CCNE conclut son Avis par l'évocation du concept de « repérage orienté des troubles des capacités auditives » :

« Un tel repérage orienté permettra de mieux identifier la population d'enfants nécessitant un examen plus approfondi. Mais en tout état de cause, le dépistage précoce ne devrait pas faire l'objet d'une pratique automatique et non accompagnée. Le repérage orienté en maternité caractérise une démarche individuelle et proposée, à la différence du dépistage systématique.»

Le 23 avril 2012, le Ministère du travail, de l'emploi et de la santé publie un arrêté relatif à l'organisation du dépistage de la surdité permanente néonatale<sup>25</sup>. Le dépistage précoce de la surdité permanente néonatale constitue à présent officiellement un programme de santé, mis en œuvre par les Agences Régionales de Santé (ARS). Ce dépistage comprend :

- Un examen de repérage des troubles de l'audition, proposé systématiquement, avant la sortie de l'enfant de l'établissement de santé dans lequel a eu lieu l'accouchement ou dans lequel l'enfant a été transféré ;

- Des examens réalisés avant la fin du troisième mois de l'enfant lorsque l'examen de repérage n'a pas pu avoir lieu ou n'a pas permis d'apprécier les capacités auditives de l'enfant ;

- Une information des détenteurs de l'autorité parentale, le cas échéant, sur les différents modes de communication existants, en particulier la langue des signes française.

La mise en place de ce programme et les conditions éthiques de son déroulement restent encore à définir, pour les raisons détaillées précédemment. Si le Pr Françoise Denoyelle,

---

<sup>24</sup> (Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé, Décembre 2007)

<sup>25</sup> (Ministère du travail, de l'emploi et de la santé, 2012)

présidente d'Acfos (Action Connaissance Formation pour la Surdit ), se r jout de cette avanc e<sup>26</sup>, elle souligne toutefois « la n cessit  d'organiser rigoureusement ce d pistage, pour qu'il soit propos  et non impos , pour que les informations donn es en maternit  soient appropri es, pour que les rendez-vous en aval du d pistage soient organis s au mieux pour les familles ». Le Professeur rappelle ainsi qu'il est « important que ce d pistage s'accompagne d'une charte tr s pr cise, d'une information standardis e et d'une formation des personnels qui font les tests », ceci afin d' viter les  cueils soulev s par le CCNE. Le cahier des charges national dans lequel s'inscrira le programme devrait ainsi  tre r dig  en concertation avec les associations et experts de la surdit .

### ➤ *L'annonce*

L'annonce du handicap est un moment particuli rement d licat   aborder. En effet, il s'agit de dire aux parents que leur enfant ne correspond pas   ce qu'ils attendaient. Dans le cas de surdit  profonde, il ne peut pas entendre leurs mots d'amour, les comptines qu'ils voulaient lui chanter, les histoires qu'ils voulaient lui raconter, la musique dont ils voulaient lui faire profiter ... Il ne peut pas dire Maman ou Papa. Le choc est alors tr s important car s'ensuit la n cessit  de faire le deuil de l'enfant dit normal.

Survient le risque pour les parents de d sinvestir la communication avec leur b b  : « Pourquoi lui parler, puisqu'il ne nous entend pas ? ». M me si leur r action est l gitime, g rer le moment de l'annonce permet de les r assurer sur l'avenir de leur enfant tout en leur donnant des conseils. Il s'agit de reconna tre la souffrance engendr e, lui donner un espace d'expression, mais aussi apporter des  l ments sur les r elles possibilit s. Ainsi, avec les progr s des techniques m dicales leur enfant a des chances de pouvoir entendre. M me s'il n'entend pas ses parents, s'adresser   lui permet de cr er un espace de communication dans lequel les liens relationnels peuvent s' tablir, par le biais des manifestations physiques du langage : l' change des regards, les mimiques, les mouvements des l vres, l'expression corporelle, l'attitude, le toucher sont tout autant porteurs de sens que le message oral lui-m me. Enfin, quand bien m me l'appareillage n'apporterait pas un gain suffisant, la langue des signes est une possibilit  suppl mentaire de permettre un  panouissement relationnel et

---

<sup>26</sup> (Pr Denoyelle, 2012)

intellectuel si elle est investie par les parents. Ainsi, la surdité ne privera pas de communication.

Le moment de l'annonce est également celui des conseils vis-à-vis de la marche à suivre. En effet, certains examens complémentaires sont nécessaires afin de déterminer l'étiologie de la surdité. Concernant le CAMSP, c'est pendant l'entretien avec le médecin ORL que les familles sont dirigées vers ce service en même temps que vers l'audioprothésiste. C'est la fin de la première étape du parcours des parents et de leur enfant, car la prise en charge commence.

#### **4. L'appareillage et le suivi**

A présent que le diagnostic est avéré, plusieurs solutions sont proposées selon le désir des parents et les possibilités de l'enfant. C'est en ayant une bonne connaissance des options envisageables que les parents pourront prendre une décision plus sereine quand à l'avenir de leur enfant et l'investir complètement.

Avant tout, souhaitent-ils que leur enfant entende ? Il se peut que ce ne soit pas leur souhait après avoir été informés sur les possibilités des appareils, pour des raisons qui leur sont propres. Nous pouvons imaginer l'exemple d'un antécédent familial où le cousin est sourd non appareillé et signeur, ou tout simplement des convictions différentes sur la nécessité d'entendre ...

Si tel est le cas, l'enfant est alors redirigé vers un établissement spécialisé qui dispensera des cours de façon adaptée. Nous aborderons ce sujet ultérieurement, quoique plus succinctement car ces enfants sortent du cadre d'action du CAMSP.

Dans le cas contraire où l'appareillage est désiré, il est temps de prendre rendez-vous avec l'audioprothésiste.

#### **➤ L'appareillage**

Plusieurs solutions d'appareillages sont possibles, leur choix dépendant principalement du type de surdité. L'âge du dépistage et du premier appareillage entre également dans les critères décisifs.

Les **prothèses auditives** sont de plusieurs sortes : les plus courantes sont appelées « contours d'oreille » et présentent un embout placé dans le conduit auditif externe relié à un microphone placé sur le pavillon. Le son est transmis directement au tympan. Il existe aussi la possibilité d'un bandeau disposant d'un vibreur qui va permettre la transmission du son par voie osseuse. Enfin la solution d'une prothèse auditive à ancrage osseux, ou BAHA (Bone Anchorage Hearing Aid), propose d'implanter un pilier en titane au niveau mastoïdien sur lequel sera vissé un petit boîtier. Celui-ci a pour fonction de capter et transmettre l'information sonore par conduction osseuse directe, via l'implant.

Le principe de l'**implant cochléaire** est de transformer les signaux analogiques enregistrés par un microphone en signaux numériques, qui stimulent directement les fibres du nerf auditif par l'intermédiaire d'électrodes insérées dans la rampe tympanique de la cochlée. Les implants cochléaires sont indiqués en cas de surdité neurosensorielle sévère à profonde bilatérale, sous la condition que le nerf cochléaire soit fonctionnel au-delà de la cochlée. L'implantation est le plus souvent unilatérale, mais une implantation bilatérale peut être indiquée.<sup>27</sup>

Chez l'enfant, l'indication d'implantation est soumise à deux paramètres : l'âge et les caractéristiques audiométriques du gain avec les prothèses auditives classiques. Les implants cochléaires permettent une réhabilitation auditive destinée, dans le cas d'enfants ayant présenté une surdité prélinguale, à rendre possible le développement de la communication orale. Une implantation précoce permet de favoriser ce développement en sollicitant rapidement les aires du cerveau régissant le traitement des informations auditives. Ainsi au-delà de 5 ans, en cas de surdité congénitale profonde ou totale non évolutive, il n'y a d'indication (sauf cas particuliers) que si l'enfant a développé une appétence à la communication orale. L'implant cochléaire est également indiqué pour des enfants présentant une surdité évolutive pour laquelle l'appareillage traditionnel ne permet pas de gain prothétique suffisant.

---

<sup>27</sup> (Haute Autorité de Santé, Janvier 2012)

La décision de pose d'un implant doit être prise de façon concertée par une équipe multidisciplinaire. Le bilan préimplantation, l'intervention et le suivi (réglages, réhabilitation) doivent être assurés par cette même équipe, travaillant éventuellement en réseau.<sup>28</sup>

Le BIAP<sup>29</sup> précise ainsi qu'un consensus doit exister sur l'indication d'implantation entre l'équipe d'implantation et l'équipe qui prendra en charge l'enfant. La décision finale reposera sur les conclusions d'une étude de faisabilité, nécessitant :

- un examen O.R.L.
- un examen audiométrique complet
- un bilan de langage
- un bilan prothétique
- un bilan psychologique
- une recherche étiologique
- la recherche de troubles associés.

Des examens complémentaires :

- examens électro-physiologiques
- examens radiologiques (scanner, IRM)
- etc.

### ➤ *Le suivi de l'appareillage*

Le BIAP insiste dans ses recommandations sur l'aspect important du suivi : « Le souci d'une réhabilitation aussi complète que possible implique que l'appareillage ne peut être réduit aux seuls actes techniques de la sélection de l'appareil de correction auditive et de son adaptation. Une assistance diligente, un accompagnement attentionné de la personne

---

<sup>28</sup> (Haute Autorité de Santé, Janvier 2012)

<sup>29</sup> (BIAP, 1999)

appareillée sont des facteurs majeurs de réussite. Son suivi, complément indispensable de l'acte d'appareillage proprement dit, doit tenir compte des éventuelles modifications de la fonction auditive du patient, de son adaptation progressive à sa prothèse, des changements de son environnement acoustique ou socioprofessionnel susceptibles de nécessiter un complément d'appareillage, d'une possible dérive des caractéristiques de l'appareil de correction auditive, etc... »<sup>30</sup>

Après les premiers audiogrammes réalisés pour le diagnostic, un nouveau bilan d'audition a lieu une fois l'enfant appareillé. Ce bilan sera exécuté une fois par trimestre ou deux fois par an pour suivre l'évolution, et observer le bon fonctionnement ou un problème dans les réglages de l'aide auditive. Nous précisons que ce bilan est effectué à la suite d'un bilan de langage, afin de mettre en lien l'efficacité de l'appareillage et le développement des capacités langagières pour une observation plus fine des possibilités et/ou difficultés de l'enfant.

Les rendez-vous avec **l'audioprothésiste** se déroulent en regard de ces bilans afin de pouvoir adapter les réglages de l'appareillage en fonction des besoins spécifiques à chaque enfant. Ces séances sont prises à intervalles réguliers puis plus espacés une fois les réglages au point.

Le **profil A.P.C.E.I.** a été présenté en mai 2004 par l'équipe du Dr Noel-Petroff à l'occasion du « 7th European Symposium on Paediatric Cochlear implantation ». <sup>31</sup> Il s'agit d'une méthode d'affichage des performances audio-phonologiques des enfants sourds appareillés ou implantés. Constitué d'une grille, le profil A.P.C.E.I. tire son nom des 5 critères qu'il prend en compte :

- l'Acceptation et port de l'appareil et/ou de l'implant,
- les Perceptions auditives : le seuil auditif et la discrimination,
- la Compréhension du message oral perçu (sans lecture labiale) : le lexique et le sens,
- l'Expression orale spontanée : l'utilisation de la voix, la syntaxe,

---

<sup>30</sup> (BIAP, 1993)

<sup>31</sup> (Association Internationale de Recherche et de Développement des Aides aux Malentendants, 2004)

- L'intelligibilité de l'enfant : la qualité de restitution d'un message oral, la qualité de l'articulation.

Ce profil permet de faire un point sur les capacités de l'enfant en donnant un aperçu de ses performances et de ses besoins. Il s'établit par une échelle d'évaluation, cotant de 0 à 5 l'acquisition des performances propres à chaque critère.<sup>32</sup> Présentant un intérêt à la fois transversal et longitudinal dans l'étude des performances du patient, il est à présent réalisé à la fin de chaque bilan de suivi orthophonique au sein du CAMSP.

Profil APCEI	0	1	2	3	4	5
Acceptation port de l'appareil	Refus complet	Opposé Port sous contrainte quelques heures	Port non contraint, intermittent, pas toute la journée	Port passif Accepté, peut s'en passer. Piles ?	Port actif Réclame des piles, remet l'antenne	Besoin, le réclame, le porte toute la journée
Perception seuil quantitatif puis qualitatif : discrimination des sons	Vibratoire Cophose	a > 80 dB Bruits très forts	a = 80 - 60 dB Voix forte quelques bruits forts	a = 60 - 40dB Voix normale nombreux bruits	a = 40 - 20dB Voix faible nombreux bruits faibles	a = 40 - 20dB Perçoit >80 % Logatomes ou mots proches
Compréhension discrimination des mots, sens du message	Aucune	A une conscience auditive (bruits / non bruits)	Repère la parole/ bruits, identifie quelques bruits familiers, connaît son prénom	Comprend des phrases simples, comprend > 80 % des listes fermées	Identifie des phrases, comprend > 80 % des listes ouvertes téléphone avec ses proches	Comprend avec facilité le sens du langage, utilise le téléphone aisément
Expression orale utilisation de la voix, syntaxe	Mutique	Produit des sons dénués de sens, sans intention de communiquer	Mots isolés ou formules, utilise régulièrement la voix. Intention de communiquer	Association de plusieurs mots, phrases simples, mauvaise syntaxe	Bonne syntaxe pour des phrases simples et courtes ; oralise bien	Oralise avec facilité et fluidité ; conversations
Intelligibilité articulation	Mutique	Non intelligible	Ebauche de quelques rares mots intelligibles	Compris par les parents ou professionnels (à décoder)	Compris par les non professionnels	Articulation et fluidité excellentes

## 5. L'éducation auditive précoce et le développement de la communication

Une fois que l'enfant est diagnostiqué comme présentant une surdité puis appareillé, une prise en charge orthophonique est proposée et conseillée. En effet, l'appareil seul permet

<sup>32</sup> (Dr Noel-Petroff, Dumont, & Dr Busquet, 2006)

certes d'entendre mais ne suffit pas toujours à la bonne intégration et interprétation des sons entendus. C'est pourquoi l'éducation auditive précoce est indispensable au bon développement de l'enfant, tout en étant un préalable à l'instauration du langage oral.

Par ailleurs, entre le moment où le diagnostic est posé, l'enfant appareillé, l'audition affinée et le langage oral effectif, un laps de temps parfois conséquent est inévitable. Durant cette période, il est nécessaire de pouvoir instaurer ou maintenir la communication entre l'enfant et ses parents. De cette communication dépendent les liens affectifs, la construction des représentations du monde et sa compréhension, celle de son identité, les possibilités d'apprentissage ...

Au sein du CAMSP Audition de Nantes, trois orthophonistes se partagent les prises en charge individuelles. Les séances où les enfants sont pris en groupe sont menées par deux orthophonistes, la troisième bénéficiant de ce temps pour gérer les ateliers de communication lorsqu'ils ont lieu.

### ➤ *L'Éducation auditive précoce*

A tout âge, la prise en charge orthophonique de l'enfant sourd est envisageable. Sachant que chaque surdité est différente selon les fréquences atteintes et l'importance d'abaissement du seuil d'audition pour chacune de ces fréquences, éduquer l'audition des jeunes enfants appareillés est une mission longue et complexe. En effet, il s'agit d'abord de provoquer un intérêt pour les sons nouvellement perçus, d'en saisir les différences puis de mettre du sens sur ce monde sonore afin d'en extraire ce qui constitue la parole. Plus la perception de la parole du sujet est fine, plus le contrôle audiophonatoire de ses propres productions sera effectif, améliorant ainsi la voix et l'articulation.

L'orthophoniste Annie Dumont a ainsi proposé 9 étapes pour l'éducation auditive de l'enfant sourd<sup>33</sup>.

En premier lieu, nous avons la découverte des sons et des bruits. Comme nous le disions, il s'agit de déclencher un intérêt pour le monde sonore, à l'aide par exemple d'une estrade

---

<sup>33</sup> (Dumont, 2008)

vibrant grâce à la voix de l'enfant ou bien grâce à un appareil objectivant la mesure du volume sonore par une représentation visuelle susceptible d'attirer l'attention.

La deuxième étape consiste à parvenir à différencier son et silence. Cette distinction permet à fortiori de développer la vigilance auditive, indispensable pour plusieurs raisons parmi lesquelles :

- une raison de sécurité, car entendre un danger permet de faire en sorte de l'éviter,
- une raison d'interactions langagières, car faire la distinction entre son et silence permet de réaliser que quelqu'un parle et s'adresse peut-être à soi.

Cette deuxième étape se trouve renforcée par celle de l'orientation au bruit, qui donne la possibilité d'investir le son perçu par une information visuelle : d'où vient le bruit ? C'est bien une voiture que j'entends arriver ? Est-ce bien maman qui me parle ?

Viennent ensuite les étapes de différenciation des sons longs et brefs, et la perception du rythme. Ces deux étapes permettent, du point de vue de l'objectif d'appropriation du langage oral, de pouvoir segmenter le continuum sonore en éléments plus petits, chacun pouvant être porteur de sens.

Les étapes suivantes, celles de la différenciation entre les sons forts et faibles, puis graves et aigus, amènent à l'avant dernière étape de l'éducation auditive : l'identification des sons.

Ainsi percevoir un son, chercher son origine, en discriminer la durée, le rythme, l'intensité, la hauteur et son timbre, tous ces éléments aboutissent à la dernière étape, celle de la possibilité d'une éducation auditive linguistique car l'enfant est théoriquement prêt à analyser le langage oral, à s'en saisir pour le reproduire.

La réalisation de ce type de rééducation est conditionnée non seulement par la performance des appareillages mais aussi par la précocité de leur mise en place. En effet, il s'agit d'un entraînement cérébral. Plus longtemps les aires auditives sont soumises à une déprivation sensorielle, plus le cerveau perd de sa plasticité et plus il aura de difficultés à se réorganiser.

## ➤ *Le développement de la communication*

La communication consiste en tout moyen verbal ou non verbal utilisé par un individu afin d'échanger des idées, des connaissances, des sentiments, avec un autre individu.<sup>34</sup> La communication suppose donc un émetteur, un récepteur, et une information à transmettre. L'être humain étant par définition un être social, cette sociabilité repose sur ses facultés de communication, via son accès au langage.

Ainsi que nous l'avons vu précédemment, l'objet de la prise en charge orthophonique du CAMSP est l'établissement d'une éducation auditive afin de parvenir au langage oral. Il serait cependant réducteur de ne considérer que cette dimension orale de la communication, au risque préjudiciable d'abandonner l'idée de pouvoir entrer en interaction avec son enfant sourd.

### Définitions préalables

Nous pensons intéressant de rappeler ici les différences conceptuelles afin de faire la distinction entre langage, langue et parole :

#### - *Le langage*

La définition commune du langage nous décrit celui-ci comme étant un système de signes propre à favoriser la communication entre les êtres.

Ceci étant, le langage est à la fois un acte physiologique (réalisé par différents organes du corps humain), psychologique (supposant l'activité volontaire de la pensée), et social (permettant la communication entre les hommes). Le langage n'est pas « directement » observable, son accès passe ainsi par les langues dans lesquelles il se réalise.<sup>35</sup>

Delacroix<sup>36</sup> nous décrit le langage comme étant « l'expression de l'homme tout entier ». Il est « l'œuvre de la spiritualité, qui élabore le champ originaire, qui lie des pensées aux sons. ». Ainsi, « l'homme ne perçoit et ne connaît, ne se perçoit et ne se connaît qu'autant

---

<sup>34</sup> (Brin, Courrier, Lederlé, & Masy, 2004)

<sup>35</sup> (Brin, Courrier, Lederlé, & Masy, 2004)

<sup>36</sup> (Delacroix, 1924) p.14

qu'il se construit le langage ; la représentation ne prend valeur objective que pour autant qu'elle se fait langage ». L'auteur souligne l'importance du langage dans la construction de soi et des représentations du monde.

- **La langue**

Dans son ouvrage *Lexicologie et sémantique lexicale: Notions fondamentales*, Alain Polguère nous livre dans un premier temps une définition simplifiée de la langue<sup>37</sup> :

« La langue est notre « outil » de communication privilégié. Chaque langue est un système de signes conventionnels et règles de combinaisons de ces signes, qui forment un tout complexe et structuré. »

La langue est donc la matérialisation du langage, le support par lequel il pourra se manifester, devenir compréhensible et transmissible de par sa dimension collective (une langue a généralement pour but d'être partagée par plusieurs individus). La langue est le système de codification du langage, sa transcription.

Par ailleurs, pour Saussure le processus de communication linguistique est d'ordre psychique et social avant tout ; c'est ce processus qui constitue la langue, objet premier de l'analyse linguistique, « trésor déposé par la pratique de la parole dans les sujets appartenant à une même communauté ; un système grammatical existant virtuellement dans chaque cerveau ou, plus exactement, dans les cerveaux d'un ensemble d'individus [...] »<sup>38</sup>. La manifestation de la langue sous forme vocale, comprenant un aspect physique et physiologique, est relativement accidentelle et secondaire.

- **La parole**

La parole, dans sa définition générale, est le résultat de l'action de parler.

En linguistique toutefois, De Saussure considère la parole comme la partie individuelle de la langue en ceci qu'elle est un acte psychophysiologique volontaire, créatif, intelligent du sujet parlant. Si la parole exprime en effet la langue en étant soumise à ses règles, notons qu'elle l'actualise également (d'où l'émergence des accents et du patois, par exemple). C'est

---

<sup>37</sup> (Polguère, 2003) p.16

<sup>38</sup> (De Saussure, 1916) p.53

ainsi que, selon Chomsky, la parole résulte de l'actualisation de la compétence linguistique d'un sujet parlant, relevant donc plutôt du domaine des performances.<sup>39</sup>

Il advient que ce mécanisme, ce système ou ce code qu'est la langue semble n'apparaître qu'à travers la parole, actes de réalisation, toujours particuliers et variables, par le sujet exprimant sa « pensée personnelle ».<sup>40</sup> Gardons toutefois à l'esprit que la parole n'est qu'une réalisation de la langue (en regard de l'écrit par exemple), et par conséquent une réalisation possible parmi d'autres du langage. Nous reprendrons l'exemple de la Langue des Signes, qui exprime par des gestes un langage au travers d'une langue au statut aujourd'hui reconnu<sup>41</sup>.

En orthophonie, la distinction porte davantage sur une opposition articulation / parole / langage jugée plus pertinente. Si l'on reprend en effet la définition générale de la parole, nous observons bien la distinction : la parole étant le résultat de l'action de parler, elle se distingue de cette action que nous appelons alors articulation. Cette distinction se fonde ainsi sur l'organisation du langage : la parole appartient au domaine de la phonologie, qui inclut la prosodie et le choix ou l'arrangement des phonèmes dans la chaîne parlée suivant les règles phonologiques communautaires.<sup>42</sup> Le processus de l'articulation est placé dans une position différente de la parole, car il devient l'acte de réalisation de celle-ci et par conséquent une autre étape dans l'expression du langage. Nombre d'enfants peuvent présenter ainsi des troubles de parole sans trouble de l'articulation, d'où la nécessité d'un bilan complet.

Ainsi, le langage est ce qui permet de structurer notre pensée afin de pouvoir appréhender le monde dans toute sa complexité. La langue en est le support signifié et la parole l'expression proprement dite, par l'intermédiaire de l'articulation.

## Le développement de la communication orale

L'acquisition du langage débute dès les premiers mois de vie lorsque le fœtus perçoit directement la voix de sa mère puis celles des autres au travers de la paroi abdominale, via le

---

<sup>39</sup> (Brin, Courrier, Lederlé, & Masy, 2004) p.189

<sup>40</sup> (Larousse)

<sup>41</sup> En Europe, la première reconnaissance officielle date de 1988 avec la résolution du Parlement européen sur les langages gestuels à l'usage des sourds, leur donnant ainsi le statut de langue reconnue et les aménagements que cela implique (interprétariat ...)

<sup>42</sup> (Brin, Courrier, Lederlé, & Masy, 2004) p.189

liquide amniotique et par le biais de la conduction osseuse.<sup>43</sup> Le Dr. Henry Truby, Professeur de Pédiatrie et de Linguistique à l'Université de Miami, remarque que, à partir du troisième trimestre, le fœtus se meut en rythme avec le discours maternel. Il rejoint William Liley (1972), qui a découvert qu'à partir de la 25<sup>ème</sup> semaine, le fœtus pouvait avoir des mouvements rythmés par la timbale de l'orchestre au cours d'un concert symphonique.<sup>44</sup>

Ces premières perceptions auditives ont déjà un impact sur la construction du langage, car des études ont montré qu'à la naissance le bébé sait reconnaître la voix de sa mère et se tournera préférentiellement vers celle-ci. Barbara Kisilevsky et une équipe d'obstétriciens de Hangzhou (Chine) ont trouvé que le fœtus est capable d'apprendre dans l'utérus, qu'il peut s'en souvenir et reconnaître la voix de sa mère avant même de naître et la différencier de la voix d'une autre femme<sup>45</sup>. Sophie Kern, du laboratoire « Dynamique du langage »<sup>46</sup>, a montré que les premiers sons émis par le bébé dépendent du langage maternel, riche en intonations et très découpé (ce langage est surnommé « mamané »).

Le contact avec la langue maternelle définit également la capacité à entendre et surtout différencier certains sons. En effet, non seulement les nourrissons mais aussi les fœtus dès 36-40 semaines sont sensibles aux contrastes phonétiques de toutes les langues. Cette capacité régresse au cours de la première année de vie, les adultes devenant insensibles aux contrastes phonétiques des langues étrangères<sup>47</sup>. Nous pouvons prendre l'exemple des personnes allophones, c'est-à-dire des personnes dont la langue maternelle est différente de celle parlée dans l'endroit où elles se trouvent. Apparaît la notion de variante individuelle, qui décrit une variation du fait d'une articulation propre à un groupe d'individus. L'exemple le plus classiquement repris est celui de la réalisation du phonème [R] au sein de la population japonaise, qui est si proche de celle du [l] qu'un locuteur japonais ne parvient pas à les distinguer l'une de l'autre au sein de mots exprimés par un locuteur français.

Inversement, le locuteur japonais aura des difficultés à réaliser ces phonèmes de façon différenciée s'il souhaite s'exprimer en français. C'est en effet de cette capacité de distinction des contrastes phonétiques que dépend l'intégration et la reproduction articulatoire correcte de ces phonèmes, c'est-à-dire la boucle audiophonatoire, d'où les difficultés des enfants sourds à

---

<sup>43</sup> (Sohmer & Freeman, 2004)

<sup>44</sup> (Dr Auriol, Septembre 2003)

<sup>45</sup> (Kisilevsky, et al., 2003)

<sup>46</sup> Laboratoire CNRS / Université Lyon-II

<sup>47</sup> (Delahaie, 2009) p.20

oraliser même après appareillage. Ce phénomène est d'autant plus sensible que l'appareillage est tardif.

Plusieurs étapes permettent donc le développement de la communication orale : c'est dans la répétition de mots employés dans différentes situations par les parents que l'enfant se les approprie. D'abord en les entendant, puis en les écoutant, puis en les comprenant et en les mémorisant, pour enfin pouvoir les exprimer. Pour cela, il faut du temps. La langue des signes peut ainsi venir soutenir la pensée le temps de constituer les premiers mots du stock lexical de l'enfant, puis elle peut laisser place au langage parlé complété. Les combinaisons sont multiples et dépendent des affinités des parents et de l'enfant avec ces systèmes de communication complémentaires. Toutefois ce système de communication nécessite lui aussi un réel apprentissage, pour les parents et l'enfant par imprégnation.

## Le développement de la communication au travers du développement psychoaffectif

Considérons maintenant le développement de la communication d'un point de vue psychanalytique<sup>48</sup>.

Spitz a ainsi étudié le développement psychique précoce de l'enfant, en s'intéressant plus particulièrement à sa reconnaissance progressive du monde extérieur et de l'objet maternel<sup>49</sup>. La caractéristique du nourrisson étant l'indifférenciation entre le Moi et le non-Moi, le dedans et le dehors, le corps propre et celui de la mère, il ressort que la réorganisation de l'expérience du bébé tient alors dans l'établissement de la communication via trois « organisateurs ».

Cette réorganisation passe dans un premier temps par le fameux sourire au visage humain, autour de la 8<sup>ème</sup> semaine de vie. Il s'agit d'une première réponse intentionnelle et dirigée, considérée selon Spitz comme sociale. Au sein de la dyade mère-nourrisson, un tel signal prend un sens pour la mère qui réagit en conséquence. La répétition de cet événement permet alors à l'enfant d'attacher la représentation de quelque chose d'extérieur à ce qu'il éprouve en lui-même et au signal qu'il émet. Ce signal prend un sens pour lui, il devient un acte de langage.

---

<sup>48</sup> (Mazet & Stoléru, 2003)

<sup>49</sup> (Spitz, 1971)

Le second organisateur s'observe entre le 6<sup>ème</sup> et le 8<sup>ème</sup> mois, où l'enfant distingue à présent le familier de l'étranger, ne répondant plus par le sourire à n'importe quel adulte. Apparaît alors « l'angoisse du huitième mois », que Spitz interprète comme une réaction de déplaisir face à l'étranger mais aussi comme une angoisse liée à l'absence de la mère, clairement identifiée parmi toutes les autres personnes de l'entourage. La mère est à ce stade l'objet unique des relations de l'enfant.

Le troisième organisateur d'après Spitz est l'acquisition de la négation, qui intervient entre le 12<sup>ème</sup> et 18<sup>ème</sup> mois. Ce non manifeste le début de la communication sémantique. L'enfant comprend et imite le geste de dénégation de la mère. Il s'agit d'une véritable identification à un aspect de l'autre, à l'agresseur selon l'expression de Anna Freud, qui lui permet à son tour d'avoir un certain pouvoir sur le monde extérieur.

En somme, le développement de la communication prend appui sur la faculté de l'enfant à se différencier du monde et sur son désir d'y appliquer alors son contrôle.

Si l'on considère à présent les interactions parents-nourrisson, la relation est conçue comme faite de processus bidirectionnels. Le bébé est soumis aux influences de ses parents mais il est également à l'origine de modifications chez ces derniers. Ainsi, par ses cris, par ses sourires, par l'ensemble des signaux et des communications qu'il leur adresse, il contribue à déterminer leur vécu, leurs satisfactions, leurs angoisses, leur culpabilité, et leur estime d'eux-mêmes en tant que parents. En découle le modèle théorique prévalent actuellement de spirale transactionnelle ou interactionnelle<sup>50</sup>.

Cette spirale définit trois dimensions dans les interactions :

- comportementales : au niveau du corps, de la voix et des paroles, du regard,
- affectives : importance d'une « suffisante » harmonisation affective,
- imaginaires (conscientes) et fantasmagoriques (inconscientes) : influence réciproque de la vie psychique des deux partenaires.

L'harmonie, la mutualité et la réciprocité de ces interactions sont fonction de différents facteurs liés aux deux individus :

---

<sup>50</sup> (Mazet & Stoléru, 2003) p.106

- du côté de la mère (mais aussi père, fratrie ou un autre partenaire) dépendent sa disponibilité au moment de l'interaction, ses modalités de puériculture et de soins au bébé, son état psychologique actuel, sa personnalité et ses relations avec son bébé ;
- du côté du bébé selon sa vigilance, son attention et sa disponibilité au moment de l'interaction, sa réactivité personnelle aux sollicitations et aux stimuli du partenaire, son état psychologique, les caractéristiques naissantes de sa personnalité et de ses relations avec le partenaire ainsi que les modalités de son attachement à celui-ci.

Les recherches du pédopsychiatre, professeur et psychanalyste américain Daniel Stern ont porté l'accent sur l'importance de la prosodie du langage maternel, sur les intonations et sur le rythme, qui paraissent parfois plus importantes que le contenu sémantique de ces paroles<sup>51</sup>. Il s'avère que la parole maternelle paraît adaptée au stade de développement du bébé : à la période initiale, le rythme régulier et les longues pauses séparant de courtes émissions langagières, paraissent propres à ne pas « sur-stimuler » le nouveau-né.

Vers 4 mois, période où l'interaction revêt souvent l'aspect du face-à-face et où le bébé est très intéressé par les mimiques, la mère peut maintenir cet intérêt grâce à l'intensité des variations prosodiques et rythmiques.

Dans la période s'étendant de 12 à 24 mois, le nourrisson s'intéresse beaucoup aux objets de son environnement et communique avec sa mère à leur propos. La parole maternelle facilite alors l'exploration de l'environnement par l'enfant. En effet, les états affectifs de la mère ont moins d'importance dans sa parole, ce qui se traduit par une diminution des variations prosodiques. Dans un même temps, ses paroles augmentent en longueur et en complexité concernant les objets qui intéressent l'enfant.

Il est intéressant par ailleurs d'observer que vers 3-4 mois, les émissions vocales de la mère et du bébé sont principalement simultanées, tandis qu'à l'âge de 9 mois (avant le langage parlé) les échanges se déroulent beaucoup plus en alternance<sup>52</sup>. Ceci marque l'acquisition par l'enfant des tours de parole, préalable à une communication harmonieuse.

Force est de constater que la communication entre parents et enfant est soumise à de nombreuses variables, chacune pouvant être la cause d'un mal-être lorsqu'elle vient à être de qualité insuffisante. L'insertion du facteur « surdité » au sein de cette spirale interactionnelle

---

<sup>51</sup> (Stern, 1981)

<sup>52</sup> (Mazet & Stoléru, 2003)

vient d'autant plus bouleverser cet équilibre parfois déjà fragile. En effet, le vécu du handicap est parfois si difficile qu'il vient bouleverser la mère dans la vision qu'elle se fait de son enfant, fragilisant son état psychologique, la rendant moins disponible, et démunie dans les moyens d'entrer en relation avec son bébé.

Le risque que présente un manque de communication entre les parents et l'enfant n'est ainsi pas négligeable. Les conséquences sont non seulement d'ordre langagier et cognitif mais également d'ordre psychique, intervenant dans le développement affectif de l'enfant.

Que la prise en charge de la surdité soit orientée vers l'appareillage ou non, que l'on ait un projet oraliste ou non, nous considérons que l'apprentissage d'une langue visuo-gestuelle telle que la Langue des signes française s'avère intéressant. En effet, le développement de la pensée chez l'enfant se fait en parallèle de celui du langage. D'un point de vue philosophique, un concept (signifié) ne peut se fixer dans la pensée s'il n'est pas associé à une forme (signifiant). Henri Delacroix nous dit ainsi dans son ouvrage *Le langage et la pensée* que « le langage est un des instruments spirituels qui transforment le monde chaotique des sensations en monde des objets et des représentations. »<sup>53</sup> Or un enfant sourd profond naît avec l'impossibilité d'accéder au langage oral du fait qu'il ne peut le percevoir. Ainsi, donner accès à une langue composée de signes permet à l'enfant de comprendre ce qu'il expérimente intérieurement et extérieurement, tout en lui permettant de se faire lui-même comprendre. Le projet peut être l'oralisation, il s'agit d'un but à long terme qui nécessitera un certain temps avant d'être atteint. Prenant en compte cet élément, la LSF se présente alors comme un support indéniable.

## Le développement de la communication au CAMSP : vers une communication globale

Ayant à l'esprit ce déroulement dans l'acquisition de la communication, la prise en charge orthophonique s'articule autour de quatre objectifs afin d'accéder au langage : interagir, dialoguer, donner du sens et évoquer.

C'est dans le but d'y parvenir que les moyens employés sont multiformes, c'est-à-dire tant non-linguistiques que pré-linguistiques et linguistiques, d'où la notion de communication globale. L'émergence d'un code linguistique va ainsi être favorisée via le travail autour de

---

<sup>53</sup> (Delacroix, 1924)

l'éducation auditive détaillée précédemment, l'emploi de signes de la LSF et du FCSC, le LPC, la langue française et l'utilisation de la lecture labiale, et les supports imagés fixes où interactifs (à l'aide de logiciels informatiques permettant une représentation visuelle des sons émis en temps réel).

L'établissement d'un agenda rempli par les parents sur le quotidien de leur enfant est l'un des supports privilégiés de cette communication globale. En effet, grâce à l'insertion de photos, de petits récits, de dessins ... cet agenda constitue une trace qui permet à l'enfant de se construire des repères temporels et spatiaux à partir desquels pourront se dessiner sa propre permanence en parallèle de son évolution. Il s'agit également d'un support à partir duquel l'échange peut s'instaurer, à l'occasion des séances de groupe par exemple.

L'intérêt de cette communication globale réside ainsi dans la proposition à l'enfant sourd d'un panel multiforme de solutions, dont il pourra s'emparer selon ses propres affinités afin d'entrer dans la communication. Toutefois, l'établissement de cette communication ne peut être optimal que si les parents sont associés à ce travail et s'ils peuvent s'approprier eux-mêmes ces différents canaux afin de les réemployer avec leur enfant. C'est pourquoi la guidance parentale est un élément indispensable à mettre en place pour le bon déroulement de la prise en charge.

## 6. La guidance parentale

Les parents sont souvent démunis face au handicap de leur enfant. L'une des missions du CAMSP est alors de leur prodiguer à la fois écoute, conseils et outils pour mieux le vivre au quotidien, et ainsi mieux appréhender l'avenir.

### ➤ *Les entretiens d'entrée et de sortie du CAMSP*

Lorsque le diagnostic de surdité est posé par le médecin spécialiste, les parents sont dirigés vers le service du CAMSP Audition pour débiter la prise en charge. La première étape de celle-ci consiste en un entretien d'accueil avec la psychologue, où les parents racontent

leur parcours ainsi que celui de leur enfant.<sup>54</sup> Les informations recueillies concernent le passé de l'enfant, son développement, son caractère, ses antécédents, les professions des parents, leur milieu socio-culturel, leur conception du handicap de leur enfant, comment ils le décrivent, comment ils vivent cette situation ... Ces données, intégrées au dossier médical, permettent d'avoir un point de vue global sur la cellule familiale dans laquelle évolue le jeune patient.

En découle l'intérêt d'un nouvel entretien à la sortie du service, pour constater les changements et évolutions ayant pu survenir dans le laps de temps de la prise en charge.

Nous nous permettrons de souligner brièvement les bénéfices qu'ont pu apporter les comptes rendus de ces entretiens à notre étude. Ceux-ci ont en effet grandement contribué à l'étude contextuelle des enfants.

### ➤ *Les groupes de parole*

Afin de pouvoir permettre aux parents de partager leur vécu vis à vis du handicap, un groupe de parole a été mis en place au sein du CAMSP Audition de Nantes. Ayant lieu une semaine sur quatre, de 15h à 16h le mardi et le jeudi, ce groupe est ouvert aux proches de l'enfant et leur permet d'échanger sur la façon de vivre ces épreuves, de se donner des conseils ... Il s'agit d'un espace où ils peuvent extérioriser leur souffrance avec des gens vivant les mêmes expériences. Se déroulant sur un temps de prise en charge d'enfants en groupe, les parents de ces enfants peuvent ainsi s'y retrouver pour discuter, souvent rejoints par d'autres restés ou venus spécialement pour ce temps de parole.

Ce groupe de parole est dirigé par la psychologue du service. Dans un cadre formel, celle-ci propose un sujet pour débiter la séance, en lien avec le vécu des familles et les besoins de l'enfant : « Aujourd'hui, je serais intéressée si nous parlions de la façon dont on peut aider l'enfant à anticiper les événements de sa vie quotidienne ». Il s'agit de générer un échange de parole entre les parents, différent de celui qui s'opère dans la salle d'attente. L'important étant d'instaurer un échange dans la simplicité et le respect de l'autre, le

---

<sup>54</sup> Notons qu'il existe une petite proportion de parents qui se rendent à cet entretien d'accueil simplement pour « voir », sans décision prise quant à l'intégration définitive de leur enfant au sein du CAMSP.

professionnel assure ainsi un cadrage des propos et permet d'éviter les emportements afin que tous puissent parler ensemble. Les parents ont généralement peur de lancer eux-mêmes un sujet, préférant se laisser porter. D'où l'intérêt d'un thème présenté par la psychologue, qui permet d'initier la dynamique de discussion sachant parfaitement que le sujet déviara souvent et rapidement pour aborder des questions communes au cœur de leurs préoccupations, telles que l'autorité, la propreté, le sommeil, l'alimentation ou l'école. L'expérience des uns enrichit ainsi celle des autres.

Etonnamment, ces groupes de parole fonctionnent de manière particulièrement efficace lorsque les parents se connaissent bien. Quand bien même ceux-ci se rencontrent en dehors du CAMSP, le groupe est un espace de discussion différent du quotidien où les propos sont présentés d'une autre façon et prennent plus d'importance.

En outre, il peut parfois arriver qu'un parent tienne un discours inadapté, soit envers les autres personnes présentes, soit concernant une conception personnelle de son mode de vie. Des propos extrêmes pouvant blesser, choquer ou indigner, sont vite source de tensions que la psychologue va pouvoir modérer par un discours adapté (via le ton, l'ironie, l'attitude) pour signifier un désaccord et amener la personne à réfléchir. Ce statut de médiateur permet ainsi également aux parents plus réservés de s'assurer qu'ils pourront être écoutés sans craindre les autres.

Nous pouvons soulever l'intérêt d'un tel groupe quand à la question de l'orientation de l'enfant à la sortie du CAMSP. En effet, les parents y échangent leurs points de vue sur l'avenir qu'ils souhaitent à leur enfant et s'influencent alors en exposant les raisons qui les ont poussés à choisir telle ou telle structure d'accueil spécialisé. Ces discussions font peut être bien partie des facteurs essentiels qui détermineront le choix d'orientation final, bien plus que les spécificités propres aux différents établissements. La raison en est probablement que les conseils émanent alors de personnes qui semblent avoir plus de légitimité car ils sont directement concernés, ce qui crée une sorte de lien émotionnel lié à des expériences et des préoccupations communes.

Ce phénomène est d'autant plus accentué que les enfants pris en charge au CAMSP Audition de Nantes bénéficient généralement de séances de groupe. Ceci met donc en contact les enfants entre eux ainsi que leurs parents, qui trouvent alors souhaitable que leurs enfants soient scolarisés et pris en charge au même endroit car ils se connaissent déjà et seraient moins perdus.

## ➤ *Les entretiens individuels*

### - *Avec les parents*

Selon la volonté du médecin, il est souhaitable que les parents d'un enfant ayant intégré le CAMSP bénéficient de séances individuelles avec la psychologue du service une fois par mois, sur le temps de prise en charge de l'enfant. En réalité, la fréquence des rendez-vous est variable, selon les besoins des parents : parfois ceux-ci vont venir une fois par semaine, parfois seulement une fois tous les six mois. En outre, certains entretiens peuvent avoir lieu à la demande de l'orthophoniste s'occupant de l'enfant.

Ces consultations formelles sont considérées comme un espace situé entre le domaine médical et la prise en charge de l'enfant, c'est-à-dire un espace où l'on peut parler de l'enfant mais également de soi. C'est ainsi que, de la même manière que pour les groupes de paroles, à partir de la question de départ « Comment allez-vous ? Comment évolue votre enfant ? », les parents peuvent dévier rapidement sur leurs propres soucis afin de s'en décharger.

Toutefois, ces rendez-vous ne sont pas imposés. Les parents viennent de leur plein gré, sachant que certains sont mal à l'aise à l'idée de consulter une psychologue et vont tenir une conduite d'évitement alors qu'ils ont accepté une séance. Tous n'étant pas prêts à montrer leurs faiblesses, il est du rôle du professionnel de les rassurer sans les brusquer. Par ailleurs, d'autres entretiens plus informels ont également lieu dans la salle d'attente.

### - *Avec l'enfant*

L'observation de l'enfant par la psychologue se fait principalement dans la salle d'attente et les couloirs. Parfois, l'enfant est vu en situation d'orthophonie à l'occasion d'une séance de groupe. Les entretiens dans le bureau même sont exceptionnels et concernent majoritairement les patients les plus grands, lorsque le besoin se ressent de faire passer quelques tests afin d'objectiver les performances cognitives de l'enfant et de voir son évolution. Ces séances ont lieu durant 30 minutes sur le temps d'une séance d'orthophonie d'une heure en groupe.

La psychologue du service ne fait jamais venir les parents spécifiquement pour une consultation en dehors des temps de prise en charge, sauf lorsqu'il y a besoin d'un réel

recadrage concernant certains points éducatifs ou rééducatifs. Par ailleurs, un entretien peut être proposé lorsque l'enfant présente des troubles du comportement pour une séance d'observation, ceci afin de pouvoir suggérer un suivi psychologique si besoin est.

### ➤ *Les ateliers de communication*

(Sur le temps des prises en charge de groupe)

Les ateliers de communication ont lieu trois semaines sur quatre (la quatrième étant réservée au groupe de parole). Régi par une orthophoniste du CAMSP, il s'agit d'un temps où les parents bénéficient d'un apprentissage concernant les bases du LPC<sup>55</sup> et du FCSC<sup>56</sup> principalement, ainsi que celles de la LSF<sup>57</sup>. Parallèlement, les parents sont enjoins à participer à des stages de formation et de perfectionnement s'ils le désirent. La Persagotière notamment propose de tels stages<sup>58</sup>, ainsi que l'ADAPEDA (Association Départementale des Amis et Parents d'Enfants Déficients Auditifs) et l'ALPC<sup>59</sup> (Association nationale pour la promotion et le développement de la Langue française Parlée Complétée).

## 7. L'orientation

Le CAMSP est un service qui a pour but d'être transitoire, en mettant en place assez tôt le relai avec les établissements ou classes spécialisées ceci afin de mettre le plus précocement possible l'enfant au sein d'un environnement dit normal. Toutefois un suivi est maintenu après la sortie du service, à l'occasion de bilans réguliers d'audition et de langage au sein du CHU.

---

<sup>55</sup> Langage Parlé Complété

<sup>56</sup> Français Complet Signé Codé

<sup>57</sup> Langue des Signes Française

<sup>58</sup> Cf D. Les dispositifs d'accueil et de prise en charge des enfants sourds. (p.49)

<sup>59</sup> (Association nationale pour la promotion et le développement de la Langue française Parlée Complétée, 2010)

La question du choix de l'orientation au sortir du CAMSP est ainsi discutée à plusieurs occasions. Il s'agit de déterminer les besoins de l'enfant en regard de ce que propose le service, de ce que demande l'école, de la disponibilité de ses parents, de son avancée dans la rééducation et de son développement personnel. L'orientation est donc abordée au sein de plusieurs temps importants dans la vie et la scolarité de l'enfant :

- *Durant la réunion d'une équipe éducative*, dispositif de l'école primaire codifié par l'article D321-16 du Code de l'éducation<sup>60</sup>. Elle se compose ainsi des personnes auxquelles incombe la responsabilité éducative d'un élève ou d'un groupe d'élèves. Elle comprend le directeur d'école, le ou les maîtres et les parents concernés, le psychologue scolaire et les enseignants spécialisés intervenant dans l'école, éventuellement le médecin de l'éducation nationale, l'infirmière scolaire, l'assistante sociale et les personnels contribuant à la scolarisation des élèves handicapés. Le directeur d'école peut recueillir l'avis des agents spécialisés des écoles maternelles. L'équipe éducative doit être réunie, sous la responsabilité du directeur de l'école, chaque fois que l'examen de la situation d'un élève ou d'un groupe d'élèves l'exige. L'équipe éducative de l'établissement scolaire dans lequel un élève handicapé effectue sa scolarité réalise et conduit le projet personnalisé de scolarisation de celui-ci.
- *Durant la réunion de l'équipe de suivi de la scolarisation (ESS)*, en application de l'article D. 351-10 du code de l'éducation<sup>61</sup>. Une ESS comprend nécessairement les parents ou représentants légaux de l'élève handicapé mineur ou l'élève handicapé majeur, ainsi que l'enseignant référent qui a en charge le suivi de son parcours scolaire. Elle inclut également le ou les enseignants qui ont en charge sa scolarité, y compris les enseignants spécialisés exerçant au sein des établissements ou services de santé ou médico-sociaux, ainsi que les professionnels de l'éducation, de la santé (y compris du secteur libéral) ou des services sociaux qui concourent directement à la mise en œuvre du projet personnalisé de scolarisation tel qu'il a été décidé par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDA). C'est à cette occasion que l'orthophoniste et/ou la psychologue du CAMSP est/sont invitée(s)

---

<sup>60</sup> (Ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche, 2006)

<sup>61</sup> (Ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche, 2006)

pour y participer, afin de faire le point sur la situation d'un enfant pris en charge pour sa surdité. La question du passage de relai du CAMSP vers un SSEFIS est alors débattue lorsque le besoin commence à se faire sentir, conjointement avec les parents présents.

Le sujet est également abordé lors de situations plus informelles, telles que les discussions en salle d'attente ou dans les couloirs ... L'orientation de leur enfant est pour les parents source de beaucoup d'inquiétudes et d'interrogations. En effet, durant le temps de la prise en charge au sein du CAMSP ceux-ci ont alloué leur confiance à l'équipe, ils se sont familiarisés avec ce service. Le quitter signifie devoir à nouveau faire un choix, le bon, celui qui permettra à leur enfant d'avoir le meilleur avenir possible. Cette pression nécessite un travail de guidance d'autant plus important, s'exerçant en partie grâce à la disponibilité du personnel lors de ces temps informels.

Les options d'orientation proposées pour le passage de relai en ce qui concerne les enfants atteints de surdité seront détaillées ultérieurement au sein de ce chapitre<sup>62</sup>.

## **B. La politique d'intégration des personnes handicapées : la loi** **du 11 février 2005**

Dans un premier temps, il conviendrait d'aborder la notion de handicap via sa définition légale :

«Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques,

---

<sup>62</sup> Cf D. Les dispositifs d'accueil et de prise en charge des enfants sourds. P.50

sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »<sup>63</sup>

Bien que le terme d'intégration ait quelques détracteurs qui lui préfèrent celui d'insertion, sans oublier la tendance de l'Union Européenne à utiliser le terme d'inclusion, le qualificatif choisi ne modifie pas le but de la tendance politique actuelle. Le choix de l'intégration totale, c'est-à-dire à la fois scolaire, sociale et professionnelle, traduit une évolution des mentalités vis-à-vis de la pleine appartenance des personnes handicapées à notre société. Il s'agit d'une évolution culturelle, où la société se doit de satisfaire aux droits de l'ensemble de ses citoyens. Afin de parvenir à cet objectif, de nombreux décrets, lois et circulaires ont été rédigés pour définir les modalités de sa mise en œuvre.<sup>64</sup>

La loi du 11 février 2005 est l'une des principales lois sur les droits des personnes handicapées, depuis la loi de 1975. Elle aborde les thèmes de l'accueil des personnes handicapées, le droit à compensation, les ressources, la scolarité, l'emploi, l'accessibilité, la citoyenneté et la participation à la vie sociale, ainsi que quelques autres points divers.<sup>65</sup>

De plus, la loi définit les missions et le fonctionnement de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA).

## **1. L'accueil des personnes handicapées**

La loi du 11 février 2005 crée une Maison départementale des personnes handicapées dans chaque département, sous la direction du Conseil général. Elle a une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil des personnes handicapées et de leur famille, ainsi que de sensibilisation de tous les citoyens au handicap.

Chaque MDPH met en place une équipe pluridisciplinaire qui évalue les besoins de la personne handicapée, et une Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) qui prend les décisions relatives à l'ensemble des droits de la personne. La CDAPH remplace ainsi les COTOREP et CDES en place jusqu'alors.

---

<sup>63</sup> (Journal Officiel de la République Française, 2005)

<sup>64</sup> (Gérard Zribi, 2011)

<sup>65</sup> (Handicap.fr)

## 2. Compensation et ressources

La mise en place du droit à la compensation du handicap concourt à l'accès à une vie sociale et citoyenne complète en permettant à la personne handicapée de pallier ses déficiences fonctionnelles grâce à l'octroi d'aides techniques, humaines, financières ... De même, le Plan personnalisé de Compensation, qui prend en compte le projet de vie de la personne, permet le cas échéant de financer un accès aux loisirs, à la culture, au sport, aux vacances, etc.

Dans le Titre III - Chapitre premier - Article 11 de la loi du 11 février 2005, le législateur précise ainsi :

« Cette compensation consiste à répondre à ses<sup>66</sup> besoins, qu'il s'agisse de l'accueil de la petite enfance, de la scolarité, de l'enseignement, de l'éducation, de l'insertion professionnelle, des aménagements du domicile ou du cadre de travail nécessaires au plein exercice de sa citoyenneté et de sa capacité d'autonomie, du développement ou de l'aménagement de l'offre de service, permettant notamment à l'entourage de la personne handicapée de bénéficier de temps de répit, du développement de groupes d'entraide mutuelle ou de places en établissements spécialisés, des aides de toute nature à la personne ou aux institutions pour vivre en milieu ordinaire ou adapté, ou encore en matière d'accès aux procédures et aux institutions spécifiques au handicap ou aux moyens et prestations accompagnant la mise en œuvre de la protection juridique régie par le titre XI du livre Ier du code civil. Ces réponses adaptées prennent en compte l'accueil et l'accompagnement nécessaires aux personnes handicapées qui ne peuvent exprimer seules leurs besoins. »

## 3. La scolarité

La loi du 11 février 2005 soutient le droit de chaque enfant à une scolarisation en milieu ordinaire au plus près de son domicile et à un parcours scolaire continu et adapté.

---

<sup>66</sup> La personne handicapée

Dans ce cadre, en lien avec la MDPH, les parents sont très étroitement associés à l'ensemble de ce processus, qu'il s'agisse de la décision d'orientation de leur enfant, ou à la définition de son projet personnalisé de scolarisation (P.P.S.).

## Le Projet Personnalisé de Scolarisation

Le **PPS** a ainsi été défini par le décret N°2005-1752 du 30-12-2005 concernant le "Parcours de formation des élèves présentant un handicap" : il « définit les modalités de déroulement de la scolarité et les actions pédagogiques, psychologiques, éducatives, sociales, médicales et paramédicales répondant aux besoins particuliers des élèves présentant un handicap »<sup>67</sup>. Il s'agit de permettre l'accueil ou le maintien de l'élève en situation de handicap dans des conditions ordinaires de scolarité, tout en assurant un accompagnement par des professionnels du monde médical et/ou médico-social. Ce projet est mis en place par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, préalablement sollicitée par les parents. Après accord de la famille, le projet est validé par la CDAPH et transmis à l'enseignant référent qui est chargé de sa mise en œuvre et de son suivi.

En fonction de la nature du handicap de l'enfant et de son PPS, la scolarisation peut-être individuelle et comprendre, ou pas, des aides (matériels scolaires ou transports adaptés, présence d'un auxiliaire de vie scolaire - AVS...) et des aménagements.

La scolarisation de l'enfant en situation de handicap peut également être réalisée dans un cadre collectif, au sein de CLIS (Classes pour l'inclusion scolaire) en écoles élémentaires, ou d'ULIS (Unités spécialisées pour l'inclusion scolaire) dans le secondaire.

## Les Classes pour l'inclusion scolaire

La **CLIS** est une classe de l'école et son projet est inscrit dans le projet d'école. Elle a pour mission d'accueillir de façon différenciée dans certaines écoles élémentaires ou

---

<sup>67</sup> (Ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche, 2006)

exceptionnellement maternelles, des élèves en situation de handicap afin de leur permettre de suivre totalement ou partiellement un cursus scolaire ordinaire.

Le projet de la CLIS peut prévoir l'affectation par l'inspecteur d'académie, directeur des services départementaux de l'Éducation nationale, d'une personne exerçant les fonctions d'auxiliaire de vie scolaire collectif. Son action, dans la classe ou en dehors de la classe, est destinée à faciliter la vie quotidienne des élèves handicapés parmi les autres sur l'ensemble du temps scolaire.<sup>68</sup>

Il existe quatre catégories de CLIS :

- CLIS 1 : classes destinées aux élèves dont la situation de handicap procède de troubles des fonctions cognitives ou mentales. En font partie les troubles envahissants du développement ainsi que les troubles spécifiques du langage et de la parole.
- CLIS 2 : classes destinées aux élèves en situation de handicap auditif avec ou sans troubles associés.
- CLIS 3 : classes destinées aux élèves en situation de handicap visuel avec ou sans troubles associés.
- CLIS 4 : classes destinées aux élèves en situation de handicap moteur dont font partie les troubles dyspraxiques, avec ou sans troubles associés, ainsi qu'aux situations de pluri-handicap.

## Les Unités spécialisées pour l'inclusion scolaire

Les **ULIS** accueillent des élèves dont le handicap ne permet pas d'envisager une scolarisation individuelle continue dans une classe ordinaire mais qui peuvent bénéficier, dans le cadre d'un établissement scolaire du second degré, d'une scolarisation adaptée. Les ULIS sont un dispositif permettant la mise en œuvre des PPS.

Chaque élève scolarisé au titre des ULIS bénéficie, selon ses possibilités, de temps de scolarisation dans une classe de l'établissement scolaire où il peut effectuer des apprentissages scolaires à un rythme proche de celui des autres élèves.

---

<sup>68</sup> (Ministère de l'éducation nationale, de la jeunesse et de la vie associative, 2010)

C'est la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) qui propose l'orientation en ULIS dans le cadre du PPS de l'élève.

Si la nature et la gravité du handicap de l'enfant l'exigent, il peut être scolarisé au sein d'un établissement médico-social et suivre, à temps complet ou adapté, un enseignement, tout en bénéficiant d'un soutien pédagogique et thérapeutique adapté.

#### 4. L'emploi

L'intégration professionnelle désigne la possibilité de l'exercice d'un emploi de droit commun en milieu ordinaire. La loi du 11 février 2005 pose le principe de non-discrimination à l'embauche tout en renforçant les mesures incitatives à l'embauche.

Le principe d'obligation d'emploi avait été mis en œuvre à partir de l'adoption de la loi n°87-517 en faveur de l'emploi des personnes handicapées. Le Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé le définit ainsi : « Tout employeur du secteur privé et tout établissement public à caractère industriel et commercial occupant 20 salariés ou plus, doit employer, dans une proportion de 6 % de son effectif salarié. Cette obligation d'emploi s'applique établissement par établissement pour les entreprises à établissements multiples. »<sup>69</sup>

Depuis cette loi de février 2005, les deux acteurs indispensables concernant l'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap sont les MDPH et le réseau Cap Emploi (dont la mission consiste à assister les personnes en situation de handicap dans leur recherche d'emploi et de mettre en lien les chercheurs d'emploi et les employeurs).<sup>70</sup>

#### 5. L'accessibilité

La loi de 2005 a posé l'obligation d'une mise en accessibilité, d'ici à 2015, de l'ensemble des Établissements recevant du public (commerces, écoles, services publics, lieux de culture, de loisirs ...), et des réseaux de transport collectif. De même, elle donne l'obligation de

---

<sup>69</sup> (Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé, 2011)

<sup>70</sup> (Medialis - MDPH)

construire les logements accessibles, de réaliser des Plans de mise en accessibilité de la voirie et des espaces publics...<sup>71</sup>

Dans la situation qui nous concerne, il s'agirait ainsi d'une volonté d'introduire plus d'interprètes français-LSF dans les établissements publics, adapter l'enseignement pour une accessibilité facilitée aux sourds et malentendants, appareillés ou non...

## **6. La citoyenneté et la participation à la vie sociale**

L'insertion citoyenne et sociale des personnes en situation de handicap fait l'objet d'une partie spécifique, le titre VI « citoyenneté et participation à la vie sociale » dans la loi 2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

S'agissant de l'inclusion citoyenne, ce titre inscrit dans la loi l'obligation d'accessibilité aux opérations de vote des personnes en situation de handicap.

Elle reconnaît également la Langue des Signes française (LSF) comme une langue à part entière (article 75), répondant ainsi à une demande ancienne des associations de personnes en situation de handicap auditif.

L'accès au service public pour les personnes en situation de handicap sensoriel (auditif ou visuel) est facilité par l'obligation faite aux services de l'Etat, des collectivités locales et territoriales et des organismes ou individus privés chargés d'une mission de service public, de proposer des moyens de traduction et de compréhension (traduction écrite simultanée ou visuelle par exemple).

L'accessibilité du contenu des médias de grande écoute devient également obligatoire dans un délai de 5 ans à compter de la promulgation de la loi (article 74).

---

<sup>71</sup> (Medialis - MDPH)

## **C. L'Etat, son organisation et sa contribution**

Les familles touchées par le handicap appartiennent à des milieux socio-culturels et professionnels différents. Les dispositifs proposés sont parfois coûteux, comme la pose d'un implant cochléaire à 30 000€. C'est pourquoi l'État offre des possibilités de financement ainsi que des aménagements spéciaux.

### **1. Les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH)**

Les MDPH sont un lieu unique de service public visant à accueillir, informer, orienter et accompagner les personnes handicapées. Créées par la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées du 11 février 2005, et définies par le décret 2005-1587 du 19 décembre 2005, les maisons départementales des personnes handicapées sont chargées de l'accueil et de l'accompagnement des personnes handicapées et de leurs proches. Mises en place et animées par le Conseil Général, elles associent : le Conseil Général, les services de l'État, les organismes de protection sociale (CAF, Caisse d'Allocations Maladie), et des représentants des associations représentatives des personnes en situation de handicap.<sup>72</sup>

Chaque MDPH exerce une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil des personnes handicapées et de leur famille, ainsi que de sensibilisation de tous les citoyens au handicap. Elle met en place et organise le fonctionnement de l'équipe pluridisciplinaire, de la CDAPH, de la procédure de conciliation interne et désigne la personne référent pour cette procédure et pour l'insertion professionnelle. Elle met en œuvre l'accompagnement nécessaire aux personnes handicapées et à leur famille après l'annonce et lors de l'évolution de leur handicap.

---

<sup>72</sup> (Medialis - MDPH, 2011)

Cet accompagnement comprend l'évaluation du handicap et des besoins de compensation définis en fonction du projet de vie. Ce travail vise à élaborer un plan personnalisé de compensation (PPC) dont l'instruction et la mise en œuvre dépend de la MDPH qui assure l'instruction des demandes (attributions de prestations, de cartes, orientation scolaire, médico-sociale ou professionnelle) et leur exécution après décision de la CDAPH. Ce travail d'évaluation concerne également les enfants en âge d'être scolarisé qui bénéficie de la définition en lien avec l'équipe pluridisciplinaire, d'un plan personnalisé de scolarisation (PPS).

Chargée, via la CDAPH, de l'orientation vers les services ou établissements médico-sociaux des personnes en situation de handicap, la MDPH leur transmet les informations relatives à ces orientations.

L'équipe pluridisciplinaire des MDPH accueille des professionnels provenant de divers horizons du monde social, sanitaire (médecins, ergothérapeutes, psychologues...), médico-social, scolaire, de l'insertion professionnelle... Sa composition varie en fonction de la nature des besoins ou du handicap de la personne concernée.<sup>73</sup>

En ce qui concerne l'action du CAMSP, la MDPH soumet aux parents le choix entre les structures de suivi proposées par ses soins lorsque vient le temps de passer le relais à un SSEFIS. La famille établit ainsi un ordre préférentiel et devra attendre la décision finale de la MDPH.

## **2. Les Commissions des droits et de l'autonomie des personnes**

### **handicapées (CDAPH)**

Les CDAPH ont été également créées par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Leur fonctionnement a été précisé par le décret 2005 -1589 du 19 décembre 2005. Elles sont composées de représentants du Conseil Général, des services et des établissements publics de l'État (ARS, Académie, etc.), des organismes de protection sociale (CAF, CPAM, etc.), des

---

<sup>73</sup> (Medialis - MDPH)

organisations syndicales, des associations de parents d'élèves et des représentants des personnes handicapées et de leurs familles désignés par les associations représentatives, et un membre du conseil départemental consultatif des personnes handicapées. La CDAPH est composée, pour un tiers de ses membres, de représentants de personnes handicapées et de leurs familles. La CDAPH est indépendante dans ses choix et ses décisions, la MDPH assure son secrétariat.

## Les décisions de la CDAPH

Au sein de la MDPH, la CDAPH prend toutes les décisions concernant les aides et les prestations à la lumière de l'évaluation menée par l'équipe pluridisciplinaire mise en place au sein des MDPH (besoins de compensation et élaboration du plan personnalisé de compensation du handicap). La CDAPH est compétente pour :

- se prononcer sur l'**orientation** de la personne handicapée et les mesures propres à **assurer son insertion scolaire** ou professionnelle et sociale ;
- valider les **PPS** ;
- **désigner les établissements ou services répondant aux besoins de l'enfant / adolescent** ou concourant à la rééducation, à l'éducation, au reclassement et à l'accueil de l'adulte handicapé ainsi que statuer sur l'accompagnement des personnes handicapées âgées de plus de soixante ans hébergées dans les structures d'accueil spécialisées ;
- l'attribution, pour l'enfant ou l'adolescent, de l'**allocation d'éducation de l'enfant handicapé** et, éventuellement, de son complément ;
- l'attribution de la carte d'invalidité (CIN) ;
- l'attribution de l'allocation aux adultes handicapés (AAH) ainsi que de la prestation de compensation du handicap (PCH) ;
- reconnaître la qualité de travailleur handicapé (RQTH).
- la prestation de compensation du handicap sous forme d'aides humaines ou techniques, d'aménagement du logement ou du véhicule, d'aide financière pour des dépenses exceptionnelles, ou d'aide animalière.

Ainsi, la décision d'attribution d'un AVS, ainsi que la détermination de la quotité de temps nécessaire, relèvent de la CDAPH, au titre des mesures d'éducation spéciale qui sont à prévoir dans le cadre du projet individualisé.

L'auxiliaire de vie scolaire peut être amené à effectuer quatre types d'activités<sup>74</sup> :

- Des interventions dans la classe définies en concertation avec l'enseignant (aide pour écrire ou manipuler le matériel dont l'élève a besoin) ou en dehors des temps d'enseignement (interclasses, repas, ...).

- Des participations aux sorties de classes occasionnelles ou régulières : en lui apportant l'aide nécessaire dans tous les actes qu'il ne peut réaliser seul l'AVS permet à l'élève d'être intégré dans toutes les activités qui enrichissent les apprentissages scolaires.

- L'accomplissement de gestes techniques ne requérant pas une qualification médicale ou para-médicale particulière, est un des éléments de l'aide à l'élève. Cet aspect important des fonctions de l'AVS exige que soit assurée une formation à certains gestes d'hygiène ou à certaines manipulations, ne requérant pas de qualification médicale qui les exclurait de son champ d'intervention.

- Une collaboration au suivi des projets d'intégration (réunions d'élaboration ou de régulation du projet individualisé de l'élève, participation aux rencontres avec la famille, réunion de l'équipe éducative, ...)

Les auxiliaires de vie scolaire interviennent à titre principal pendant le temps scolaire, mais aussi dans les activités péri-scolaires (cantine, garderie, ...) qui sont une condition de possibilité de la scolarité. Ils ne peuvent cependant intervenir au domicile de l'élève.

## Le Guide-Barème

Le guide barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées est l'outil utilisé par les CDAPH pour déterminer le taux d'incapacité des demandeurs s'adressant à ces commissions. Ce barème s'appuie sur les concepts de déficience - incapacité - désavantage, proposés par l'OMS par le biais de la Classification Internationale

---

<sup>74</sup> (Ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche, 2003)

des Handicaps depuis les années 80. Il fixe les divers taux d'incapacité, d'après l'importance de la déficience, celle-ci étant appréciée par ses répercussions sur les capacités fonctionnelles, ainsi que l'autonomie dans la vie quotidienne. Il sert pour 4 demandes possibles :

- Demande d'Allocation d'Éducation Spéciale
- Demande de carte d'Invalidité
- Demande de carte S D P (Station Debout Pénible)
- Demande d'Orientation

### **3. Autre prestation**

Il arrive que l'enfant présentant un handicap nécessite la présence continue de l'un de ses parents. L'allocation journalière de présence parentale (AJPP) est une aide financière qui permet alors au parent de compenser l'arrêt de son activité professionnelle afin de répondre au besoin de l'enfant. Cette allocation est attribuée par la Caisse d'Allocations Familiales (CAF), après certificat d'un médecin concernant la nécessité d'une présence soutenue d'un parent auprès de l'enfant et avis favorable du contrôle médical de l'assurance maladie dont il dépend.

## **D. Les dispositifs d'accueil et de prise en charge des enfants sourds**

Nous abordons à présent le cœur de notre sujet, c'est à dire les différentes structures existant pour la scolarisation et la prise en charge des enfants sourds. Étant donnée la

restriction de notre étude aux enfants sortant du CAMSP Audition du CHU de Nantes, nous nous cantonnerons aux structures principales de la région.

En pratique, les parents constituent un dossier afin de demander l'intégration d'un SSEFIS. Envoyé à la MDPH, celle-ci proposera alors trois établissements : la Persagotière, l'APAJH et l'ARPLIES. Après précision de leur choix, les parents reçoivent un courrier de la MDPH leur notifiant l'accès à leur requête par la CDAPH (ou la décision d'un autre service), permettant ainsi l'inscription au service spécialisé indiqué.

## **1. Les Services de Soutien à l'Éducation Familiale et à l'Intégration Sociale**

### **(SSEFIS)**

#### **Le SESSAD<sup>75</sup>**

Le Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD) apporte un soutien spécialisé aux enfants et adolescents dans leurs différents lieux de vie et d'activités (domicile, crèche, école, etc.) et/ou dans les locaux du service. Les enfants sont admis sur décision de la CDAPH. Les prestations sont prises en charge par la Sécurité sociale. Son équipe pluridisciplinaire met en œuvre une prise en charge précoce de l'enfant et l'accompagnement des familles, puis elle favorise le soutien à la scolarité de l'enfant et l'acquisition de l'autonomie.

Le SESSAD est soit autonome soit rattaché à un établissement.

Son action est orientée, selon les âges vers :

- la prise en charge précoce pour les enfants de la naissance à 6 ans comportant le conseil et l'accompagnement des familles et de l'entourage familial de l'enfant, l'approfondissement du diagnostic, l'aide au développement psychomoteur initial de l'enfant et la préparation des orientations collectives ultérieures ;

---

<sup>75</sup> (Ministère de la solidarité, de la santé et de la protection sociale, 1989)

- le soutien à l'intégration scolaire ou à l'acquisition de l'autonomie comportant l'ensemble des moyens médicaux, paramédicaux, psycho-sociaux, éducatifs et pédagogiques adaptés. Les interventions s'accomplissent dans les différents lieux de vie et d'activité de l'enfant ou adolescent (domicile, crèche, école...) et dans les locaux du service.

Le SESSAD œuvre en liaison étroite avec le secteur de psychiatrie infanto-juvénile, les services hospitaliers, la protection maternelle et infantile et les centres d'action médicosociale précoce, les centres médico-psychopédagogiques...

Selon leur spécialité et selon l'âge des enfants, un SESSAD peut s'appeler différemment : SAFEP (Service d'Accompagnement Familial et d'Education Précoce), SAAAI (Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à l'Intégration Scolaire), SSAD (Service de Soins et d'Aide à Domicile) ou, dans le cas qui nous intéresse, SSEFIS<sup>76</sup>.

## Le SSEFIS

Les SSEFIS interviennent auprès d'enfants déficients auditifs âgés de trois ans à vingt ans en intégration scolaire et de leur famille. Il s'agit d'accueillir des enfants ou adolescents sourds ou ayant des troubles complexes du langage oral, en capacité d'être scolarisé en classe ordinaire ou en CLIS 2.

La mission du SSEFIS consiste à favoriser l'insertion de l'enfant sourd afin de lui permettre de trouver sa place dans le milieu scolaire ordinaire et dans l'environnement social. Pour ce faire, le service dispose d'une équipe de professionnels (médecins phoniatres, médecins psychiatres, orthophonistes, psychologues, enseignants spécialisés,...) qui interviennent auprès de l'enfant en fonction de ses besoins.

Le SSEFIS intervient au sein des écoles dans lesquelles sont scolarisés les enfants, dans les locaux administratifs du service ou à domicile.

L'intégration d'un SSEFIS permet ainsi une prise en charge régulière, adaptée au rythme de l'enfant et à son organisation familiale.

---

<sup>76</sup> (Calin, Conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents présentant des déficiences intellectuelles ou inadaptés, 2007)

## La Persagotière

L'Institut Public la Persagotière, situé à Rezé, se présente<sup>77</sup> comme étant un Institut médico-social public, régi par les dispositions de la loi 2002.2 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Il accueille actuellement 160 enfants/jeunes sourds et malentendants, des jeunes présentant des troubles sévères du langage, avec ou sans handicap associé. Les prises en charge s'articulent autour de 4 pôles :

- un pôle pour les enfants-jeunes sourds et malentendants en Services de 0 à 16 ans
- un pôle pour les enfants-jeunes sourds et malentendants en IES (Institut d'Education Sensorielle) de 3 à 16 ans
- un pôle pour les jeunes sourds et malentendants de 16 à 20 ans
- un pôle pour les jeunes présentant des Troubles Sévères du Langage

Les modalités de prises en charge y sont de 2 natures :

- *Institut d'Education Sensorielle* : L'enfant/jeune est scolarisé dans une Unité d'Enseignement incluse dans une école de l'Education Nationale, au sein de trois sections possibles : la Section d'Enseignement et d'Education Spécialisés (SEES), la Section d'Education pour enfants avec Handicaps Associés (SEHA) ou la Section d'Initiation et de Première Formation Professionnelle (SIPFP)
- *Services* : L'enfant/jeune est scolarisé (selon son âge) dans son établissement scolaire proche de son domicile ou de son choix. Le SSEFIS est le service concerné qui nous intéresse dans le cadre de ce mémoire.

L'institut définit dans un premier temps les missions<sup>78</sup> de son SSEFIS concernant ses interventions médico-sociales exercées en collaboration avec l'Education Nationale :

- Une adaptation et médiation pédagogique
- Des conseils, un soutien et une expertise auprès de l'environnement scolaire

---

<sup>77</sup> (Institut Public LA PERSAGOTIERE, 2012)

<sup>78</sup> (Institut Public LA PERSAGOTIERE, 2010)

- Des conventionnements et partenariats avec les établissements scolaires et de formation

Dans un second temps, les missions portent sur les interventions du SSEFIS au titre de l'accessibilité :

- Une aide à la communication (interprétariat LSF, code LPC, conseils en matériels adaptés)
- Une sensibilisation à l'environnement.

Historiquement, les Frères de Saint Gabriel, dirigés par le père Gabriel Deshayes prirent la direction de la Persagotière en l'an 1856, après s'être occupés des petites écoles, des maisons de formation et des écoles de sourds-muets depuis 1841. Le frère Louis en sera le premier directeur jusqu'en 1890. M. Lemesle fût également l'un des directeurs<sup>79</sup> notables de l'institut, en faisant largement avancer l'enseignement des sourds-muets dans toute la France, notamment avec la création de la Fédération Nationale des Associations de Patronage des Institutions de Sourds-muets et Aveugles de France.

Encore aujourd'hui, la Persagotière est considérée comme un établissement de référence pour l'éducation des jeunes Sourds signeurs, grâce à son enseignement bilingue français-LSF. Elle constitue l'option privilégiée vis-à-vis des enfants pour lesquels la surdité ne permet pas un appareillage et une éducation auditive aux gains suffisant pour l'acquisition du langage oral. De nombreux enfants sourds nés de parents sourds signeurs y sont également scolarisés.

Du fait de ce passé important, l'Institut Public La Persagotière possède une grande réputation, à laquelle s'ajoute un cadre souvent loué pour sa beauté du fait des bâtiments anciens au sein d'un parc. De nombreuses conférences et formations autour des thèmes tels que la surdité et la dysphasie s'y déroulent régulièrement.

La scolarisation en internat y est par ailleurs possible. En outre, le SSEFIS dispose d'une antenne localisée à Châteaubriant.

---

<sup>79</sup> Il dirigea la Persagotière de 1918 à 1939

## 2. L'Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés (APAJH)

La Charte d'Arras de l'APAJH, en date du 21 octobre 1978, constitue l'un des textes fondateurs de cette association. Elle en énonce ses principes, ses moyens et ses missions en matière des droits des personnes handicapées.<sup>80</sup>

Ainsi, l'APAJH avait pour principes premiers de faire valoir les « droits des handicapés » avec une juste valorisation de leur statut social et humain, un droit à la vie et au respect dans toutes les circonstances de leur vie, une intégration et une compensation, tout en assumant avec eux leurs différences et en faisant évoluer le problème de société que pose le handicap.<sup>81</sup>

Aujourd'hui, ces principes sont redéfinis en 3 termes : laïcité, citoyenneté, solidarité. Dès lors il s'agit de respecter le fameux article premier de la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme, qui veut que « Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits. Ils sont doués de raison et de conscience et doivent agir les uns envers les autres dans un esprit de fraternité. »<sup>82</sup>

La Fédération des APAJH se décrit comme étant « à la fois une association qui représente les personnes en situation de handicap et une association fortement gestionnaire d'établissements, de structures et de services. » Les données évoquent un regroupement de 87 associations départementales, 25 000 adhérents, 25 000 personnes en situation de handicap accompagnées dans un réseau de 600 établissements et services, gérés soit directement par la Fédération, soit par les associations départementales.<sup>83</sup>

Concrètement, il apparaît que l'APAJH est un type d'association possible parmi d'autres existants en charge de gérer des établissements et services spécialisés tels que les IME, les SESSAD ... En l'occurrence le service nous intéressant ici est le SSEFIS.

### Le SSEFIS APAJH de Loire-Atlantique

---

<sup>80</sup> (Fédération des APAJH)

<sup>81</sup> (Fédération des APAJH, 1978)

<sup>82</sup> (Organisation des Nations Unies, 1948)

<sup>83</sup> (Fédération des APAJH)

Le SSEFIS APAJH de Loire-Atlantique est ainsi l'une des options d'orientation lorsque l'enfant sort du CAMSP Audition de Nantes. Ce service présente trois antennes implantées directement au sein d'écoles, situées à Nantes (les Agenêts), Rezé (Y. et A. Plancher) et Saint Nazaire (Jean Jaurès). La proximité immédiate avec ces établissements permet la prise en charge régulière d'enfants y étant scolarisés en Classe d'Intégration Scolaire (CLIS 2). Les interventions sont également possibles sur l'ensemble des écoles, collèges et lycées du département.<sup>84</sup>

L'institut ou le service assure sur place le suivi médical, les soins et les rééducations pour les jeunes sourds et les jeunes atteints de troubles complexes du langage. Le travail s'effectue au sein d'une équipe pluridisciplinaire qui réunit tous les intervenants évoluant autour de l'enfant, c'est-à-dire les enseignants, les rééducateurs et les membres du personnel médico-social.

La prise en charge se veut globale et comporte selon les besoins :

- « un suivi médical régulier du handicap et de l'état général du jeune,
- l'adaptation prothétique,
- des prises en charge orthophoniques régulières,
- des prises en charge en psychomotricité, l'accompagnement à l'acquisition des connaissances scolaires,
- un soutien psychologique,
- un accompagnement social,
- un apprentissage de la Langue des Signes Française. »<sup>85</sup>

Le SSEFIS APAJH de Loire-Atlantique concerne les enfants du département pour le cycle primaire et les jeunes de la région des Pays-de-la-Loire pour le cycle secondaire, ceux-ci présentant soit une surdité soit des troubles complexes du langage. Peuvent prétendre à une prise en charge les élèves porteurs de handicap accueillis aux instituts de la Durantière, habitant les Pays de la Loire, ou les élèves accompagnés par les services médico-sociaux,

---

<sup>84</sup> (APAJH44)

<sup>85</sup> (APAJH44)

habitant et scolarisés dans le département de Loire Atlantique. Toutefois l'admission ne peut se réaliser que sur proposition et notification de la MDPH.

### 3. Association Régionale des Pays de Loire pour l'Intégration de l'Enfant

#### Sourd (ARPLIES)<sup>86</sup>

Créée en 1980 par une orthophoniste mère d'un enfant malentendant, l'ARPLIES<sup>87</sup> est une association de parents d'enfants sourds ou malentendants ayant pour but d'intégrer les enfants atteints de déficience auditive dans leur milieu ordinaire. C'est à cette fin que l'association a mis en place et gère le SSEFIS des Rochettes depuis 1983, financé par la DDASS<sup>88</sup> de Loire-Atlantique et sous sa tutelle. Ce service suit une trentaine d'enfants de 2 à 14 ans, répartis dans tout le département de Loire-Atlantique et scolarisés au sein de l'Education Nationale quel que soit le niveau de surdité. La distance entre le domicile de l'enfant et le Service (basé au nord de Nantes au siège de l'ARPLIES) n'a pas d'incidence sur la quantité ou la qualité du suivi mis en place.

L'oralisme est la priorité pour les parents étant membres de l'ARPLIES concernant leur enfant sourd. Ils considèrent que sa langue maternelle est le français, oral ou écrit, d'où la volonté d'un enseignement unilingue. Ils veulent également que leur enfant soit intégré dans son milieu ordinaire : famille, école de quartier, et tout ce qui fait son environnement naturel. L'intégration scolaire individuelle, lorsqu'elle est possible, est ainsi la priorité. Les familles s'appuient sur l'équipe du SSEFIS pour les accompagner dans la réalisation de ce projet parental, en intervenant à l'école ou au domicile de leur enfant et en utilisant, si nécessaire, les outils de communication que sont le LPC (Langue Française Parlée Complétée) et le FCSC (Français Complet Signé et Codé).

L'ARPLIES définit ses valeurs par sa volonté affirmée d'être un lieu d'écoute et d'échanges entre les parents, les enfants et les professionnels, en mettant en avant les rencontres lors des séances de groupe et lors des activités éducatives proposées par le SSEFIS pendant les vacances scolaires, et les rencontres amicales organisées par l'association.

---

<sup>86</sup> (ARPLIES, 2007)

<sup>87</sup> L'association aura pour sigle l'ADAPDES jusqu'en 1982

<sup>88</sup> Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales

Professionnels et parents se rencontrent régulièrement, si possible en présence de l'enfant, pour faire le point et décider conjointement d'un suivi « à la carte » du soutien apporté à l'enfant et à ses éducateurs.

L'un des objectifs clairement établis de l'ARPLIES est de proposer une prise en charge originale. Sa spécificité étant que le SSEFIS est géré par une association de parents - directement concernés par le handicap de la surdité - , cette association se veut unique par cette proximité immédiate entre parents et professionnels, garantissant le respect de leur volonté concernant l'avenir de leur enfant.

#### **4. Le libéral**

Il arrive que les orthophonistes en libéral soient sollicités pour prendre le relai du CAMSP, sans intégration de service spécialisé – une double prise en charge n'étant pas possible.

Dans quels cas une « simple » prise en charge en cabinet libéral est-elle envisageable ? Principalement lorsque la surdité n'a qu'un impact minime sur les apprentissages et sur le développement langagier de l'enfant, ne nécessitant pas d'aménagements spécifiques importants. Cette décision se fonde sur l'objectivation par des bilans des capacités auditives et langagières du jeune patient.

La prise en charge libérale d'une surdité repose sur les principes d'éducation auditive précédemment développés ainsi que sur un soutien du langage selon son niveau de développement. La fréquence des séances varie en fonction des besoins de l'enfant et est également soumise à la disponibilité des parents.

Il est une théorie intéressante à aborder, celle qui voudrait qu'orienter son enfant en libéral permettrait aux parents de concevoir l'impact du handicap de leur enfant comme mineur. Nous pourrions en effet envisager le fait qu'une prise en charge en milieu spécialisé renverrait sans cesse aux parents l'image d'un enfant dit hors-norme, différent.

## 5. Les spécificités des SSEFIS concernés

Un SSEFIS est ainsi un service spécialisé dont l'activité est définie par le Code de l'action sociale et des familles<sup>89</sup>. De ce cadre réglementaire découle une certaine uniformité dans l'organisation de ce service et dans le déroulement de ses prises en charge. C'est ce que nous avons pu constater grâce à la présentation de la Persagotière, de l'APAJH et de l'ARPLIES.

En somme, si nous pouvons objectiver une spécificité pour chacun de ces SSEFIS présentés, c'est en se référant principalement à leur orientation quant au développement langagier.

Ainsi, l'ARPLIES confirme sa volonté oraliste unilingue, tandis que la Persagotière par son historique important conserve un bilinguisme français-LSF assumé. Evoluant entre ces deux positions, l'APAJH se pose en intermédiaire.

Nous pouvons en outre souligner l'impact géographique dans la répartition des enfants, selon leur lieu de résidence. Globalement la Persagotière se concentrerait ainsi sur Nantes, sa périphérie et la partie sud de la Loire-Atlantique, l'APAJH sur Nantes et la partie ouest, et l'ARPLIES sur la partie nord-est. Toutefois, si la proximité avec un service spécialisé influence le choix de celui-ci, ce ne sont que des observations globales et nous ne saurions affirmer une répartition géographique systématique.

## 6. Les autres options

Certains enfants ne se dirigent vers aucun de ces dispositifs. Parfois, la prise en charge cesse complètement. D'autres fois, l'enfant présente des troubles associés qui nécessitent une prise en charge plus importante que celle de la surdité. Ce peut être une infirmité motrice cérébrale, ou des troubles psychologiques et comportementaux – l'autisme par exemple.

---

<sup>89</sup> (Code de l'Action Sociale et des Familles, 2009)

L'institut d'éducation motrice (IEM) La Buissonnière<sup>90</sup>, situé à la Chapelle sur Erdre, accueille ainsi les enfants atteints d'une déficience motrice, avec ou sans trouble associé. Dans un autre domaine, les instituts médicoéducatifs (IME) accueillent des enfants et adolescents atteints de déficience mentale. Par ailleurs, les centres médicopsychologiques précoces (CMPP) assurent quant à eux le dépistage des troubles de santé mentale, le soutien éducatif, la rééducation ou la prise en charge thérapeutique des enfants, afin de favoriser leur réadaptation tout en le maintenant dans son milieu habituel<sup>91</sup>.

---

<sup>90</sup> Créé par l'Association des Paralysés de France

<sup>91</sup> (Calin, Les Centres Médico-Psycho-Pédagogiques (CMPP))

### III. Problématique

Ainsi que nous l'avons exposé, le parcours d'un enfant atteint de surdité est complexe. De la suspicion à la sortie du CAMSP, l'évolution de cet enfant est soumise à de nombreux paramètres, d'une part liés à la nature de sa surdité, d'autre part à son contexte familial. Si ses capacités de récupération auditive, de développement cognitif et langagier conditionnent la réussite de la prise en charge, les parents restent les principaux acteurs de celle-ci de par leur acceptation du handicap, leur investissement, et leurs décisions. Ce sont eux qui choisissent la modalité d'appareillage, le projet éducatif, le support d'aide à la communication privilégié ... C'est aux parents qu'appartient ainsi le choix, important, du service qui s'occupera d'accompagner leur enfant dans sa scolarité, en fonction de leurs désirs.

Trois options de SSEFIS sont proposées. Les parents ont la possibilité de se rendre sur place pour découvrir les lieux et rencontrer les intervenants. Les familles sont par ailleurs avides de se rencontrer pour échanger leurs vécus et leurs points de vue.

En outre, les parents sont fréquemment en demande d'informations auprès des professionnels du CAMSP et du médecin ORL. Ils souhaitent en savoir plus concernant les précédents enfants et leurs orientations, sollicitant des données objectives et quantifiées dans le but d'en dégager une tendance à laquelle se joindre sans crainte.

L'orientation des enfants sourds vers des structures d'accueil spécialisées dépend-elle alors des spécificités des structures quand à leur type de prise en charge et selon le niveau de handicap, ou bien ce choix est-il motivé par d'autres critères ? S'agit-il d'un choix objectif ou soumis à la subjectivité des parents ?

Notre problématique s'appuie sur l'apparente multiplicité des éléments décisionnels : quels sont les facteurs ayant un impact sur le choix d'un service spécialisé, et dans quelle mesure sont-ils en interaction les uns avec les autres ? Peut-on déterminer un critère prédominant ? Peut-on objectiver des tendances ?

## IV. Hypothèses

Nous présentons l'hypothèse de base selon laquelle le choix de l'orientation de l'enfant atteint de surdité ayant été pris en charge au CAMSP Audition de Nantes n'est que peu soumis aux spécificités de prise en charge des services spécialisés, de même qu'aux spécificités du handicap de l'enfant.

Nous tenterons d'observer quel est alors l'impact du contexte familial : au niveau de l'implication des parents dans la prise en charge de leur enfant, de leur vécu face au handicap, et du contexte socio-culturel. Nous émettons l'hypothèse qu'un contexte de difficultés au sein de la famille peut influencer le déroulement des démarches et par conséquent l'orientation finale. De même, des antécédents familiaux de surdité pourraient avoir un rôle sur ce choix via l'expérience que les parents en ont eue.

En outre, nous supposons que les éléments contextuels liés à la prise en charge proprement dite ont également un impact : lors des discussions avec d'autres parents dans la salle d'attente, pendant les échanges du groupe de parole ...

## V. Méthodologie

Afin de répondre à la problématique visant à connaître les éléments déterminants dans le choix de la structure de prise en charge à la sortie du CAMSP, nous avons choisi de réaliser une étude de dossiers médicaux sur 5 ans, représentant ainsi un panel de 40 enfants sortis du service entre 2007 et 2011.

Pour étudier cet échantillon, une grille d'observations a été réalisée avec le but de couvrir un maximum d'éléments susceptibles d'être pertinents vis à vis de la décision finale, explorant ainsi à la fois les aspects factuels et contextuels de l'enfant pris en charge. Nous allons ici expliquer pourquoi nous avons choisi ces critères, la manière dont cette grille a été remplie lors de l'étude des dossiers médicaux, ainsi que la façon dont elle a été analysée.

### A) La grille d'observations

#### 1. Sa construction

Concernant la construction de cette grille, nous avons décidé de mettre deux colonnes d'observations pour chaque critère observé. En effet, le recueil des informations s'est fait en deux temps au cours de l'année : il s'agissait d'abord de récolter les données à la lecture du dossier médical complet (consultations, courriers et comptes-rendus des médecins, bilans et observations orthophoniques, observations et comptes-rendus de la psychologue et de l'assistante sociale) puis, dans un second temps plus informel, de s'entretenir avec les membres de l'équipe du CAMSP Audition afin d'avoir des informations complémentaires.

L'intérêt de tels entretiens résidait dans le fait que certaines informations ne sont pas inscrites dans le dossier du fait d'une réserve de la part des professionnels de santé. En effet, le dossier étant accessible sur la demande du patient ou des parents, on observe une certaine autocensure quant aux éléments sensibles tels que portant sur la personnalité de l'un des parents. Ces éléments nous permettent cependant d'avoir une vision plus complète et plus juste de chaque cas particulier. Nous pouvons ainsi prendre l'exemple de K.H. dont le dossier nous dit qu'il s'est retrouvé en APAJH à sa sortie parce qu'il n'y avait plus de place à l'ARPLIES, premier choix des parents. Après entretien avec l'une des orthophonistes, nous avons appris qu'il s'avérait en fait que la mère de l'enfant ne s'était pas occupée des démarches en temps et en heure. Cet élément, déterminant pour notre étude, n'était pas inscrit dans le dossier.

Nous précisons enfin que les observations ont été recueillies au format excel, permettant de moduler la grille si nécessaire. Toutefois sa structure n'a que très peu changé au cours des recherches<sup>92</sup>.

## 2. Les éléments observés

Les premières informations prises en compte sont les dates : celle de naissance de l'enfant, celle de la première consultation d'un médecin du service ORL, celles de l'entrée et sortie du service du CAMSP, mais aussi celles de la suspicion et du diagnostic de surdit . Ces  l ments nous permettent de voir combien de temps en moyenne s' coule entre ces diverses  tapes obligatoires du parcours de l'enfant ainsi que de ses parents.

Nous nous interrogeons ainsi sur les questions suivantes : un diagnostic tardif joue-t-il un r le dans le d roulement de la prise en charge ? Quel d lai entre la suspicion et le diagnostic ? Combien de temps entre le diagnostic pos  et une r elle prise en charge ? Combien de temps en moyenne dure le parcours au sein du CAMSP ? L' ge influe-t-il sur le choix du service ?

La question des ant c dents a un rapport direct avec notre probl matique. En effet, outre le point de vue uniquement m dical il est int ressant de se demander si le fait d'avoir un parent proche sourd influence la vision des parents sur ce qu'ils d sirent pour leur enfant, et  

---

<sup>92</sup> Cf. Annexe figure 1

quel point. Une mère va-t-elle choisir d'apprendre la langue des signes à son enfant et de ne pas l'appareiller parce qu'elle a un frère signeur ? Va-t-elle le scolariser au même endroit ? Ou au contraire va-t-elle tout faire pour que son enfant ne connaisse pas les mêmes difficultés ?

En ce qui concerne la surdité elle-même, nous avons choisi de ne relever que le type et le niveau de surdité sans entrer dans les détails, ceci partant du principe que le sujet de ce mémoire ne porte pas sur l'audiogramme. Ainsi, nous nous attacherons à savoir si une surdité légère, moyenne, sévère ou profonde est un critère d'entrée pour tel ou tel établissement, et si le type de surdité ou l'appareillage le sont également ou non. L'incidence de troubles associés viendra compléter notre analyse

De même, nous nous intéressons au niveau de communication de l'enfant, afin de savoir s'il y a ou non un lien avec le choix du service compte tenu de leur orientation historique. Nous nous attachons pour ce faire à observer la modalité d'expression préférée, les capacités d'expression et de compréhension, et la personnalité relationnelle de l'enfant.

Au sujet des parents, l'accent est porté sur leur situation maritale, leur vécu, leur communication avec leur enfant, ceci afin de mettre en relief le contexte dans lequel évoluent les jeunes patients de notre étude. L'implication des parents dans la prise en charge est également appréciée.

Enfin, nous prenons note du parcours de l'enfant, avant, pendant et après son suivi au CAMSP. Il s'agit d'observer les répercussions de son handicap au niveau scolaire.

## **B) L'analyse**

Au sujet du contexte familial dans lequel évolue l'enfant, nous avons sélectionné le Score d'Implication Familiale (SIF) élaboré par Mary Pat Moeller afin de coter la qualité de cet

environnement. Ce score, que l'on retrouve dans le protocole de pose d'un Implant Cochléaire, se base sur une échelle de 5 grades définis comme suit :

**Grade 5 (Participation optimale) :**

- Adaptation de l'environnement familial, les membres de la famille sont engagés dans la prise en charge. Ils participent aux sessions de formation, d'information et prennent des informations complémentaires;
- Ils défendent les droits de leur enfant envers l'école et les différents professionnels. Ils sont de réels partenaires au niveau de la conversation avec leur enfant, modèle pour le langage, communication aisée avec leur enfant. Adaptations aux différentes techniques nécessaires. La famille élargie est investie également.

**Grade 4 (Bonne Participation) :**

- Les membres de la famille participant régulièrement aux réunions et aux sessions. Ils sont actifs dans la planification du projet pour leur enfant.
- Ils servent de modèle linguistique pour leur enfant et tentent de s'approprier des techniques. Quelques membres sont très stimulants et tentent d'impliquer d'autres personnes de la famille élargie.

**Grade 3 (Participation Moyenne) :**

- La famille fait des efforts pour comprendre et s'adapter au diagnostic.
- La famille vient à la plupart des réunions.
- L'emploi du temps chargé ou d'autres contraintes familiales mettent des limites à mettre en œuvre ce qui a été appris. La famille trouve l'adaptation difficile à mettre en place.
- Elle s'appuie sur les professionnels pour la prise en charge et l'organisation scolaire.
- Certains membres de la famille sont supports des pivots pour la communication (p. ex la mère).

- Les membres de la famille développent quelques adaptations basiques pour la communication et souhaitent développer d'autres aides mais ont besoin de guidance et de support.

**Grade 2 (Participation médiocre) :**

- La famille n'accepte pas le diagnostic. La participation n'est pas régulière, la mise en place des appareils est difficile particulièrement en dehors de l'école. Des contraintes familiales et sociales importantes, difficultés quotidiennes à prendre en charge l'enfant.
- La communication est très basique et peu efficace.

**Grade 1 (Participation limitée) :**

- Les contraintes familiales dépassent celles des besoins spécifiques de l'enfant (abus domestiques, logement). Compréhension limitée de la surdité. Participation sporadique et/ou peu efficace.

Toutefois cette échelle ne saurait représenter à elle seule le cadre familial de l'enfant, tant les situations sont différentes et complexes. Nous notons ainsi plusieurs cas d'enfants placés à la Protection de l'Enfance, en famille d'accueil, de parents divorcés aux situations très compliquées ... Ces éléments sont donc également pris en compte dans l'analyse de nos données, sous une forme synthétique, afin de compléter et mettre en relief le SIF. Nous avons ainsi précisé pour chacun des enfants :

- Parents en couple ou famille monoparentale (**Co** ou **M**)
- Dynamique familiale complexe (**D**)
- Adopté (**A**)
- Protection de l'enfance, famille d'accueil (**P**)
- Parents avec une difficulté d'ordre intellectuel, physique &/ou psychiatrique (**W**)
- Notion culturelle ayant un impact fort (l'un ou les deux parents étant étranger(s)) (**Cu**)

## VI. Analyse des résultats

### A. Observations objectives : données quantitatives

Afin de mettre en relief les liens de cause à effet qui régissent le parcours de l'enfant sourd profond appareillé au sein du CAMSP Audition, nous avons choisi de condenser nos observations en effectuant une moyenne des données sur chaque année étudiée ainsi que sur l'ensemble des années 2007 à 2011. Pour rappel, l'année indiquée correspond à celle où l'enfant est sorti du service.

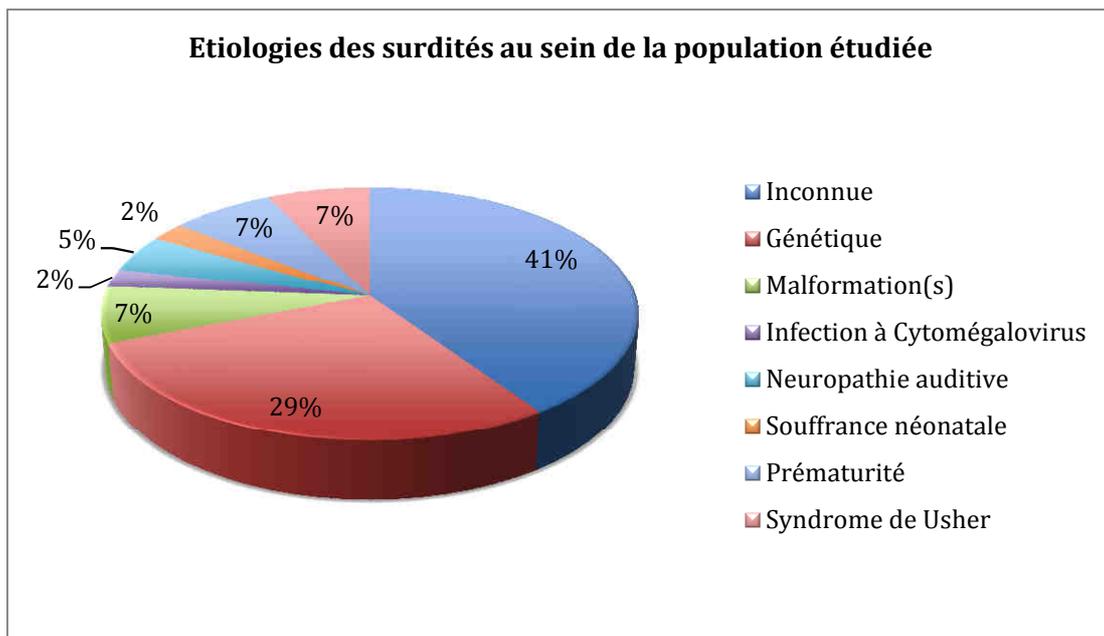
Nous nous efforçons ainsi dans un premier temps d'apporter des données contextuelles formelles, pour ainsi parvenir à créer les bases d'une réflexion plus approfondie sur les dynamiques sous-jacentes au choix du suivi post-CAMSP.

#### 1. La population étudiée

La présente partie a pour objet d'exposer les particularités des surdités présentées par les enfants de notre étude. Etant donné que ladite étude porte sur des enfants dont le critère sélectif était l'année de sortie du CAMSP Audition, nous sommes conscients du caractère incomplet de la vision donnée quant à la population du service sur ces 5 années. Certains enfants étant sortis en 2011 en ont ainsi côtoyé d'autres sortis plus tôt. Il nous apparaît que ce biais est à garder en tête lors de l'analyse contextuelle des facteurs décisionnels vis-à-vis du choix du service spécialisé.

## Les étiologies

Au sujet des étiologies des surdités observées, nous soulignerons d'une part l'absence fréquente de désir de la part des parents pour approfondir la question de l'origine du handicap de leur enfant, d'autre part le manque de connaissances plus complètes pour des recherches génétiques plus efficaces<sup>93</sup>. Ainsi, sur les 42 enfants étudiés, 17 présentent une surdité à l'étiologie indéterminée, soit 41%. Au sein des 25 enfants restants, les surdités de 12 d'entre eux sont isolées et d'ordre génétique, 3 sont liées à un syndrome de Usher, 3 sont survenues suite à un accouchement prématuré, 3 sont liées à des malformations congénitales, 2 sont la conséquence d'une neuropathie auditive, 1 d'une souffrance néonatale et 1 d'une infection à cytomégalovirus.



## Les niveaux et types de surdité

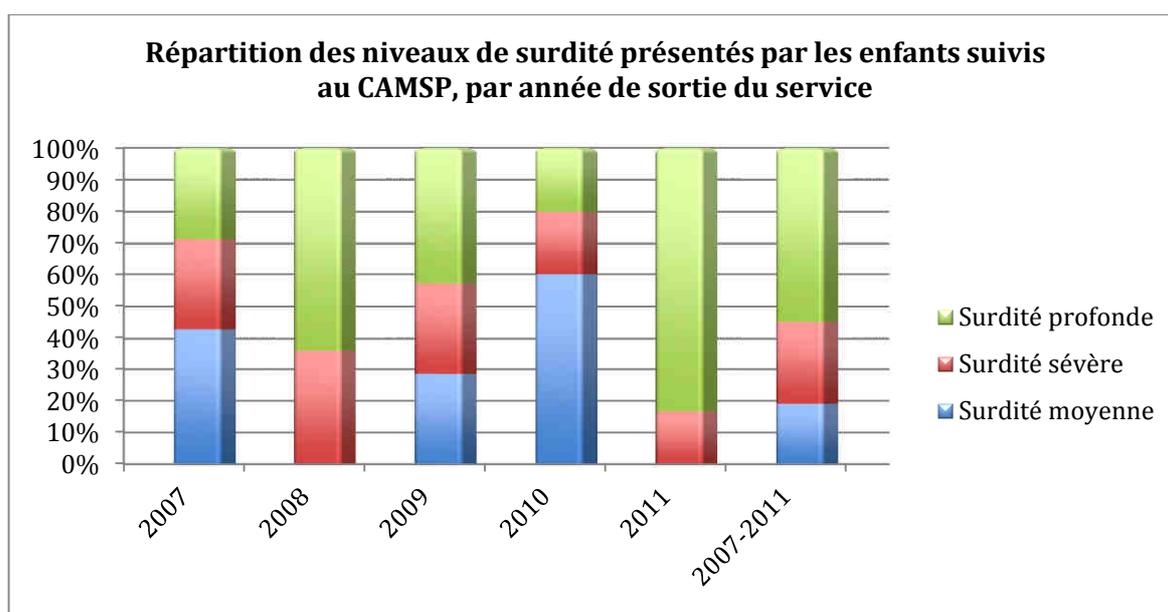
Concernant les niveaux de surdité nous observons que 19% des 42 enfants étudiés présentaient une surdité moyenne, 26% une surdité sévère et 55% une surdité profonde. Nous

<sup>93</sup> Seul le gène de la Connexine 26 a été étudié de façon systématique chez les enfants de notre étude dont les parents ont accepté la recherche génétique. Aucune suite n'a été donnée à cette exploration après un résultat négatif.

notons toutefois une tendance pour la surdité moyenne à être moins représentée au fil des ans, ce qui peut être expliqué par la volonté du CAMSP de se concentrer sur les cas de surdités sévères et profondes.

Parallèlement, 36% des jeunes patients ont bénéficié d'un implant cochléaire.

Enfin, la totalité des surdités prises en charge au CAMSP étaient de type perceptif.

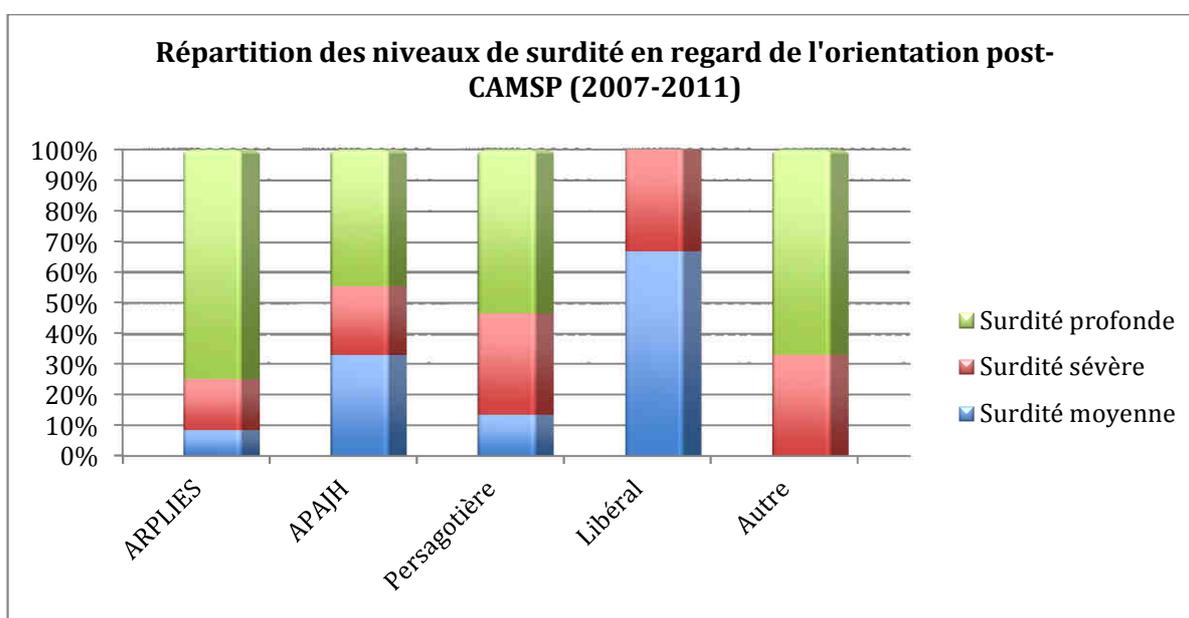


Nous pouvons ainsi tenter de confronter notre première hypothèse à ces observations : le niveau de surdité est-il un élément prépondérant dans le choix de l'orientation post-CAMSP ?

En étudiant la répartition des niveaux de surdité présentés par les enfants au sein de chaque lieu de suivi choisi, il nous apparaît que nous ne pouvons définir de tendance particulière. En effet, les surdités moyennes, sévères et profondes sont représentées de manière équilibrée et cohérente avec les données précédentes.

Ainsi, les surdités moyennes sont sous-représentées par rapport aux sévères et moyennes, du fait de leur incidence faible au sein de la population étudiée. De même, l'incidence de ces surdités moyennes est plus importante en orientation libérale car il s'agit d'enfants ayant bien compensé cette perte modérée de l'audition, n'ayant ainsi pas le besoin crucial d'un suivi par SSEFIS.

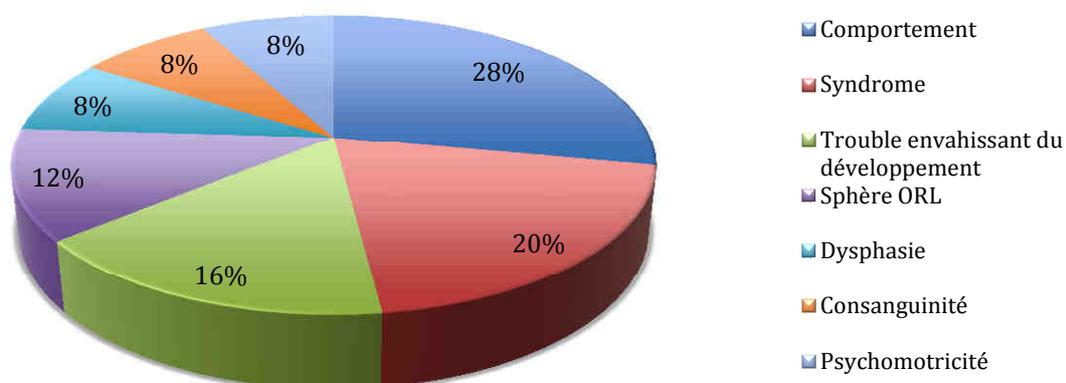
Si l'on se focalise néanmoins sur les trois SSEFIS, nous observons sur les 5 années étudiées que plus de 70% des enfants ayant été dirigés vers l'ARPLIES présentaient une surdité profonde, contre environ 40% pour l'APAJH et 50% pour la Persagotière. Peut-on dès lors y objectiver une tendance ? Nous pouvons légitimement nous poser la question de savoir si les enfants sourds profonds sont orientés préférentiellement vers l'ARPLIES ou si l'ARPLIES lui-même sélectionne en priorité les dossiers de sourds profonds. La suite de cette analyse nous donnera un éclairage supplémentaire pour aborder cette interrogation, en nous penchant sur les spécificités des enfants.



### Les troubles associés

L'incidence des troubles associés à la surdité des enfants est élevée, près de 60% d'entre eux en présentaient. Parmi les troubles associés fréquents, nous trouvons en premier lieu l'incidence élevée de troubles du comportement notables. En second lieu viennent les syndromes (répartis entre des syndromes de Usher de type 1 et des syndromes polymalformatifs d'étiologie inconnue) et les troubles envahissants du développement, parfois avec hyperactivité. D'autres troubles sont observables, tels qu'une hypotonie buccofaciale, un mauvais contrôle de la sphère ORL, une dysphasie, un déficit cognitif, ou des problèmes liés à la consanguinité.

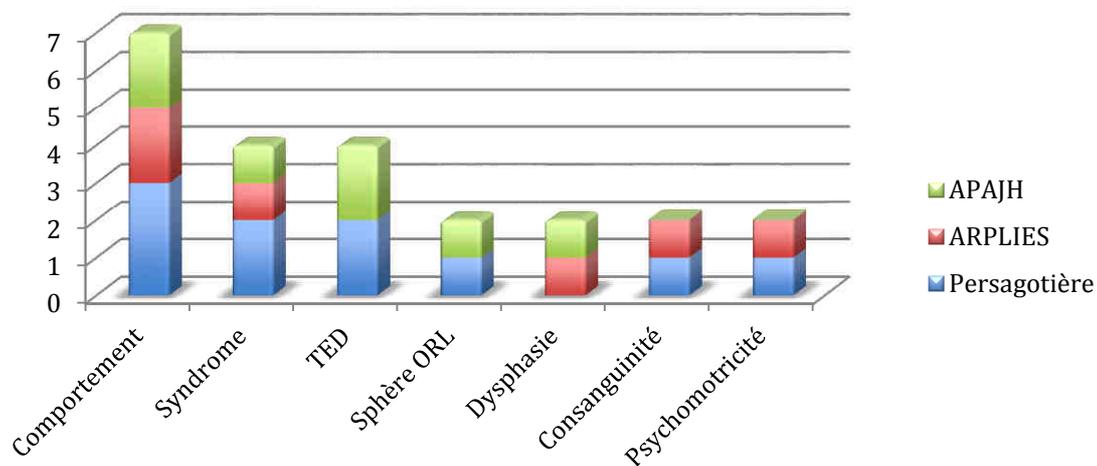
### Incidence des types de troubles associés à la surdité



Si l'on met ces observations en regard du service de suivi choisi à la sortie du CAMSP, nous constatons que sur les 25 enfants concernés par des troubles associés à leur surdité 10 ont intégré la Persagotière (40%), 7 l'APAJH (28%) et 6 l'ARPLIES (24%). Deux ont été orientés ailleurs, l'un pour des raisons géographiques, l'autre pour intégrer le centre de la Buissonnière en lien avec son syndrome polymalformatif.

La répartition des services spécialisés mis en lien avec le type de trouble associé ne nous semble pas définir de tendance quant à une spécificité de l'un d'eux pour leur prise en charge.

### Répartition des services spécialisés en fonction du trouble associé



## 2. De la suspicion au diagnostic

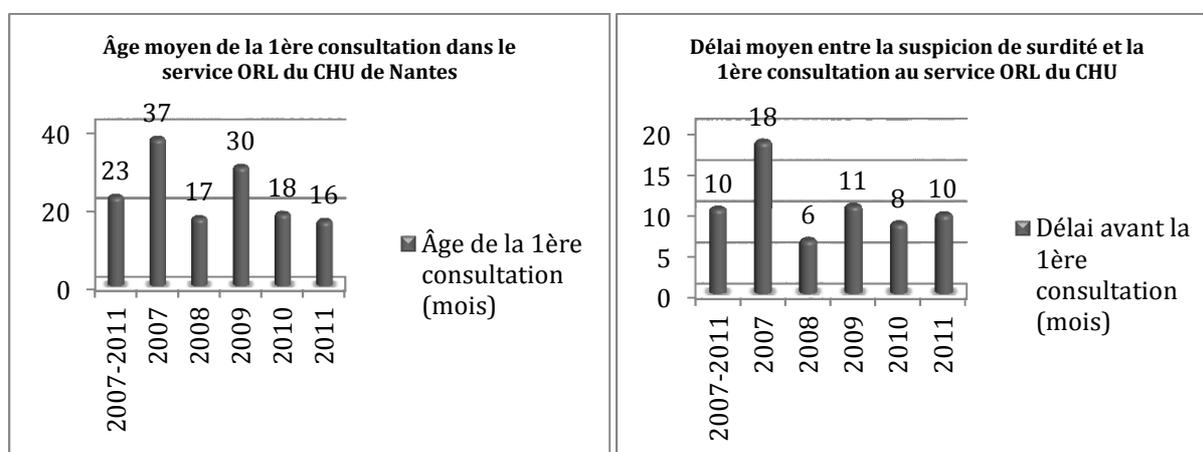
### La suspicion, la consultation

Dans un premier temps, il est intéressant se concentrer sur le contexte dans lequel l'enfant arrive au sein du CAMSP. Lors de leur entrée, l'histoire de chacun des enfants est différente quant à la découverte de leur surdité. Ainsi, nous avons pu observer que l'âge moyen de la suspicion de surdité ne reflète aucun systématisme. L'écart-type important des données sur 5 ans (12) reflète bien la difficulté pouvant se présenter pour les parents de ne serait-ce qu'envisager d'avoir un enfant sourd. Nous tendrons à évoquer par ailleurs la difficulté pour ces parents de pouvoir objectiver la surdité lorsque la perte est de niveau moyen, ou lorsqu'elle se présente sous une forme évolutive. Un contexte d'otites à répétition peut également semer le doute et retarder la prise de conscience.

Les données recueillies concernant la population étudiée dans le cadre de ce mémoire nous indiquent ainsi que si entre 2007 et 2011 la moyenne des âges des enfants au moment de la suspicion est de 12 mois, en 2007 elle était de 19 et en 2011 de 7 mois. Quelle peut être l'explication d'une telle différence ? Nous pouvons nous interroger sur la qualité de la prévention effectuée vis-à-vis de la surdité. En effet, les parents sont peut être mieux informés aujourd'hui sur les signes d'alerte, ce qui tendrait à expliquer la baisse de l'âge moyen de suspicion de déficience auditive.



Par ailleurs, il en va de même quant au délai entre cette suspicion et la prise en compte de celle-ci, c'est-à-dire le premier rendez-vous au service ORL du CHU en vue d'un dépistage. Il nous semble important de pointer le fait que le délai entre la suspicion de surdit  et la premi re consultation pour bilan d'audition puisse  tre d'une telle importance. Avec une moyenne de 10 mois et un  cart-type de 12, certains enfants sont rest s jusqu'  pr s de 3 ans sans prise en compte m dicale de leur surdit . N anmoins la m diane   7 mois nous permet de relativiser sur l'incidence de tels d lais, qui peuvent alors appara tre anecdotiques.

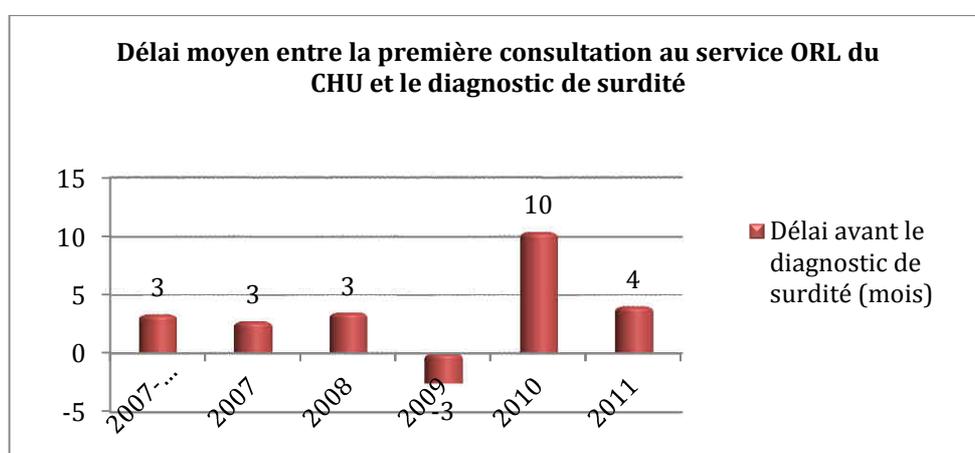


Ces observations soul vent cependant une interrogation : si la pr vention semble s' tre am lior e ces derni res ann es, si les parents sont plus   m me de d celer les signes d'alerte, comment expliquer ces d lais importants ? Quels sont les facteurs entrant en jeu dans la mise en action ?

Nous pouvons  voquer comme  l ments de r ponse la probl matique du temps d'attente pour l'obtention d'un rendez-vous aupr s d'un m decin sp cialiste, ou simplement la difficult  d'acceptation vis- -vis de la surdit  de leur enfant. Ainsi que nous l'avons abord  plus t t dans ce m moire, pour un parent r aliser le handicap de son enfant est un traumatisme. Prendre un rendez-vous chez un sp cialiste signifie pour lui la fin du doute, apr s le diagnostic il ne lui sera plus possible de se dire que son enfant est « normal ».

## Le diagnostic

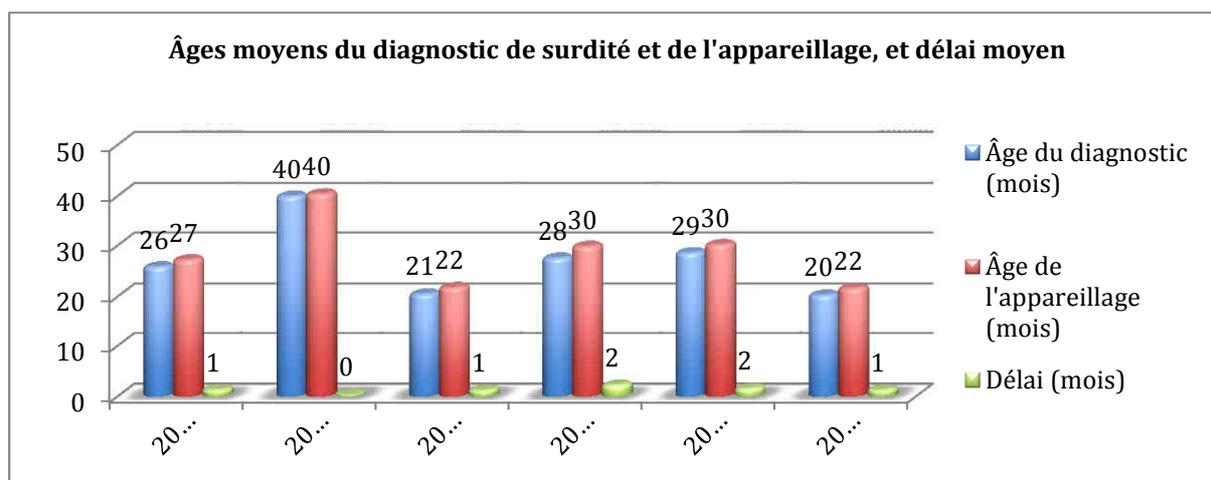
Concernant le diagnostic en lui-même, nous pouvons affirmer que celui-ci est posé avec rapidité, avec une moyenne de 3 mois après la première consultation, une médiane située à 1 mois. Les délais plus longs concernent principalement des cas de surdités évolutives, d'enfants présentant des troubles ORL à répétition, ou d'enfants pour lesquels il fût complexe de réaliser un bilan d'audition. Ces informations expliquent l'écart-type de 8 mois, sachant par ailleurs que certains enfants étaient diagnostiqués avant leur passage au CHU de Nantes.



Le tableau ci-dessus présente un délai moyen négatif concernant l'année 2009. Ce résultat est dû au contexte dans lequel trois des sept enfants avaient déjà bénéficié d'un bilan d'audition, à la suite duquel ils se sont vus dirigés vers le service ORL du CHU de Nantes pour une prise en charge adaptée.

Par ailleurs, le délai entre diagnostic et appareillage est également très court. Les chiffres présentent un temps d'attente moyen d'1 mois avec une médiane équivalente.

Ces deux informations tendent à montrer l'efficacité de ce premier temps de prise en charge.



### 3. L'entr e au CAMSP, le temps de prise en charge, la sortie

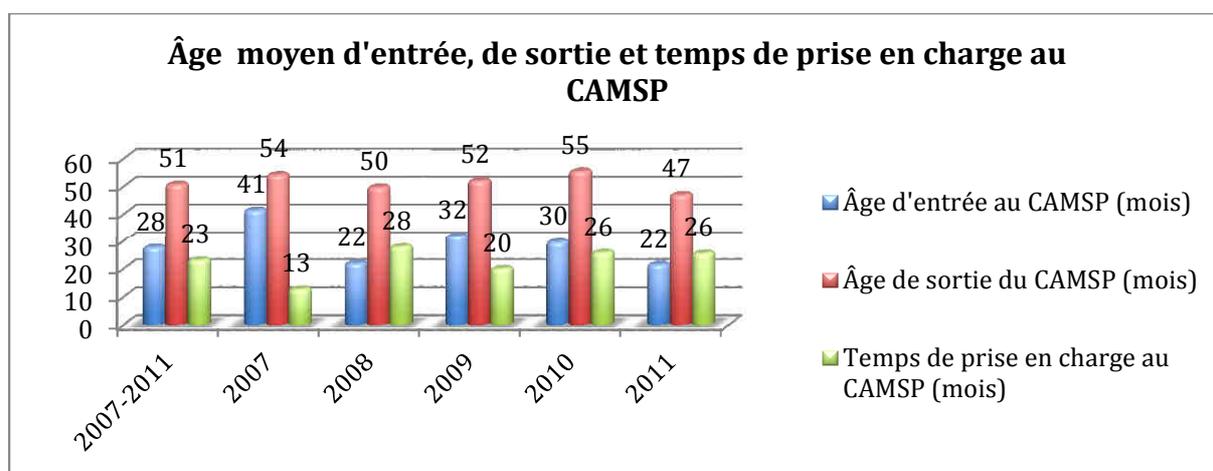
De m me que les d lais pour le diagnostic puis l'appareillage d'une surdit , celui entre la pose du diagnostic et l'entr e dans le service du CAMSP est court. La moyenne sur les ann es 2007   2011 est de 2 mois cependant la m diane est   1 mois. La variation s'explique principalement par le moment du diagnostic. Ainsi si ce dernier est pos  peu avant les vacances scolaires d' t , plusieurs enfants n'int greront le service qu'en septembre malgr  les efforts de l' quipe pour  tre disponible et r aliser l'entr e le plus t t possible.

Il nous para t int ressant de consid rer   pr sent non plus les d lais mais les  ges auxquels les enfants traversent une  tape. Ainsi, si l'on observe une grande disparit  dans les  ges moyens d'entr e dans le service au fil des ans, l' ge moyen de sortie est quant   lui remarquablement stable.

La disparit  des  ges d'entr e au CAMSP s'explique ais ment en regard de nos observations pr c dentes : la difficult  des parents   suspecter une surdit , celle de l'accepter, de r agir et de mettre en place une dynamique de prise en charge, puis le d lai avant le diagnostic, ces  l ments contribuent   une grande variabilit  de l' ge auquel l'enfant int grera le CAMSP. L' tude des donn es sur les cinq derni res ann es nous donne ainsi un  ge moyen d'entr e situ    28 mois, une m diane  quivalente mais un  cart-type de 15 mois.

Cependant, si l' ge d'entr e au CAMSP est conditionn  par les moments de la suspicion et du diagnostic, nous observons une dynamique diff rente concernant l' ge de sortie. Les

données brutes nous donnent une moyenne d'âge de 51 mois, une médiane à 50 mois et un écart-type de 9 mois. La sortie du service se fait généralement au moment des vacances scolaires d'été, sur une période allant de juin à septembre, expliquant en partie l'écart-type. En regard de ces âges de sortie, la durée moyenne de la prise en charge au sein du service est de 23 mois (médiane équivalente, écart-type de 11 mois). Si l'on s'intéresse de plus près à ces chiffres, nous observons ainsi qu'une durée de prise en charge plus courte correspond à une entrée tardive au CAMSP, sans influence sur l'âge de la fin de prise en charge.



Comment expliquer cette stabilité relative dans l'âge de sortie du CAMSP ? Après analyse, nous sommes forcés de constater que le type et le niveau de surdité ne jouent en rien dans la décision de sortie. L'appareillage, la qualité de récupération auditive, la qualité de l'éducation auditive sont des facteurs influents mais non décisifs.

Il s'avère que 51 mois de vie correspondent à un âge de 4 ans 3 mois. D'un point de vue scolaire, il s'agit de l'âge auquel les enfants entrent en Moyenne Section Maternelle.

Considérons cet âge d'un point de vue développemental. Sur le plan langagier, un enfant dit normo-entendant ainsi âgé peut parler par phrases complètes, articule clairement sans substitution de sons, et récite les premiers chiffres. Il va commencer à pouvoir raconter des histoires connues, répondre au téléphone, répéter des phrases complexes, citer une émission TV, nommer les couleurs, dénombrer et compter de petites quantités ... Sur le plan social, c'est l'âge d'avoir un groupe d'amis, de reconnaître quand il est triste ou heureux, de jouer à des jeux à règles, d'inventer des histoires. L'enfant commence à prêter ses jouets, à pouvoir

être attentif, se plier aux règles de la collectivité, se mettre à la place de l'autre, s'identifier à des « héros ou héroïnes ». <sup>94</sup>

S'il est admis que dès l'apparition d'une surdité moyenne le déficit auditif provoque un retard langagier, il n'engendre cependant pas de retard sur les plans cognitif et social<sup>95</sup>. Ces acquisitions se font principalement au sein de l'école. Or, une prise en charge du type de celle proposée au CAMSP Audition nécessite un aménagement important de ce temps scolaire en plus de l'aménagement dans l'emploi du temps parental. Avec une prise en charge classique avec deux rendez-vous minimum par semaine, l'enfant n'étant pas scolarisé dans l'environnement proche du CHU a tôt fait de manquer deux demi-journées par semaine. Les premières années de maternelle étant plus souples sur la scolarité des élèves, il est plus aisé de s'arranger avec l'école.

Cependant, vient un temps où il est nécessaire de redéfinir les besoins de l'enfant quant à la prise en charge de sa surdité. La question des priorités se pose alors que l'enfant a grandi et donc évolué : où en est-il dans l'appropriation de son audition et de son environnement sonore ? où en est-il en ce qui concerne sa relation au monde ? où en est-il dans son développement intérieur ? où en est-il dans ses apprentissages ? C'est afin de privilégier cet aspect à la fois social et cognitif que la transition est envisagée, quittant le CAMSP pour un service spécialisé plus à même d'intervenir au sein du milieu scolaire : le SSEFIS.

En outre, l'indisponibilité parentale est un élément qui tend à prendre de l'importance au fil des ans : le congé parental prend fin, les absences au travail sont plus difficilement tolérées, les impératifs financiers, la vie personnelle des parents ... Toutes ces contraintes prennent le pas sur le bon déroulement de la rééducation au CAMSP, ce que l'intervention en école par les SSEFIS pourra pallier plus aisément.

#### **4. L'orientation dans un service spécialisé**

Nous savions que trois structures de SSEFIS sont proposées aux parents, structures parmi lesquelles ceux-ci doivent faire un choix pour le suivi de leur enfant : l'ARPLIES, la

---

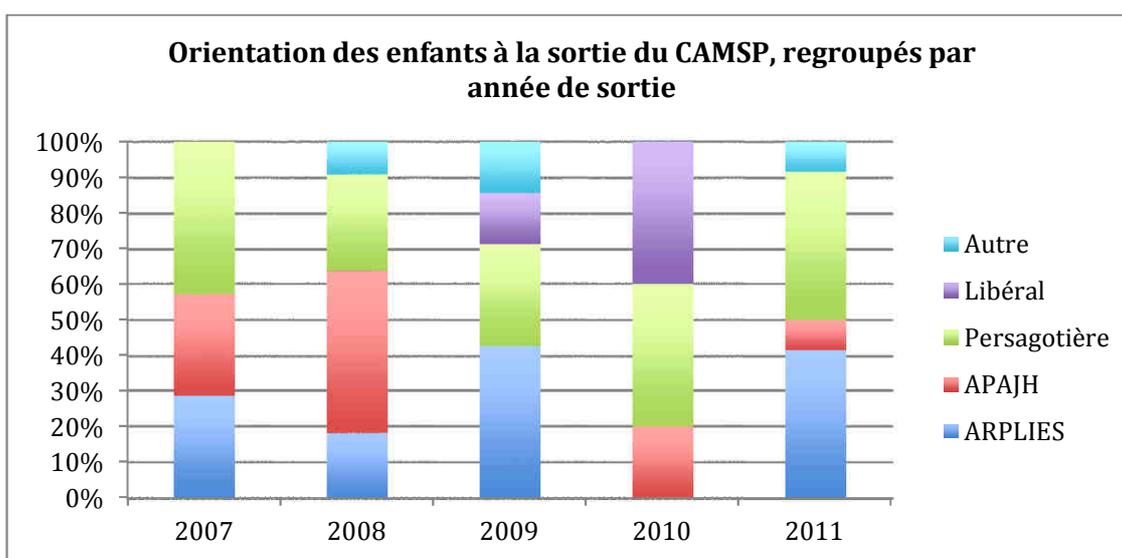
<sup>94</sup> (Delahaie, 2009)

<sup>95</sup> En dehors de tout autre trouble associé.

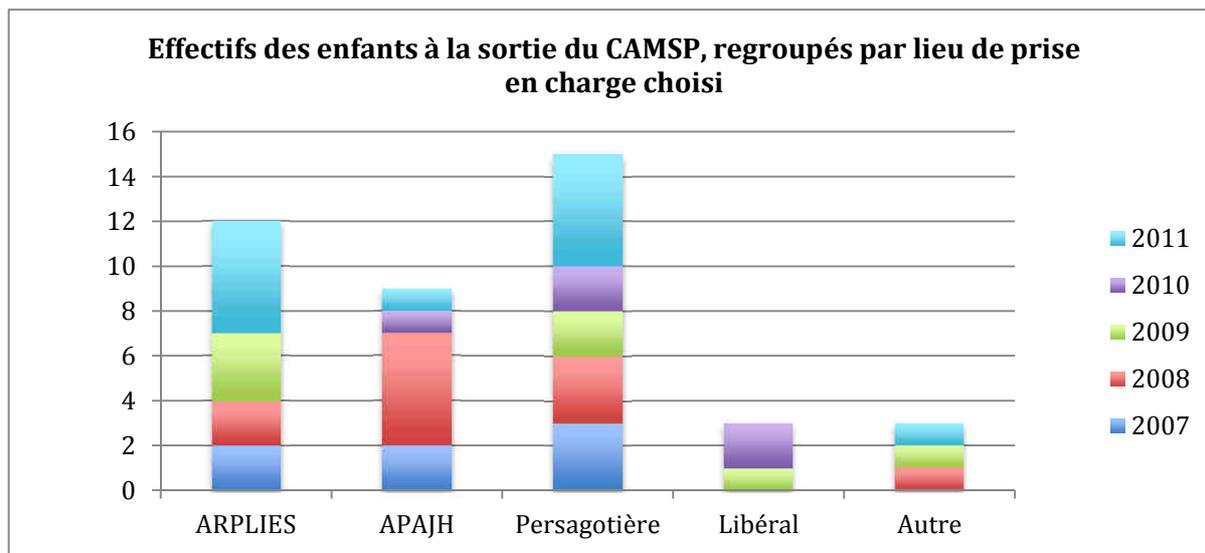
Persagotière et l'APAJH. Un suivi en libéral peut également être préféré. Par ailleurs, il arrive que l'enfant suive une autre direction, du fait de troubles associés ou pour d'autres raisons.

Partant dans un premier temps sur une vue globale, nous observons une répartition relativement homogène sur les 5 années étudiées. Ainsi, 36% des enfants se sont vus intégrer le service de la Persagotière, 29% l'ARPLIES et 21% l'APAJH. 7% des enfants ont débuté une prise en charge libérale, et les 7% restants ont pris une autre voie.

Dans un second temps cependant, l'observation des orientations par année nous révèle une notion de « tendance » quant aux décisions des parents. Ainsi, en 2007 le service de la Persagotière a pris le relai pour 43% des enfants sortis du CAMSP cette année là, tandis qu'en 2009 ils n'étaient que 29% à intégrer ce SSEFIS. Parallèlement, l'ARPLIES ne s'est vu confié aucun enfant en 2010 contre 42% des jeunes patients en 2011, tout comme l'APAJH qui n'a pris le relai pour aucun enfant en 2009 puis en a admis 20% l'an suivant.



Toutefois, l'interprétation de ces pourcentages est à réaliser en regard des effectifs réels. En effet, les 43% des enfants sortis du CAMSP en 2007 et ayant choisi la Persagotière représentaient ainsi 3 jeunes patients, tandis que les 29% de ceux sortis en 2010 en représentaient 2. D'où l'intérêt d'une vue en effectifs cumulés telle que sur le graphique ci-après afin de pouvoir objectiver ou non une réelle tendance.



Nous pouvons alors observer une évolution notable concernant l'ARPLIES : ce SSEFIS est passé de 2 enfants à accueillir en 2007 à 5 en 2011. Est-ce dû à une plus grande popularité ou à une augmentation des capacités d'accueil ? Nous émettrons l'hypothèse selon laquelle cette augmentation serait liée dans un premier temps à un plus grand nombre de places disponibles du fait de l'absence d'admissions l'année précédente couplée aux départs annuels, et dans un second temps à un plus grand effectif d'enfants sortants du CAMSP en 2011 (12 patients, contre 7 en 2007).

De même, la Persagotière a également accueilli 5 enfants en 2011, contre 2 les deux années précédentes. Avec une moyenne de 3 enfants accueillis par an, la répartition des orientations dans ce service spécialisé apparaît comme la plus stable des trois SSEFIS.

Au contraire, après l'année 2008 où 5 enfants ont intégré l'APAJH, celui-ci a vu ses effectifs chuter depuis : aucune admission en 2009, une seule en 2010 puis en 2011.

Si les facteurs décisionnels sont encore difficiles à définir à ce stade de notre étude concernant le choix du SSEFIS, il s'avère que nous pouvons d'ores et déjà répondre à notre problématique pour les enfants ayant été dirigés en libéral. Nous avons constaté antérieurement la difficulté de se prononcer sur l'impact du type et du niveau de surdité quand à l'orientation post-CAMSP. Cependant, il apparaît que le facteur de récupération auditive influe directement sur le choix d'un suivi en libéral, dès lors que la progression est très satisfaisante. Au sortir du CAMSP, ces enfants ne présentent pas la nécessité d'un service spécialisé pour la suite de leur scolarité.

## **B. Les données qualitatives**

### **1. Le contexte familial**

Chaque famille arrivant au CAMSP présente un parcours différent, une histoire unique.

En dressant le portrait de chacune de ces cellules familiales, nous observons que sur les 42 familles 6 sont monoparentales, soit 14%. D'après une étude de l'INSEE sur les ménages selon la structure familiale, les familles monoparentales ayant au moins un enfant de moins de 18 ans représentent 5,3% de l'ensemble la population française, soit 13% des ménages avec enfant(s)<sup>96</sup>. Tout en conservant à l'esprit la non-représentativité d'une population de seulement 42 ménages en regard d'une moyenne nationale, nous pouvons toutefois constater que la survenue d'un handicap au sein d'une famille ne semble pas augmenter significativement les probabilités d'éclatement de celle-ci.

Par ailleurs, sur les 42 dossiers étudiés 11 d'entre eux (soit 26%) dépeignent une dynamique familiale complexe. Il s'agit de familles recomposées, de garde alternée problématique, de parents séparés mais vivant toujours ensemble, de parents davantage préoccupés par leur travail ou soumis à des horaires contraignants... Cette dynamique complexe rend souvent difficile la prise en charge au sein du CAMSP, car elle a fréquemment pour conséquence un certain absentéisme de l'enfant aux séances de soin étant donné que les parents sont davantage pris par leurs problématiques personnelles.

Pouvant être associés au facteur de dynamique familiale complexe, les cas de familles où l'enfant est adopté ou placé sous la Protection de l'enfance concernent 3 des 42 dossiers.

---

<sup>96</sup> (Institut national de la statistique et des études économiques, 2011)

Nous avons également observé pour 9 familles l'impact de leur culture d'origine sur le vécu des parents face au handicap. Nous citerons l'exemple du père de S.A., d'origine tunisienne et de profession musulmane, qui accepte la surdité de leur fille sereinement « parce que c'était son destin »<sup>97</sup>. A l'opposé, nous observons la mère de M.P., camerounaise, pour qui la différence culturelle entre la France et son pays d'origine semble très difficile à vivre. Elle se sent dépassée et peine d'autant plus à comprendre et à s'investir dans la rééducation de son fils.

En outre, 7 des 42 enfants (17%) ont des parents présentant des troubles d'ordre physique, psychique et/ou intellectuels - susceptibles d'avoir une incidence sur leur parcours de soin - et 2 d'entre eux évoluent en famille d'accueil.

Nous posons l'hypothèse selon laquelle le contexte familial avait un impact dans l'orientation de l'enfant à sa sortie du CAMSP. A la lumière de nos observations, nous constatons que cet impact se manifeste en réalité dans le vécu des parents, avec pour conséquence une influence - positive ou négative - dans leur gestion du suivi de leur enfant. Le choix du SSEFIS en serait donc effectivement dépendant mais de manière indirecte.

Peut-on objectiver cet impact des facteurs contextuels intrafamiliaux ? Nos données sont à mettre en relation avec l'analyse de l'implication familiale observée.

## 2. L'implication familiale

L'application du Score d'Implication Familiale sur l'ensemble des familles concernées, bien que soumise à notre subjectivité lors de la lecture du dossier, nous permet d'obtenir une vision globale de leur fonctionnement au sein du CAMSP. Il s'agit ici d'explorer les paramètres déterminants dans l'implication familiale pour en mesurer l'impact sur le parcours de l'enfant.

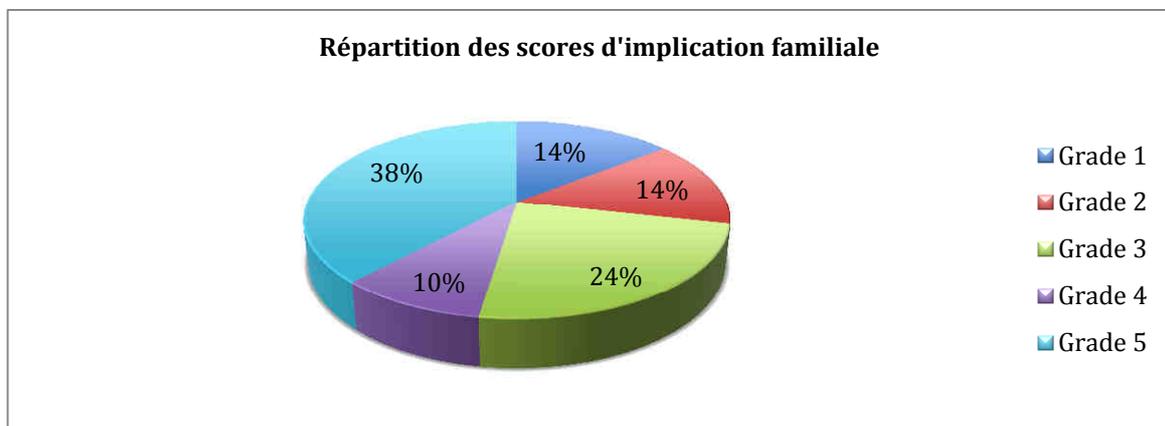
Nous observons une majorité de familles (38%) dont l'implication est maximale, telle que décrite au grade 5 du SIF. Près d'une famille sur quatre se situe au grade 3 ; ce sont

---

<sup>97</sup> L'acceptation de Mr A. reposant explicitement sur sa foi.

souvent des familles assez démunies, dans l'optique de se laisser porter par le personnel du service tout en s'investissant dans la prise en charge du mieux qu'ils peuvent, selon leurs limites personnelles. A eux deux les grades 1 et 2 représentent 28% des familles étudiées. Ainsi, près d'un tiers des enfants évolue dans des conditions insuffisantes d'investissement parental.

A la lumière de ces observations, nous pouvons établir un premier constat : la répartition des SIF est étonnamment équilibrée, avec une moitié des familles à l'implication importante face à une deuxième moitié à l'implication moyenne ou insuffisante.

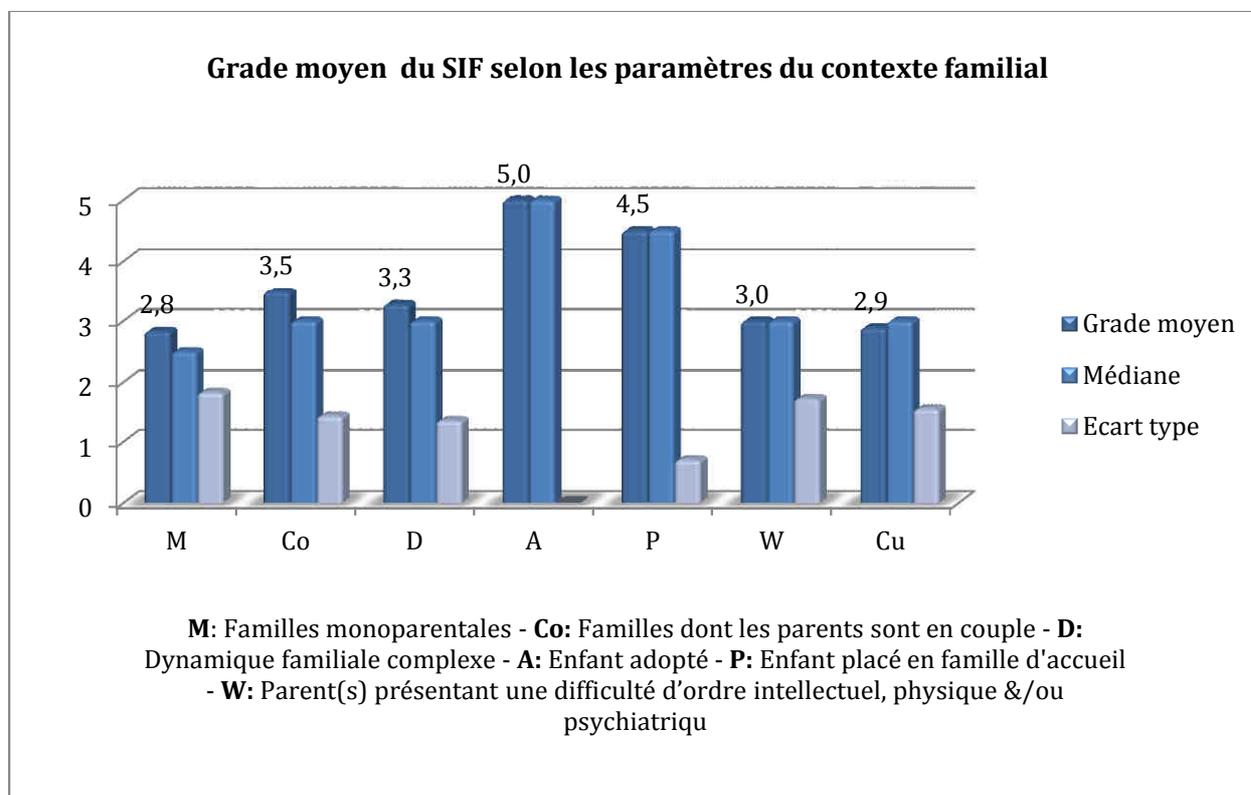


Cependant, ce score d'implication familiale ne peut se suffire à lui-même dans l'étude de notre population. Il est ainsi indispensable de l'observer en lien avec d'autres éléments d'analyse afin d'en obtenir des éléments de réponse quant à notre problématique.

#### ➤ *Le SIF déterminé par le contexte familial*

Nous avons dressé au sein de la partie précédente un portrait succinct des familles de notre étude. L'intérêt de relever de tels éléments du contexte intrafamilial réside dans la nécessité de ne pas tomber dans un piège, celui d'un raccourci entre contexte difficile et prise en charge négligée. Afin d'objectiver ce rapport d'influence, il apparaît ainsi adéquat de

comparer contexte familial et implication familiale. L'interprétation de ces chiffres est délicate tant les facteurs sont intriqués.



Dans un souci de continuité, nous reprendrons la chronologie de la première partie de ce chapitre sur le contexte familial<sup>98</sup> afin d'approfondir notre étude.

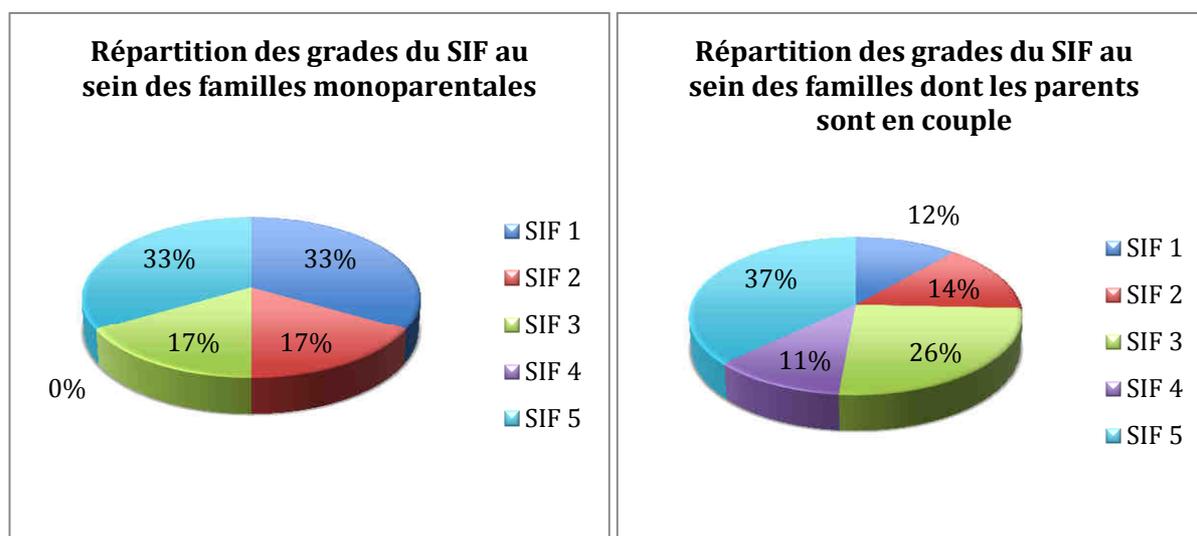
### La situation maritale

Intéressons nous ainsi dans un premier temps à la structure des familles observées. La moyenne des grades du SIF concernant les familles monoparentales se situe à 2,8 tandis que celle des familles dont les parents sont en couple (recomposé ou non) monte à 3,5. La dispersion des grades est également plus faible pour ces dernières, avec un écart-type de 1,4.

<sup>98</sup> Cf. 1. Le contexte familial, p79

Au sein de ces deux catégories familiales, la répartition des scores reflète cette tendance : 50% des familles monoparentales présentent un SIF 1 ou 2, face à 26% pour les couples.

Nous pouvons ainsi confirmer l'impact de la situation maritale sur l'implication familiale. Celui-ci peut s'expliquer par la difficulté pour un parent séparé de se retrouver seul face aux contraintes du handicap, ajoutées aux contraintes ordinaires du quotidien. Pour les deux familles monoparentales au grade 1 du SIF, les parents apparaissent dépassés par les événements et peu disponibles.



Cependant, une situation de famille monoparentale ne peut augurer systématiquement un SIF chuté de même que des parents en couple n'assurent pas invariablement une implication optimale.

### Une dynamique familiale complexe

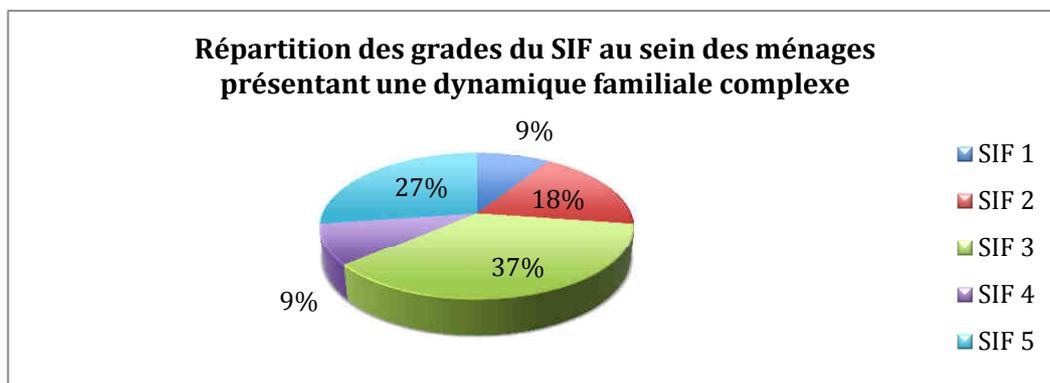
Il est intéressant d'observer plus en détail les deux familles monoparentales montrant un grade 5 au SIF. En effet, les deux présentent un profil similaire avec une dynamique familiale complexe : les parents sont séparés mais non divorcés, l'enfant est à la garde de la mère avec laquelle il entretient une relation fusionnelle, une mère qui adopte un comportement proche de celui d'une éducatrice. Cette hyper implication familiale est ainsi directement liée à la

situation maritale compliquée des parents, donnant lieu à une volonté de surcompenser l'absence du deuxième parent.

La dynamique familiale complexe peut donc affecter positivement le score d'implication. Cependant, l'attention doit être portée également sur la qualité de cette implication. En effet, adopter un rôle de thérapeute peut être néfaste à la fois pour le parent et pour l'enfant. C'est pourquoi si une implication importante est bénéfique, il faut néanmoins conserver à l'esprit la place et la mission de chacun.

Parallèlement, l'effet inverse peut s'observer. Nous prendrons l'exemple des parents de la petite T.F. Ils sont ensemble mais leurs difficultés de communication, l'indisponibilité du père routier et leur refus d'accepter le handicap débouchent sur une implication familiale véritablement déficitaire : leur SIF se situe à 1.

Toutefois, la répartition des SIF au sein des ménages concernés par une dynamique familiale complexe nous permet d'observer que les scores d'implication insuffisants ne représentent que 27% des familles. Ceci pourrait refléter une volonté plus marquée de la part des parents de soustraire leur enfant aux problèmes intrafamiliaux rencontrés, en se concentrant sur sa prise en charge.



## Les cas particuliers de l'adoption et du placement en famille d'accueil

Parmi les enfants de la population de notre étude, l'un d'eux a été adopté et deux sont en famille d'accueil, placés sous la Protection de l'enfance. Ce sont deux types de situation bien particuliers que nous tenions à différencier des autres dynamiques familiales complexes. En

effet, ces enfants évoluent à présent au sein de familles différentes de celles originelles. C'est donc à ces familles, à présent légalement responsables de l'enfant, que le score d'implication a été attribué.

Partant de cette distinction le SIF des parents d'adoption de la jeune L.P. se situe à 5, celui de la famille d'accueil de M.A. également, et le score de la famille d'accueil de W.G. est évalué à 4.

De tels scores d'implication, élevés, s'expliquent en partie par le fait que les nouvelles familles sont déjà informées du handicap de surdité présenté par l'enfant qu'ils recueillent. Il s'agit donc d'un paramètre pris en compte dès leur décision de s'occuper de lui. D'autant plus que les parents d'accueil se voient confiée la responsabilité d'assurer un meilleur cadre de vie pour l'enfant que le précédent, ce qui peut être interprété comme un devoir d'implication plus important que d'ordinaire.

## Des parents souffrant de leurs propres maux

Jusqu'à présent l'accent a été placé sur le handicap de surdité de l'enfant. Néanmoins, il serait dangereux de négliger les difficultés des parents.

Sur les 7 familles repérées, 3 présentent ainsi un parent suivi pour des troubles psychiatriques. Ces parents sont par ailleurs tous séparés.

Si pour le petit M.B. les difficultés psychiatriques de l'un de ses parents n'a pas d'impact sur le degré d'implication familiale (avec un grade 5 au SIF), ce n'est pas le cas pour M.H. (SIF à 1). En ce qui concerne le troisième enfant, le trouble psychiatrique du parent a eu pour conséquence la décision d'un placement en Protection de l'enfance. Le score étant appliqué à la famille d'accueil comme nous l'avons vu précédemment, en découle un score d'implication familiale élevé (SIF à 5).

Deux des familles concernent quant à elles des parents atteints de déficit intellectuel.

Dans le premier cas, ce déficit résulte d'une consanguinité des parents, étant cousins germains. Celle-ci est elle-même liée à une composante culturelle. Bien que leur implication, très insuffisante (SIF au grade 1), semble davantage liée à cette composante culturelle qu'à leur propre difficulté intellectuelle, l'impact de cette dernière sur leur façon d'appréhender le

handicap est également à prendre en compte. Cette fois ci, ce facteur n'influence pas l'implication mais la motivation du choix du suivi de leur enfant. Du fait de leurs antécédents, les parents ont ainsi refusé pour le jeune K.O. une orientation en IME. Nous y reviendrons ultérieurement<sup>99</sup>.

Dans le second cas, il s'agit du deuxième des enfants placés sous la Protection de l'enfance. Le même schéma se retrouve : suite aux insuffisances parentales liées au déficit intellectuel, l'enfant a intégré une famille d'accueil, dont l'implication s'avère importante (SIF au grade 4).

Enfin, pour les deux autres familles l'un des parents est atteint d'un handicap physique invalidant.

La première de ces familles présente un SIF au grade 2. La mère, invalidée par un handicap au genou, est en souffrance face aux difficultés ajoutées par le handicap de sa fille. Du fait d'antécédents psychiatriques et de tensions familiales s'y ajoutant, le bon déroulement de la prise en charge s'est ainsi heurté à plusieurs obstacles.

Au sujet de la deuxième famille, l'investissement est mitigé (SIF au grade 3). Cependant, le handicap de la mère n'y est pas directement imputable. Il est davantage question ici de l'acceptation pénible du handicap de son enfant, touché par un syndrome polymalformatif. Le désinvestissement résulterait alors plutôt de la difficulté pour les parents de se sentir entièrement accompagnés par un CAMSP spécialisé dans l'audition alors que leur fille souffre également de troubles moteurs.

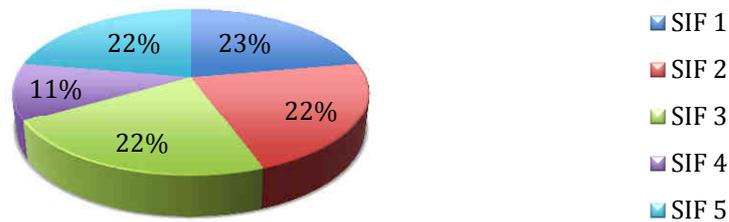
## Les notions de différences culturelles et d'adaptation

Ainsi que nous l'avons précisé précédemment, sur les 42 dossiers étudiés 9 nous ont interpellés par l'impact de la composante culturelle. La répartition des scores d'implication familiale de cette population précise est notablement homogène. Contrairement à la situation maritale, on ne peut affirmer ici qu'il existe une tendance positive ou négative quant à l'influence de ce facteur.

---

<sup>99</sup> 3. La motivation du choix (p91)

**Répartition des grades du SIF au sein des familles où se présente l'influence de la composante culturelle**



Nous débuterons notre analyse par un retour sur le cas de K.O. Ses parents sont atteints d'un déficit intellectuel liés à leur consanguinité. Cet enfant évolue au sein d'une famille d'origine turque, le turc étant la langue unique parlée à la maison. Cette composante culturelle et linguistique, amplifiée par le fait que la mère ne parle pas le français, vient freiner la prise en charge de leur fils. En effet, nous avons vu l'importance du bain de langage dans le développement de l'éducation auditive, ainsi que celle de la communication entre parents et personnel soignant. La guidance parentale impossible, du fait du manque d'échanges même avec le père, et le manque de stimulation malgré le rythme régulier des séances nous ont conduits à situer cette famille au grade 1 du SIF.

Un autre exemple est celui de la mère de la petite E.G., d'origine ivoirienne. Le SIF de cette famille est évalué à 2, car cette maman exprime bien ses difficultés non seulement à s'adapter aux normes françaises mais également à organiser autant sa vie pour sa fille. En effet, c'est pour prendre en charge la surdité d'E.G. que ses parents ont quitté la Côte d'Ivoire. Ces informations s'inscrivent dans un contexte d'incompréhension du handicap de la part de cette mère, avec une sous-stimulation communicationnelle vis-à-vis de son enfant.

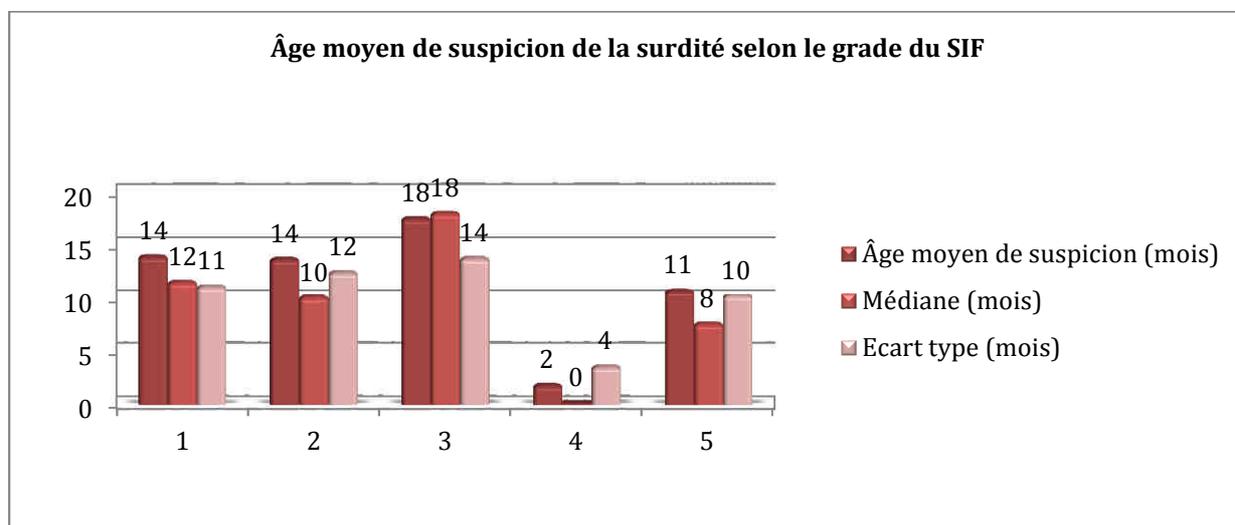
Un cas particulièrement intéressant vient contraster ces observations, celui de V.C. Cet enfant est issu d'un couple de roms arrivés en France en septembre 2008. Aidés d'un interprète ces parents ont lancé les démarches pour prendre en charge la surdité profonde de leur fils. Ils sont venus aux séances ensemble assidument, produisant d'importants efforts pour comprendre la situation et la conduite à suivre pour le bien de V.C., très attentifs à son évolution. Alors que leur implication était maximale (nous pouvons lui attribuer le score de 5), leur enfant scolarisé et en attente d'une pose d'implant cochléaire, la famille a cessé de venir soudainement, les procédures ont été interrompues : ils étaient repartis pour la Belgique.

Que penser d'un tel cas particulier ? Nous pensons inadéquat d'espérer établir une observation généralisable à partir de cette situation, si ce n'est que les différences culturelles ne peuvent être associées systématiquement à une barrière infranchissable.

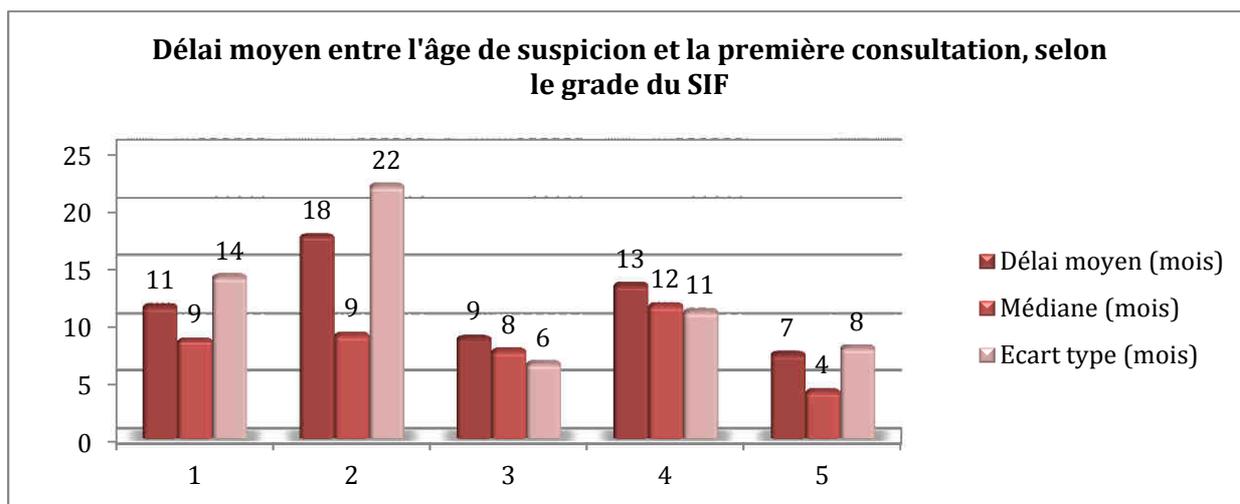
### ➤ *Le SIF déterminant le parcours de l'enfant*

Nous avons pu objectiver en quoi le contexte familial détermine l'implication des familles dans la prise en charge du handicap de leur enfant. A présent, nous pouvons explorer les situations où se manifeste l'impact de cette implication parentale.

Il est intéressant de noter que le grade du SIF se répercute sur l'âge moyen de suspicion de la surdité de l'enfant. Ainsi, nous observons un écart de 3 mois supplémentaires pour les familles du grade 1 par rapport à celles du grade 5, un écart de 4 mois concernant la médiane avec une dispersion presque équivalente.

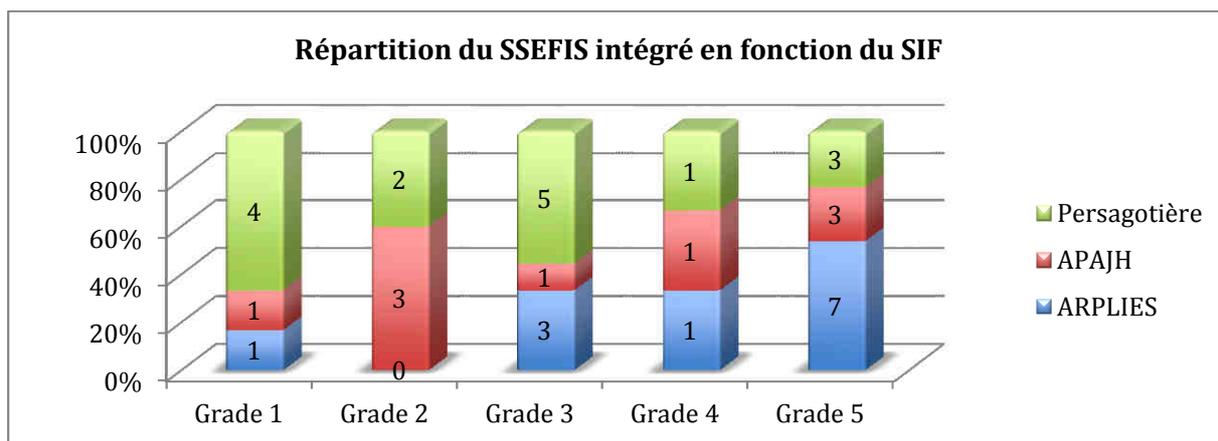


Un autre aspect du parcours de soin de l'enfant pouvant être mis en lien avec le SIF de sa famille est le délai entre cet âge de suspicion et la première consultation. Nous tendons à retrouver la même dynamique que précédemment : un score faible d'implication familiale semble retarder le moment de la consultation en regard des résultats des familles au grade 5.



➤ *Le SIF et l'orientation : quelle influence ?*

L'implication familiale peut-elle être un facteur de poids dans l'orientation de l'enfant ? Observons dans un premier temps les données statistiques des répartitions après notification de la MDPH, c'est-à-dire l'orientation finale.



Il nous semble notable d'emblée la répartition particulière des familles présentant un SIF au grade 1 mise en lien avec celles au grade 5. En effet, les deux tiers des premières, peu

impliquées, ont intégré leur enfant au sein du SSEFIS de la Persagotière, tandis que la moitié des deuxièmes, à l'implication maximale, a choisi l'ARPLIES.

Peut-on y voir une préférence quant au passage de relai envers la Persagotière de la part des parents ayant des difficultés à s'investir dans la prise en charge de leur enfant ? Si l'on s'intéresse au cas par cas sur les quatre enfants concernés, il est mentionné pour deux d'entre eux le choix de la Persagotière pour des raisons d'organisation, les parents étant très peu disponibles.

En outre, le cas du petit K.H. est une manifestation intéressante de l'impact d'un manque d'investissement familial. Son SIF est au grade 2, influencé majoritairement par la situation monoparentale. Il a intégré à la rentrée 2008 le service de l'APAJH. A l'origine, la mère souhaitait qu'il soit suivi par l'ARPLIES, mais elle a oublié de réaliser le dossier d'inscription.

Un autre cas notable est celui de P.M. La prise en charge au sein du CAMSP devait prendre fin en 2009. L'enfant est sorti du service pour y revenir peu après car la mère n'avait pas bien compris l'organisation des démarches et n'avait pas non plus constitué le dossier pour le passage de relai. Le SIF de cette famille est au grade 2, dominé par la composante culturelle.

En ce qui concerne l'ARPLIES, les familles ayant un SIF au grade 5 ont toutes opté pour ce service en raison de sa spécificité oraliste.

Nous pouvons ainsi établir qu'une grande implication dans la prise en charge du handicap de leur enfant conduit les parents à déterminer le choix du service spécialisé en fonction du projet éducatif qu'ils auront eu à cœur de défendre. Dès lors, le choix n'est pas contraint par les possibilités familiales mais principalement soumis aux questions de l'avenir éducatif de l'enfant. Toutefois, il est intéressant de noter que les familles en question sont également celles de notre panel avec les plus hautes attentes vis-à-vis de leur enfant.

En somme, il ressort de cette étude que l'implication familiale est un facteur de poids dans l'orientation de l'enfant. Toutefois ce facteur n'a pas d'incidence directe quant au service spécifique qui sera préféré, s'agissant plutôt d'une influence sur la manière d'appréhender cette décision par les parents.

## C. La motivation du choix

### 1. Les motivations explicites

A la lecture de nos dossiers, nous avons pu établir plusieurs catégories dans les motivations du choix du SSEFIS. Voici la liste exhaustive des types de choix que nous avons dégagés :

- Un choix « accompagné » (43%) : les parents ont visité les différents établissements proposés, se sont renseignés sur leurs spécificités, ont choisi en accord avec leur ressenti.
- Un choix « influencé » (21%) : les parents ont été en contact avec des proches ou des connaissances qui leur ont raconté leur expérience, ou qui travaillent dans l'un des services. L'influence des discussions entre parents du CAMSP est également soulignée.
- Un choix « contraint » (19%) : les parents sont soumis à des contraintes d'ordre familial, professionnel, géographique, personnel ...
- Un choix « déterminé » (17%) : les parents ont une idée précise de ce qu'ils attendent pour leur enfant tout comme ils ont une idée précise du service qu'ils veulent.

Le choix du SSEFIS sur simple visite représente le cas de 18 enfants sur les 42 étudiés. Parallèlement, seules 7 familles sur l'ensemble du panel ont effectué un choix « déterminé ». Cette détermination reposait principalement sur les spécificités d'approche du langage du service en question.

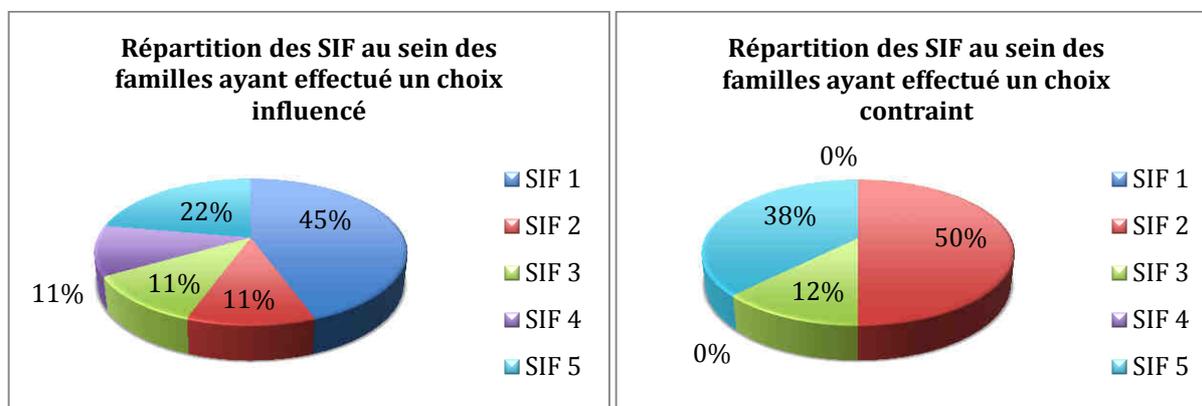
La contrainte a été le facteur essentiel de décision pour 8 familles. Il a pu s'agir d'une contrainte géographique : des parents habitant près de Saint Nazaire ont placé leur enfant dans

l'antenne de l'APAJH qui s'y trouve. De même, deux des enfants de notre étude ont vu leur suivi s'arrêter en raison de déménagements – l'un d'eux étant rom, les parents ont dû quitter la France soudainement. La contrainte s'est également présentée sous la forme d'un manque de places dans le service convoité. Nous pouvons

Pour la question des antécédents familiaux, nous avons pu observer au fil des cas que si ceux ci ont une influence que l'on devine intuitivement, il est impossible de tirer une généralité tant le vécu est différent pour chaque personne. En effet, nous avons en cas clinique deux exemples complètement opposés. D'une part, nous avons une mère dont le frère est sourd signeur : elle a choisi de placer sa fille au sein de l'ARPLIES parce que, selon ses propos, elle ne souhaitait pas que son enfant ne soit pas intégré et vive dans son « monde de sourd ». D'autre part, nous avons l'exemple d'une autre petite fille, sortie du CAMSP en 2007, qui a intégré la Persagotière parce que l'un de ses cousins y avait été suivi. De même pour une maman elle-même malentendante qui avait été scolarisée à l'APAJH et qui a souhaité le même relais pour son fils.

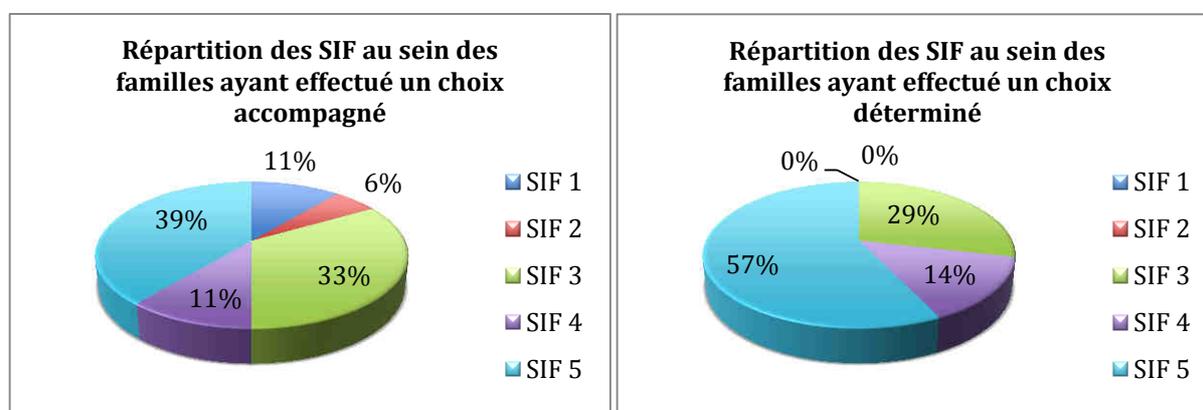
## 2. Un lien avec le SIF ?

Afin de vérifier notre constatation précédente quant à l'impact du SIF sur la décision du service spécialisé choisi, nous avons mis en relation les scores de notre échantillon avec les types de choix listés.



Il apparaît que les familles au grade 1 du SIF sont plus représentées dans la catégorie des choix influencés. Celles au grade 2 sont majoritaires dans la catégorie des choix contraints. Une implication insuffisante semble donc être associable à une soumission aux facteurs décisionnels extérieurs.

En revanche, les familles ayant effectué un choix accompagné sont principalement situées aux grades 5, 4 et 3. Par ailleurs, conformément à l'idée que nous avons avancée, les choix déterminés n'ont été effectués que par des familles dont le SIF se situe à 3 et plus, dont 57% à 5.



Ainsi, plus l'implication est importante et plus la décision d'orientation est soumise aux critères personnels des parents. C'est ce qui explique la proportion non négligeable de familles situées au grade 5 du SIF au sein de chaque type de décision établi précédemment. En effet, une famille impliquée dans la prise en charge de son enfant ne signifie pas forcément que les parents savent exactement l'orientation qu'ils souhaitent lui donner. Ils peuvent alors se reposer sur l'accompagnement des professionnels, ou se laisser porter par leur ressenti suite à la découverte des différents lieux d'accueil : ils représentent 39% de ceux qui ont fait ce type de choix entre 2007 et 2011. De même qu'ils peuvent décider de s'appuyer sur l'expérience de leurs proches, d'où une proportion de 22% concernant les choix influencés. En outre, les 38% des familles soumises au choix contraint l'ont été face à des obligations géographiques pour les deux tiers, et à une impossibilité par manque de place pour le tiers restant.

## VII. Discussion

Nous pouvons à présent restituer ici les constats qui nous sont apparus.

### Concernant le fonctionnement du CAMSP :

- Dès lors que les parents ont consultés le médecin spécialiste, le déroulement de la prise en charge s'effectue rapidement et efficacement.
- L'âge d'entrée des enfants au service est variable en fonction de l'âge de suspicion des parents, mais l'âge de sortie est stable. Celui-ci est motivé vers 5 ans par les besoins éducatifs et sociaux du patient.
- La population prise en charge est majoritairement constituée d'individus ayant une déficience auditive sévère à profonde.

### Concernant le parcours de l'enfant :

- Le type, le niveau et l'appareillage de la surdité n'ont pas d'incidence systématique sur ce parcours de soin.
- Les troubles associés ont une incidence directe sur le choix de la structure à la sortie du CAMSP s'ils sont d'importance majeure par rapport au déficit auditif.
- Le niveau de récupération auditive et la qualité de l'éducation auditive impactent directement la décision lorsqu'ils sont bons, car une orientation en milieu ordinaire avec une prise en charge orthophonique libérale suffit.
- Les différences entre les trois SSEFIS proposés sont principalement relatives à l'approche langagière privilégiée : l'oralisme, le codage et la langue des signes.
- Les caractéristiques objectives du handicap de l'enfant et de ses besoins ne semblent pas régir la prise de décision de façon prépondérante.
- Le choix du SSEFIS est effectué par les parents sous quatre modalités directes : accompagné, influencé, contraint et déterminé.

- Ces modalités sont elles-mêmes soumises aux facteurs contextuels intrafamiliaux, en interaction avec la qualité de l'implication familiale dans la prise en charge du handicap de leur enfant. L'influence est donc indirecte.
- L'implication familiale détermine la façon d'appréhender le parcours de soin mais n'est pas gage de qualité quant à la manifestation de cette implication.

.Ces observations tendent à valider notre hypothèse selon laquelle l'orientation des enfants sortant du CAMSP Audition dépend d'éléments décisionnels multifactoriels, au-delà des critères directement liés à leur surdit .

L'hypoth se du r le important du contexte intrafamilial est  galement valid e, ainsi que celle concernant l'influence des discussions entre parents et intervenants ainsi qu'entre familles de patients.

Toutefois, il nous semble n cessaire de pr ciser ici les biais qui nous sont apparus au cours de l'analyse des donn es. En effet, notre  tude repose sur les observations des professionnels ayant  volu  autour de l'enfant et sa famille et les ayant consign es dans le dossier m dical. Ces observations restent d licates   appr hender, du fait de la subjectivit  de leurs auteurs ainsi que notre propre subjectivit    la lecture des dossiers. Mais la difficult  a  galement surtout relev  du fait de l'accessibilit  aux parents de ce dossier. Ainsi, des  l ments sont parfois pass s sous silence afin de ne pas risquer un conflit avec les familles. Or ces  l ments sont justement pr cieux quant   la compr hension de la situation et l'analyse plus fine du contexte.

Par ailleurs, il serait int ressant de confronter ces observations statistiques   la r alit    venir. Ce travail s'inscrirait ainsi dans une approche de guidance parentale aupr s des familles. Nous pourrions envisager une application telle que le rep rage des niveaux d'implication familiale pour tenter de pr voir quels m canismes seront   l' uvre dans leur choix du suivi et ainsi pouvoir proposer des renseignements toujours plus adapt s   leurs besoins. Les implications se trouvent  galement du c t  du passage de relais avec le service sp cialis , avec une meilleure appr hension de l'enfant et du contexte dans lequel il  volue.

## VIII. Conclusion

L'étude des données recueillies au sein des dossiers des 42 patients sortis du CAMSP Audition du CHU Hôtel Dieu à Nantes nous permet de mieux comprendre le déroulement de leur parcours de soin. Il s'agit ici d'un état des lieux, d'une analyse à la fois transversale et longitudinale, avec une portée au niveau de la guidance parentale.

Ce travail tend à révéler des mécanismes décisionnels quant à l'orientation au sortir du CAMSP relevant à l'origine du contexte intrafamilial. Ainsi, chaque élément de ce contexte vient déterminer l'importance de l'implication familiale, implication qui elle-même détermine l'approche des parents vis-à-vis du suivi de leur enfant, approche qui à son tour aura une incidence sur le choix final de l'orientation.

Toutefois, il est important de souligner qu'un contexte de difficultés familiales ne peut être en aucun cas associé systématiquement à un manque d'implication, de même qu'une forte implication ne peut l'être à un contexte sans problématique familiale particulière. En outre la qualité de cette implication n'est pas corrélable à son intensité. Par ailleurs, les antécédents s'ils ont une influence observable ne sont guère prédictifs du choix final.

Les critères objectifs, tels que les caractéristiques de la surdité, les troubles associés, le déroulement dans le temps des étapes de la prise en charge (âges de suspicion, de diagnostic, d'appareillage, d'entrée et de sortie) ainsi que son efficacité, apparaissent alors comme des facteurs externes à la décision dès lors qu'ils ne manifestent pas une redirection évidente hors des SSEFIS.

Le choix du suivi serait donc principalement soumis à la subjectivité des parents et sous l'influence essentielle de leur contexte intrafamilial. Sachant cela, plusieurs questions se posent alors :

Comment appréhender cette subjectivité pour pouvoir mettre en relief les besoins réels de l'enfant afin de le guider vers le meilleur suivi pour lui ?

Pourrait-on vraiment déterminer le meilleur choix en se basant uniquement sur des critères objectifs ?

Il serait par ailleurs intéressant de poursuivre ce travail par une étude centrée sur le phénomène de réorientation observé chez nos patients. En effet, l'intégration d'un service spécialisé n'est pas irrévocable. Il arrive ainsi fréquemment que l'enfant finisse par changer de lieu de suivi, parfois plusieurs fois, lorsque la prise en charge ne convient pas.

Quels sont alors les facteurs qui entrent en jeu ? Sont-ils les mêmes que lors de la première décision ?

Est-ce lié à un élément survenu après la sortie du CAMSP ou à une mauvaise orientation dans un premier temps ?

Peut-on relier plus fréquemment une réorientation à un score d'implication familiale bas, voire à un des types de choix que nous avons établis ?

## Bibliographie

ACFOS. (s.d.). *Base documentaire*. Récupéré sur ACFOS.org:  
[http://www.acfos.org/sedocumenter/base\\_doc/index.php](http://www.acfos.org/sedocumenter/base_doc/index.php)

American Academy of Pediatrics. (2007). Year 2007 Position Statement: Principles and Guidelines for Early Hearing Detection and Intervention Programs. *Joint Committee on Infant Hearing*.

APAJH44. (s.d.). *Etablissements et services - Pôle déficience physique*. Consulté le Janvier 13, 2012, sur APAJH44: <http://www.apajh44.org/fr/services/pole-handicap-physique/bdd/etab/20>

ARPLIES. (2007). *Qui sommes-nous ?* Consulté le Mai 4, 2012, sur ARPLIES:  
<http://www.ssefis-arplies.fr/qui-sommes-nous.php>

Association Internationale de Recherche et de Développement des Aides aux Malentendants. (2004). *Profil APCEI*. Consulté le janvier 14, 2012, sur AIRDAME:  
<http://airdame.asso.free.fr/cmsms/index.php?page=evaluation-2>

Association nationale pour la promotion et le développement de la Langue française Parlée Complétée. (2010). *Parler Français avec les Sourds*. Consulté le Mai 30, 2012, sur ALPC: <http://www.alpc.asso.fr/index.htm>

BIAP. (1997, mai 1). *Recommandation biap 02/1 bis - Classification audiométrique des déficiences auditives*. Consulté le mars 28, 2012, sur BIAP:  
<http://www.biap.org/recom02-1.htm>

BIAP. (1993, mai 1). *Recommandation biap 06/5 - Accompagnement et suivi des déficients auditifs appareillés*. Consulté le mars 28, 2012, sur BIAP:  
<http://www.biap.org/recom06-5.htm>

BIAP. (1999, mai 1). *Recommandation CT 07-ter - L'information sur l'implant cochléaire chez l'enfant déficient auditif*. Consulté le 2012, sur BIAP:  
<http://www.biap.org/recom07-3.htm>

Bordure, P. (2011, Juillet 22). *ORL - CAMSP*. Consulté le Janvier 13, 2012, sur CHU de Nantes: <http://www.chu-nantes.fr/orl-camsp-4912.kjsp>

Brin, F., Courrier, C., Lederlé, E., & Masy, V. (2004). *Dictionnaire d'Orthophonie*. Isbergues: Ortho éditions.

Bureau International d'AudioPhonologie. (s.d.). *BIAP*. Récupéré sur BIAP:  
<http://www.biap.org/>

Calin, D. (2007, Décembre 22). *Conditions techniques d'agrément des Centres d'Action Médico-Sociale Précoce - Annexe XXXII Bis du décret n° 76-389 du 15 avril 1976*. Consulté le Mai 6, 2012, sur dcalin: [http://dcalin.fr/textoff/annexe\\_32bis\\_camsp\\_1976.html](http://dcalin.fr/textoff/annexe_32bis_camsp_1976.html)

Calin, D. (2007, Décembre 22). *Conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents présentant des déficiences intellectuelles ou inadaptés*. Consulté le Mai 03, 2012, sur dcalin.fr: [http://dcalin.fr/textoff/annexe24\\_technique.html](http://dcalin.fr/textoff/annexe24_technique.html)

Calin, D. (s.d.). *Les Centres Médico-Psycho-Pédagogiques (CMPP)*. Consulté le Mai 31, 2012, sur dcalin.fr: <http://dcalin.fr/cmpp.html>

CIS Aquitaine. (2008, Septembre 2). *Audition*. Consulté le Janvier 19, 2012, sur Centre d'Information sur la Surdit : <http://www.cis.gouv.fr/spip.php?article56>

Code de l'Action Sociale et des Familles. (2009, Avril 2). *Etablissements et services prenant en charge des enfants ou adolescents atteints de d ficiency auditive grave*. Consult  le Mai 8, 2012, sur Legifrance.gouv.fr: [http://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do;jsessionid=A3E61C0A7178BA68A42999C4A4575D02.tpdjo04v\\_1?idSectionTA=LEGISCTA000006196054&cidTexte=LEGITEXT00006074069&dateTexte=20110913](http://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do;jsessionid=A3E61C0A7178BA68A42999C4A4575D02.tpdjo04v_1?idSectionTA=LEGISCTA000006196054&cidTexte=LEGITEXT00006074069&dateTexte=20110913)

Comit  Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Sant . (s.d.). *Avis*. Consult  le Janvier 19, 2012, sur CCNE- thique: <http://www.ccne-ethique.fr/avis.html>

Comit  Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Sant . (D cembre 2007). *Avis n 103 - Ethique et surdit  de l'enfant :  l ments de r flexion   propos de l'information sur le d pistage syst matique n onatal et la prise en charge des enfants sourds*.

De Saussure, F. (1916). *Cours de linguistique g n rale*. Payot & Rivages.

Delacroix, H. (1924). *Le langage et la pens e*.

Delahaie, M. (2009). *L' volution du langage de l'enfant - De la difficult  au trouble*. INPES  ditions.

Dr Auriol, B. (Septembre 2003). Les eaux primordiales : La vie sonore du f etus. *Colloque Effervesciences « H 2O mon Amour »*.

Dr Noel-Petroff, N., Dumont, A., & Dr Busquet, D. (2006, septembre). Le profil A.P.C.E.I. : une m thode d'affichage des performances audio-phonologiques des enfants sourds appareill s ou implant s. *Connaissances Surdit s* (17).

Dumont, A. (2008). *Orthophonie et surdit  : Communiquer, comprendre, parler*. Masson.

Eggermont, J. (1986). Defining and determining sensitive periods. *Acta Otolaryngologica Supplement*, 429, pp. 5-9.

Facult  de M decine Montpellier-N mes. (2006, Novembre). *Exploration de l'Audition*. (E. S. M dical,  d.) Consult  le mars 28, 2012, sur Universit  Montpellier 1:

[http://www.med.univ-montp1.fr/Enseignement/cycle\\_1/PCEM2/mod-base/MB6\\_physio/Ressources\\_locales/tp/TP\\_05\\_Audition\\_2006A.pdf](http://www.med.univ-montp1.fr/Enseignement/cycle_1/PCEM2/mod-base/MB6_physio/Ressources_locales/tp/TP_05_Audition_2006A.pdf)

Fédération des APAJH. (1978, Octobre 21). Charte d'Arras de l'APAJH. Arras.

Fédération des APAJH. (s.d.). *Organisation*. Consulté le Janvier 13, 2012, sur Fédération des APAJH:

[http://www.apajh.org/index.php?option=com\\_content&view=article&id=586&Itemid=1091](http://www.apajh.org/index.php?option=com_content&view=article&id=586&Itemid=1091)

Fédération des APAJH. (s.d.). *Valeurs et philosophie*. Consulté le Janvier 13, 2012, sur Fédération des APAJH:

[http://www.apajh.org/index.php?option=com\\_content&view=article&id=512&Itemid=1078](http://www.apajh.org/index.php?option=com_content&view=article&id=512&Itemid=1078)

Ferdinando Grandori, M. L. (1998). European Consensus Statement on Neonatal Hearing Screening. *The European Consensus Development Conference on Neonatal Hearing Screening*. Milan.

Gérard Zribi, D. P.-F. (2011). *Dictionnaire du Handicap, 7ème édition*. Rennes: Presses de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique.

Handicap.fr. (s.d.). *Comprendre la loi du 11 février 2005*. Consulté le Janvier 13, 2012, sur Handicap.fr: <http://informations.handicap.fr/decret-loi-fevrier-2005.php>

Haute Autorité de Santé - Service évaluation médico-économique et santé publique. (Janvier 2007). *Évaluation du dépistage néonatal systématique de la surdité permanente bilatérale*.

Haute Autorité de Santé. (2007, Avril 11). *Espace Presse - Dépistage néonatal systématique de la surdité permanente bilatérale : avis favorable de la HAS*. Consulté le Janvier 19, 2012, sur Haute Autorité de Santé: [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_514881/depistage-neonatal-systematique-de-la-surdite-permanente-bilaterale-avis-favorable-de-la-has?xtmc=surdit%C3%A9&xtr=3](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_514881/depistage-neonatal-systematique-de-la-surdite-permanente-bilaterale-avis-favorable-de-la-has?xtmc=surdit%C3%A9&xtr=3)

Haute Autorité de Santé. (Janvier 2012). *Le traitement de la surdité par implants cochléaires ou du tronc cérébral*.

Haute Autorité de Santé. (Décembre 2009). *Synthèse des Recommandations de Bonne Pratique - Surdité de l'enfant : accompagnement des familles et suivi de l'enfant de 0 à 6 ans (hors accompagnement scolaire)*.

INSERM ; Expertise collective. (2006). *Déficits auditifs - Recherches émergentes et applications chez l'enfant*. (I. N. Médicale, Éd.) Paris.

Institut national de la statistique et des études économiques. (2011, Juillet). *Ménages selon la structure familiale*. Consulté le Juin 17, 2012, sur Insee (Institut national de la statistique et des études économiques):

[http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg\\_id=0&ref\\_id=AMFd2](http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg_id=0&ref_id=AMFd2)

Institut Public LA PERSAGOTIERE. (2010). *Livret d'accueil du personnel*. Consulté le Mai 3, 2012, sur La Persagotière: <http://www.la->

[persagotiere.fr/images/Telechargement/docs\\_inst/livret%20accueil%20du%20personnel%202010-2011.pdf](http://persagotiere.fr/images/Telechargement/docs_inst/livret%20accueil%20du%20personnel%202010-2011.pdf)

Institut Public LA PERSAGOTIERE. (2012). *Nature de l'établissement*. Consulté le Mai 6, 2012, sur La Persagotière: [http://www.la-persagotiere.fr/index.php?option=com\\_content&task=view&id=1&Itemid=5](http://www.la-persagotiere.fr/index.php?option=com_content&task=view&id=1&Itemid=5)

Journal Officiel de la République Française. (2005, Février 11). *Code de l'Action Sociale et des Familles - Article L114*. Consulté le Janvier 13, 2012, sur Legifrance.gouv: <http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006074069>

Kisilevsky, B., Hains, S., Lee, K., Xie, X., Huang, H., Hui Ye, H., et al. (2003, May 14). Effects of Experience on Fetal Voice Recognition. *Psychological Science May 2003* , pp. 220-223.

Larousse. (s.d.). *Encyclopédie - Ferdinand de Saussure*. Consulté le mars 8, 2012, sur Larousse: <http://www.larousse.fr/encyclopedie/personnage/Saussure/143354>

Martin, E. - Vice-Président de l'UNAPEDA. (2008, Juin 22). *Dernières données statistiques sur la surdité en France métropolitaine*. Consulté le Juin 21, 2012, sur UNAPEDA: [http://www.unapeda.asso.fr/article.php3?id\\_article=615](http://www.unapeda.asso.fr/article.php3?id_article=615)

Mazet, P., & Stoléru, S. (2003). *Psychopathologie du nourrisson et du jeune enfant - Développement et interactions précoces*. Paris: Masson.

Medialis - MDPH. (s.d.). *Inclusion sociale et citoyenne*. Consulté le février 17, 2012, sur MDPH.fr: [http://www.mdpf.fr/index.php?option=com\\_content&view=article&id=124:inclusion-sociale-et-citoyenne&catid=49:que-dit-la-loi-&Itemid=89](http://www.mdpf.fr/index.php?option=com_content&view=article&id=124:inclusion-sociale-et-citoyenne&catid=49:que-dit-la-loi-&Itemid=89)

Medialis - MDPH. (s.d.). *Les missions des MDPH*. Consulté le Mars 10, 2012, sur MDPH.fr: [http://www.mdpf.fr/index.php?option=com\\_content&view=article&id=118:les-missions-des-mdpf&catid=50&Itemid=84](http://www.mdpf.fr/index.php?option=com_content&view=article&id=118:les-missions-des-mdpf&catid=50&Itemid=84)

Medialis - MDPH. (s.d.). *L'insertion professionnelle*. Consulté le Mars 23, 2012, sur MDPH.fr: [http://www.mdpf.fr/index.php?option=com\\_content&view=article&id=123&Itemid=88](http://www.mdpf.fr/index.php?option=com_content&view=article&id=123&Itemid=88)

Medialis - MDPH. (2011, Mai 12). *Qu'est-ce qu'une MDPH ?* Consulté le Janvier 13, 2012, sur MDPH.fr: [http://www.mdpf.fr/index.php?option=com\\_content&view=article&id=109&Itemid=80](http://www.mdpf.fr/index.php?option=com_content&view=article&id=109&Itemid=80)

Ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche. (2003, juin 19). *Bulletin officiel n° du 19 juin 2003 - Encart - Assistants d'éducation*. Consulté le mai 3, 2012, sur [éducation.gouv.fr](http://www.education.gouv.fr): <http://www.education.gouv.fr/bo/2003/25/MENE0301317C.htm>

Ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche. (2006, Mars 9). *Bulletin officiel n°10 du 9 mars 2006*. Consulté le avril 10, 2012, sur [Education.gouv.fr](http://www.education.gouv.fr): <http://www.education.gouv.fr/bo/2006/10/MENE0502666D.htm>

- Ministère de la solidarité, de la santé et de la protection sociale. (1989, Octobre 31). Décret n°89-798 du 27 octobre 1989. *Journal officiel du 31 octobre 1989*. Paris.
- Ministère de l'éducation nationale, de la jeunesse et de la vie associative. (2010, Octobre 18). *Les classes pour l'inclusion scolaire (CLIS)*. Consulté le avril 04, 2012, sur eduscol: <http://eduscol.education.fr/pid23254-cid52068/les-classes-pour-l-inclusion-scolaire-clis.html>
- Ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche. (2006, Septembre 7). *Bulletin officiel n°32 du 7 septembre 2006*. Consulté le Avril 30, 2012, sur Education.gouv.fr: <http://www.education.gouv.fr/bo/2006/32/MENE0602187C.htm>
- Ministère du travail, de l'emploi et de la santé. (2012, Mai 4). *Journal Officiel de la République Française n°0105 du 4 mai 2012 page 7915 texte n°48 - Arrêté du 23 avril 2012 relatif à l'organisation du dépistage de la surdité permanente néonatale*. Consulté le Mai 29, 2012, sur Legifrance.gouv.fr: <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=?cidTexte=JORFTEXT000025794966&dateTexte=&oldAction=rechJO&categorieLien=id>
- Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé. (2011, Décembre 5). *L'obligation d'emploi en faveur des travailleurs handicapés*. Consulté le mars 14, 2012, sur Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé: <http://www.travail-emploi-sante.gouv.fr/informations-pratiques,89/fiches-pratiques,91/travailleurs-handicapes,1976/l-obligation-d-emploi-en-faveur,12746.html>
- National Institute of Health. (1993). Early Identification of Hearing Impairment in Infants and Young Children. *NIH Consensus Development Conference Statement*.
- Organisation des Nations Unies. (1948, Décembre 10). *Déclaration Universelle des Droits de l'Homme*. Consulté le Janvier 13, 2012, sur Nations Unies: <http://www.un.org/fr/documents/udhr/index2.shtml>
- Polguère, A. (2003). *Lexicologie et sémantique lexicale: Notions fondamentales*. PUM.
- Pouyat, M. (2005, Décembre). Le syndrome de Usher Type 1. *Connaissances Surdités* (14).
- Pr Denoyelle, F. (2012, Mai 16). *Parution d'un arrêté organisant le dépistage de la surdité néonatale*. Consulté le Mai 29, 2012, sur ACFOS: <http://acfos.over-blog.com/article-parution-d-un-arrete-organisant-le-depistage-de-la-surdite-neonatale-104856409.html>
- Sohmer, H., & Freeman, S. (2004, july). Further evidence for a fluid pathway during bone conduction auditory stimulation. *Hearing Research*, 193, pp. 105-110.
- Spitz, R. (1971). *De la naissance à la parole*. Paris: PUF.
- Stern, D. (1981). *Mère-Enfant. Les premières relations*. Bruxelles: Pierre Mardaga.
- Virole, B. (2000). *Psychologie de la Surdité*. De Boeck Supérieur.
- Webster, D. (1983, Janvier). Auditory neural sizes after a unilateral conductive hearing loss. *Experimental Neurology*, 79 (1), pp. 130-140.



## Annexe

Figure 1 - Grille type d'observations

<b><u>NOM Prénom</u></b>	
<b>Date de naissance</b>	
<b>1ère Consultation</b>	
<b>Entrée</b>	
<b>Sortie</b>	
<b>Suspicion</b>	
<b>Antécédents</b>	parcours
<b>Diagnostic</b>	
<b>Surdité</b>	
<b>Appareillage</b>	prothèses gain Implant Cochléaire gain acceptation
<b>Communication</b>	oralisation signe comportement
<b>Trouble(s) associé(s)</b>	syndrome psychologique TED dys
<b>Parents</b>	situation vécu acceptation communication avec l'enfant implication choix orientation
<b>Parcours</b>	crèche entrée maternelle école
<b>CAMSP</b>	
<b>Orientation</b>	projet linguistique PEC

Figure 2 - Surdit  de l'enfant de 0   6 ans : informer les parents et rester vigilant (HAS-Sant .fr, infographie F. Math )

### Quel programme d'intervention pr coce selon le projet  ducatif des parents ?

Plusieurs programmes d'intervention pr coce peuvent  tre propos s selon que les parents souhaitent donner acc s   leur enfant au fran ais parl  et/ou   la langue des signes fran aise (LSF).

Projet �ducatif des parents	�ducation avec communication verbale en langue fran�aise		�ducation avec communication bilingue : en langue fran�aise et en LSF	
	Deux options possibles		Deux options possibles	
Mode de communication verbale mis en �uvre avant 3 ans	�changes en langue fran�aise parl�e compl�t�e (LPC) : fran�ais parl� accompagn� de gestes indiquant les phon�mes prononc�s	�changes en fran�ais sign� : fran�ais parl� accompagn� de signes isol�s de la LSF (sans tenir compte de la grammaire)	�changes en fran�ais parl� ou en LSF alternativement	�changes en LSF (le fran�ais est abord� principalement par l'�crit)
Programme d'intervention � mettre en �uvre d�s la 1�e ann�e	Approche audiophonatoire (avec pose d'un appareil pour stimuler la fonction auditive)			Approche visuogestuelle fond�e sur une communication en LSF
	avec utilisation de la LPC	avec utilisation du fran�ais sign�	avec utilisation de la LSF	

## **RÉSUMÉ**

La part de la population française atteinte d'un déficit sensoriel auditif est estimée à 8,7% de la population totale, soit près de cinq millions sept cent mille personnes touchées. Avec une prévalence de surdit  neonatale  valu e   1 pour 1000, la question de la prise en charge de ce handicap a pris une ampleur   l' chelle nationale et internationale. En France, ce sont les CAMSP (Centres d'Action Medico-Sociale Pr coce) qui ont pour mission d'entamer cette prise en charge du jeune enfant sourd moyen   profond au plus t t apr s le diagnostic. Cette structure est le premier lien entre les familles et les multiples professionnels de sant  gravitant autour de l'enfant.

Cependant, le CAMSP est un service transitoire, avec pour finalit  un passage de relais pour que l'enfant puisse  voluer le plus ais ment possible en milieu dit « ordinaire ».

L'objet de ce m moire est ainsi de d terminer quels sont les  l ments d terminant le choix des parents quant aux types de suivi et au service de prise en charge. Notre premi re hypoth se sugg rait que les particularit s propres aux diff rents services sp cialis s, ainsi que les besoins sp cifiques de l'enfant, n' taient ni les seuls facteurs d cisionnels ni les plus importants. La seconde hypoth se met l'accent sur un impact qui serait non n gligeable du contexte intrafamilial, en s'int ressant notamment au lien entre implication et motivations de la d cision.

## **ABSTRACT**

The size of the french population touched by a hearing sensory disorder is estimated at 8.7% of the whole population, to wit nearly five million seven hundred thousand people. With a prevalence of neonatal deafness evaluated at 1/1000, the follow-up question of this handicap has become both a national and an international priority. Within France, the CAMSP (Precocious Medico-Social Action Centers) handle the mission to initiate the young deaf child (from moderate to profound hearing loss) follow-up as soon as possible from the moment of the diagnosis. This unit constitutes the first link between families and the multiple health professionals who gravitate around the child.

However, the CAMSP is a transitory unit. It aims to hand over to other structures so that the child can continue as easily as possible through so-called "ordinary" environment.

The purpose of this thesis is to identify the determining factors that affect parents' choice about follow-up and services types. Our first hypothesis suggested that the specificities of the different specialized services, and those of the child needs, were neither the only decisional factors nor the most important ones. The second hypothesis focuses on a considerable impact of the context on an intra-family level, based on the interconnection between involvement and final choice motivations.

Mots cl s : Surdit , handicap, CAMSP, SSEFIS, orientation, facteurs d cisionnels, guidance parentale, implication familiale