Université de Nantes

Unité de Formation et de Recherche – Médecine et Techniques Médicales

Année Universitaire 2014 / 2015

Mémoire pour l'obtention du

Diplôme de Capacité d'Orthophoniste

Présenté par Solenne d'Hespel

Née le 12/08/1991

La famille de l'enfant sourd : difficultés, besoins et recommandations au quotidien après le diagnostic. Témoignages à l'usage des futurs parents et des professionnels de la surdité.

Présidente de Jury : Mme Anne LE RAY, orthophoniste, chargée de cours à l'Université de Nantes

Directeur de Mémoire : Mme Lydie FIOLEAU, orthophoniste, chargée de cours à l'Université de Nantes

Membre de jury : Mme Nadège VERRIER, Enseignant-chercheur, maître de conférences à l'Université de Nantes

REMERCIEMENTS

Un grand merci à Mme FIOLEAU qui nous a fait l'honneur de diriger ce mémoire. Ses conseils furent précieux et toujours très avisés. Elle a su nous guider, répondre à nos nombreuses questions et relire patiemment notre travail. Merci à Mme LE RAY et Mme VERRIER qui ont accepté de suivre notre recherche malgré un emploi du temps très chargé et de nombreuses demandes.

Nous tenons à remercier l'ensemble des membres du centre de surdité, qui nous ont permis de réaliser ce mémoire. Grâce à leur accueil chaleureux et leur disponibilité tout au long de l'année, nous avons pu approfondir nos connaissances sur le monde de la surdité et trouver toutes les informations nécessaires pour notre recherche.

Nos remerciements vont plus particulièrement à Mme Caroline GUENAULT-LUTGEN qui nous a accompagnés et aidés pas à pas dans nos recherches et nos questions. Ils vont aussi à toutes les familles qui ont accepté de nous rencontrer et de nous parler de leur quotidien avec un enfant sourd. Ce, malgré les émotions douloureuses que cela a souvent suscitées.

Nous remercions aussi chaleureusement nos trois maîtres de stage : Mme Hélène GREVE, Mme Camille NEROT et Mme Delphine MICHALON sans lesquelles cette année n'aurait pas été aussi riche et instructive.

Nous saluons enfin tous les patients, enfants ou adultes, que nous avons rencontrés cette année et qui nous ont toujours réservé un accueil bienveillant malgré notre peu d'expérience et nos maladresses.

Merci aussi à nos amis qui ont cru en ce mémoire et nous ont encouragés par leur présence et leurs conseils délicats depuis un an.

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

REMERCIEMENTS 2
SOMMAIRE 4
INTRODUCTION 9
PARTIE THEORIQUE 11
1 La surdité de l'enfant 11
1.1 Définition et facteurs de risque 11
1.2 Les différents types de surdité 12
1.2.1 Surdité de transmission 12
1.2.2 Surdité de perception 12
1.2.3 Surdité mixte 13
1.3 Les différents degrés de surdité 13
1.4 Les étiologies et moment d'apparition de la surdité 14
1.4.1 Les causes principales de déficience auditive 14
1.4.2 Période d'apparition de la surdité 16
1.4.2.1 Surdité congénitale 16
1.4.2.2 Surdité acquise 16
2 Surdité, du dépistage à la réhabilitation 17
2.1 Les signes d'appels de la surdité 17
2.2 Le dépistage de la surdité en France 19
2.2.1 L'importance du dépistage précoce 19
2.2.2 Historique et organisation du dépistage de la surdité en France 20
2.2.3 L'expérience du dépistage systématique en Champagne Ardenne 21
2.2.4 Etats des lieux et controverses sur le dépistage systématique avant la 2010 . 22
2.2.5 La loi du dépistage systématique de 2010 et les arrêtés de 2012 et 2014 24
2.3 Les méthodes de diagnostic 26
2.3.1 Méthodes objectives 26
2.3.2 Méthodes subjectives 27
2.3.3 Les bilans complémentaires 28
2.4 Traitements et réhabilitation 30

2.4.1 Les traitements médicaux 30
2.4.2 Prothèses conventionnelles 30
2.4.3 Prothèses à ancrage osseux 31
2.4.4 L'implant cochléaire 32
2.4.5 L'implant d'oreille moyenne 33
3 L'annonce du diagnostic et ses conséquences 33
3.1 Répercussions sur l'ensemble de la sphère familiale 33
3.1.1 L'annonce du diagnostic et ses effets traumatiques sur la famille 33
3.1.1.1 Les modalités de l'annonce du diagnostic 33
3.1.1.2 Le rôle de l'équipe soignante 34
3.1.1.3 Les conséquences sur la fratrie 35
3.1.2 Réactions et stratégies de défense 36
3.1.3 Modification des routines et des conduites de communication 38
3.1.4 Recherche d'informations et de soutien 39
3.2 Retentissement sur le développement général de l'enfant 41
3.2.1 Le développement cognitif 41
3.2.2 Le développement psychomoteur 41
3.2.3 Le développement psychologique et social 43
3.3 La prise en charge de l'enfant sourd 44
3.3.1 Les professionnels présents auprès de l'enfant sourd 44
3.3.2 L'éducation précoce avec l'orthophoniste 45
3.3.2.1 Education auditive et développement de l'attention 47
3.3.2.2 Mise en place de la communication 48
3.3.2.3 Les aides à la communication 49
3.3.3 Guidance et accompagnement parental 50
3.3.3.1 La demande des parents 50
3.3.3.2 Le rôle de l'orthophoniste 51
3.3.4 Choix du projet éducatif et scolaire 53
PARTIE PRATIQUE 56
4 Méthodologie 59
4.1 Schéma de l'étude 59
4.2 Participants 59
4.2.1 Critère d'éligibilité 59

4.2.1.1 Critères d'inclusion 59
4.2.1.2 Critères de non-inclusion 60
4.2.2 Recrutement 60
4.2.2.1 Auprès des familles du centre de surdité 61
4.2.2.2 Auprès d'une orthophoniste en libéral 61
4.2.3 Caractéristiques des participants 62
4.2.3.1 Tableau des caractéristiques des participants aux entretiens 62
4.2.3.2 Tableau de présentation des enfants 63
4.2.3.3 Anamnèse de chaque enfant 64
4.3 Matériel : l'entretien 75
4.3.1 Présentation de l'enfant et de sa famille 75
4.3.2 Annonce du diagnostic 76
4.3.3 Réactions de l'entourage 76
4.3.4 La communication 77
4.3.5 La prise en charge orthophonique 77
4.3.6 Les besoins et les difficultés au quotidien 78
4.3.7 Les éléments positifs et les conseils 78
4.4 Procédure 79
4.4.1 Recueil des consentements 79
4.4.2 Rencontre et déroulement de l'entretien 79
5 Résultats et analyse 80
5.1 L'après diagnostic 81
5.1.1 L'avenir de l'enfant 81
5.1.2 L'accumulation de tous les rendez-vous 82
5.1.3 L'absence de suivi après le diagnostic 83
5.2 Différents types de difficultés au quotidien 83
5.2.1 Les difficultés de communication 83
5.2.2 Le manque d'informations pour l'orientation scolaire 84
5.2.3 L'acceptation de la langue des signes 85
5.2.4 La nécessité d'une vigilance continue 85
5.2.5 Les relations avec les écoles en cas d'intégration 85
5.3 Prise en charge orthophonique 86
5.3.1 La présence des parents lors des séances 86

5.3.2 La venue de l'orthophoniste à domicile 87
5.3.3 La transmission des explications aux proches 87
5.3.4 La compréhension de l'enfant 88
5.3.5 Le renouvellement des supports et des instruments de travail 88
5.4 Réactions et conséquences pour la fratrie 88
5.4.1 La communication 89
5.4.2 Une demande d'attention 89
5.4.3 Les différences d'éducation 90
5.4.4 Le regard des autres 90
5.5 Méthodes concrètes et aides efficaces pour le quotidien 90
5.5.1 Le dessin 91
5.5.2 Le cahier de vie 91
5.5.3 Les playmobils 92
5.5.4 Le visionnage d'un reportage sur la vie des sourds 92
5.6 Rencontre avec les associations et d'autres parents 93
5.6.1 L'importance des témoignages 93
5.6.2 Le manque d'informations sur les associations 94
5.6.3 L'efficacité des weekends familiaux de formation 94
5.6.4 Les groupes de parole 94
5.7 Conseils aux futurs parents 95
5.7.1 L'explication et l'anticipation de chaque évènement 95
5.7.2 La communication à partir des photos 96
5.7.3 La répétition pour s'assurer de la compréhension de l'enfant 96
5.7.4 La vie avec son enfant 96
5.7.5 La venue de la fratrie dans la classe de l'enfant sourd 97
5.8 Conseils aux professionnels de la surdité 97
5.8.1 Un changement dans la manière de transmettre les informations au moment du diagnostic 98
5.8.2 Un soutien et non pas une guidance 98
5.8.3 Une vraie ouverture d'esprit 98
6 Discussion 99
6.1 Confrontation des résultats aux objectifs fixés 99
6.1.1 Premier objectif 99

6.1.2 Deuxième objectif 100
6.1.3 Troisième objectif 100
6.1.4 Extraits de témoignages des parents 101
6.1.5 Ouverture 103
6.1.5.1 Une plaquette d'informations 103
6.1.5.2 Transmission du guide de l'Education Nationale 104
6.1.5.3 Les associations et leurs caractéristiques 104
6.2 Les limites de la recherche 106
6.3 Conseils pour la poursuite de la recherche 106
CONCLUSION 108
BIBLIOGRAPHIE 109
ANNEXES 116
RESUME 139

INTRODUCTION

« C'est la seule infirmité qui ne laisse pas de traces apparentes. Elle est invisible comme une peine morale qui n'a pas de fin. Il paraît qu'elle ne cause pas de souffrance matérielle parce que l'organisme se montre intact, mais la vie intérieure est déchirée. » Cette infirmité que Marie Lenéru, (2007, cité par Ringler, 2009, p.58) une jeune femme sourde du XIXème siècle, décrit si bien dans son journal intime est la surdité. Ce handicap, méconnu et difficile à dépister, touche aujourd'hui 5 % de la population mondiale selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Cet organisme estime que 360 millions de personnes souffrent d'une déficience auditive supérieure à 40 dB dans la meilleure oreille chez l'adulte et à 30 dB dans la meilleure oreille chez l'enfant. L'OMS précise aussi que un à cinq nourrissons sur 1000 environ naissent avec une déficience auditive ou acquièrent celle-ci au cours des premières années. Ces chiffres montrent clairement que la prise en charge de la surdité par les professionnels de la santé et notamment par les orthophonistes est un sujet d'actualité qui mérite notre attention.

De nombreux écrits ont été réalisés sur le vécu de l'enfant sourd, son éducation auditive, l'implantation cochléaire et ses conséquences. En parallèle de ces notions qui concernent l'enfant, le thème de « l'accompagnement parental » occupe une place prépondérante dans les colloques. En effet, pour les parents, l'annonce du diagnostic de surdité de leur enfant est un véritable bouleversement dans leur vie. Ils doivent faire le deuil de l'enfant imaginaire et découvrir le monde de la surdité. Et, il apparaît essentiel pour la réussite de la prise en charge de l'enfant que les parents se sentent concernés et investis. C'est une condition nécessaire pour qu'il y ait des progrès. Cela demande de leur part une réelle motivation. Il est indispensable qu'ils se sentent accompagnés et écoutés.

Cependant, il convient de réaliser que ce n'est pas seulement les parents qui sont touchés par la surdité mais toute la sphère familiale. Cette idée n'a pas encore été énormément développée. D'autant plus qu'il n'est pas facile de pouvoir rencontrer les frères et sœurs ou les grands-parents d'enfants sourds. Mme Chalude, alors Présidente d'Honneur de l'ANPEDA, Association Nationale de Parents d'Enfants Déficients Auditifs, avait eu cette intuition lors des Journées d'Etudes en 1995. Elle écrivait : « se conduire en professionnels de la surdité de l'enfant en cette fin de millénaire en France, c'est se conduire en professionnels de la famille » (Chalude, 1995, p.17).

A travers ce mémoire, nous essaierons donc de montrer que l'ensemble de la famille, est marqué par le diagnostic et doit faire face au quotidien aux difficultés liées à la surdité. Par l'ensemble de la famille, nous entendons les parents mais aussi les frères et sœurs et les grands-parents. Cette étude permettra aux professionnels de la santé, et plus particulièrement aux orthophonistes, de mieux comprendre les besoins et les attentes des familles. Ils pourront ainsi adapter davantage leur prise en charge, prévenir certains problèmes et orienter les familles vers les interlocuteurs adaptés. Grâce à plusieurs familles, qui ont accepté avec simplicité de nous décrire leur parcours, nous présenterons ce qui leur a manqué mais aussi ce qui les a aidé à relever le défi de la surdité.

PARTIE THEORIQUE

1 La surdité de l'enfant

1.1 Définition et facteurs de risque

Le dictionnaire d'orthophonie (Brin-Henry, Courrier, Lederlé & Masy, 2011, p.263) définit la surdité comme :

> Une déficience auditive, quelle que soit son origine et quelle que soit son importance. Elle peut être transitoire ou définitive, parfois même évolutive, et ses conséquences sont multiples : troubles de la communication préverbale chez le nourrisson avec incidences développementales, absence ou retard de langage, troubles de la parole et de la voix, difficultés d'intégration scolaire et/ou sociales. Comme la surdité n'est pas toujours curable médicalement ou chirurgicalement, elle implique la notion de handicap et sa prise en charge est pluridisciplinaire.

L'OMS définit l'enfant sourd comme « celui dont l'acuité auditive est insuffisante pour lui permettre d'apprendre sa propre langue, de participer aux activités normales de son âge, de suivre avec profit l'enseignement scolaire général » (OMS, 2015).

La surdité peut être unilatérale, localisée sur une seule oreille ou bilatérale, sur les deux oreilles. Elle peut être isolée, ce qui signifie sans troubles associés, ou syndromique. Dans ce dernier cas, on peut retrouver des troubles psychologiques graves, un retard cognitif, des troubles neuromoteurs ou des déficits sensoriels.

Dès la naissance, le nouveau-né peut présenter des facteurs de risque pour développer une surdité. On peut noter quelques éléments à surveiller chez les bébés : antécédents familiaux d'hypoacousie, infection fœtale (rubéole, toxoplasmose) et malformation congénitale touchant la tête et/ou le cou. Un poids de naissance inférieur à deux kilogrammes, la prématurité ou une détresse respiratoire ayant nécessité une ventilation prolongée peuvent être aussi des indices.

Enfin, si l'enfant a eu une infection intra-utérine ou néonatale et un traitement néonatal par drogues ototoxiques, il a plus de risques de développer une surdité qu'un enfant tout venant.

1.2 Les différents types de surdité

1.2.1 Surdité de transmission

La surdité de transmission se définit par une détérioration de la conduction aérienne et mécanique des sons, causée par une lésion de l'oreille externe ou moyenne. Cependant, la conduction osseuse est préservée. Ces surdités peuvent aggraver ou masquer une surdité de perception (Dumont, 2008). La perte auditive ne peut être supérieure à 60 décibels.

1.2.2 Surdité de perception

Les surdités de perception ou neurosensorielles se caractérisent par une atteinte de l'oreille interne ou des voies auditives. Certaines surdités de perception restent stables mais d'autres peuvent s'aggraver.

Elles peuvent être endo ou rétrocochléaire. Une surdité endocochléaire touchera la cochlée, située dans l'oreille interne et entrainera des distorsions du champ auditif alors que la surdité rétrocochléaire se situera derrière la cochlée. C'est le nerf VIII, appelé nerf auditif, qui est touché dans ce cas-là. Les surdités rétrocohléaires peuvent alors être accompagnées de signes vestibulaires comme des vertiges.

La surdité de perception prédomine sur les fréquences aiguës. Elles ont des degrés variables, allant de légères à totales, mais toutes ne sont pas stables. En effet, certaines d'entre elles s'aggravent subitement à l'adolescence, tandis que d'autres évoluent au fil du temps, pouvant rapidement atteindre des degrés profonds.

1.2.3 Surdité mixte

La surdité mixte est fréquente, elle résulte de la combinaison d'une surdité de transmission et d'une surdité de perception.

1.3 Les différents degrés de surdité

Pour évaluer une surdité, on calcule la moyenne des pertes auditives sur les fréquences conversationnelles et on compare les pertes aux classifications en vigueur. La classification la plus reconnue est celle du BIAP, Bureau International d'audiophonologie, datant de 1997. C'est une classification audiométrique basée sur les fréquences conversationnelles : 500, 1000, 2000 et 4000 Hertz. Le degré de perte est calculé en décibels sur la meilleure oreille (BIAP, 1997).

> Cette classification du BIAP permet d'apprécier la gravité d'une surdité et ses conséquences, d'obtenir les aides sociales, d'orienter vers des modes de réhabilitation plus efficaces (implant cochléaire versus prothèses conventionnelles), de comparer les résultats, d'établir des projets adaptés tout en rappelant qu'on ne peut jamais réduire une personne à son audiogramme (Dumont, 2008, p.6).

On parle d'audition normale ou subnormale lorsque le seuil de perception de la parole est inférieur à 20 décibels. Il n'existe donc aucune difficulté pour comprendre la parole. On dit généralement qu'une mouche qui vole fait un bruit de 5 dB et que deux personnes qui chuchotent parlent à 40 dB.

Voici un tableau récapitulatif des différents types de surdités avec les indications de perception des sons :

Appellation	**Seuil de perception en décibels**	**Conséquences sur l'audition pour l'enfant**
Surdité légère	20 – 40	L'enfant ne perçoit pas tous les éléments de la parole courante ni la voix chuchotée. Il confond les mots proches.
Surdité moyenne	40 – 70	L'enfant perçoit mal la voix ainsi que la radio qui diffuse une musique ou un bébé qui pleure.
Surdité sévère	70 – 90	L'enfant entend seulement les mots prononcés tout près de son oreille. Le chien qui aboie et le téléphone ne sont pas perçus.
Surdité profonde	≥ 90	L'enfant ne saisit pas la parole articulée mais seulement le rythme.
Cophose	>100	Surdité totale. L'enfant sent seulement les vibrations dans le sol produites par le son

1.4 Les étiologies et moment d'apparition de la surdité

1.4.1 Les causes principales de déficience auditive

Aujourd'hui, grâce aux avancées de la médecine et à la progression des recherches génétiques, on connaît mieux les causes des différentes surdités. On sait désormais que 70 % des surdités sont génétiques dont 60 % sont isolées et 30 % syndromiques. L'unité de recherche de génétique et physiologie de l'audition de l'Institut Pasteur, dirigée par le Dr Petit, a découvert plus d'une vingtaine de gènes responsables de surdité. Elle a élucidé les processus défectueux dans chaque forme de surdité génétique notamment pour le syndrome d'Usher (Mondain & Brun, 2009).

- *Les causes des surdités de transmission* : parmi les surdités de transmission, on distingue celles qui touchent l'oreille externe de celles qui touchent l'oreille moyenne.

- Pour l'oreille externe, on peut trouver comme causes principales : une malformation congénitale avec absence de conduit auditif ou de pavillon, un bouchon de cérumen, un bouchon épidermique ou un corps étranger dans l'oreille. De plus, certaines infections inflammatoires peuvent aussi causer une surdité temporaire chez l'enfant: les otites externes, l'impétigo, l'eczéma et l'érysipèle (Van Lem & Péault, 1984).

- Viennent ensuite les affections de l'oreille moyenne avec comme cause la plus fréquente l'otite aiguë, chronique ou infectieuse. On note aussi les malformations de l'oreille moyenne : les osselets sont absents ou bien malformés. Il arrive que le marteau et l'enclume soient soudés entre eux ou qu'il y ait une fracture des branches de l'étrier. Enfin, on recense des otites séreuses avec une obstruction du canal tubo-tympanique ayant pour conséquence de limiter les mouvements de vibration du tympan.

- *Les causes des surdités de perception* : les causes des surdités de perception sont nombreuses et peuvent être expliquées en fonction du moment d'apparition de la déficience (Van Lem & Péault, 1984).

  - Pour les surdités prénatales, l'origine peut être embryopathique ou foetopathique. Embryopathique : lorsque la mère contracte la rubéole pendant la grossesse ou une affection syphilitique. L'enfant naît alors avec une surdité de perception sévère ou profonde.

    Foetopathique : c'est-à-dire par affection virale de la mère pendant la grossesse ou à cause d'une prise de médicaments toxiques. Un des principaux virus est le cytomégalovirus (CMV) responsable d'infections sévères comme la mononucléose, l'hépatite ou la pneumonie. Chez la femme enceinte, il peut provoquer des lésions chez le fœtus comme une dilatation des ventricules du cerveau ou une microcéphalie. 10 % des fœtus développent au bout de quelques années une surdité de perception.

  - Pour la surdité néonatale : les causes sont prématurité, anoxie à la naissance, détresse respiratoire, cordon autour de la tête et longueur du temps de travail. Ou encore un traumatisme obstétrical qui cause une hémorragie méningée.

- Pour les surdités acquises, on peut regrouper trois types d'étiologie : infectieuse (l'enfant contracte une méningite ou une encéphalite), ototoxique (prise de médicaments toxiques) ou traumatique (fracture du rocher, traumatisme sonore affectant les cellules ciliées ou un traumatisme chirurgical) On trouve enfin une cause organique : l'enfant peut avoir une cochlée réduite avec seulement un tour et demi de spire.

1.4.2 Période d'apparition de la surdité

1.4.2.1 Surdité congénitale

La surdité congénitale est présente chez l'enfant dès la naissance que l'étiologie soit prénatale ou périnatale. Ce type de surdité touche les structures au-delà de l'oreille et les traitements médicaux ou chirurgicaux sont inefficaces pour la plupart. (Dumont, 2008). L'enfant n'a donc jamais entendu de sons contrairement aux surdités acquises. C'est pour ce type de surdités qu'un dépistage précoce et une prise en charge rapide sont recommandés pour éviter de gros troubles de la communication.

1.4.2.2 Surdité acquise

On appelle **surdité acquise**, une surdité qui survient après la naissance de l'enfant c'est-à-dire en période postnatale. A la naissance, l'audition de l'enfant est normale. Il n'y a aucun élément qui pourrait indiquer une prédisposition génétique ou des antécédents médicaux pendant la grossesse qui favoriseraient l'apparition d'une surdité.

On peut définir trois types de surdité acquise selon l'âge d'apparition de la surdité par rapport au développement de l'enfant et surtout par rapport à la mise en place du langage.

- La surdité pré-linguistique, vers huit-neuf mois, apparaît avant que l'enfant ne parle. Le bébé ne dispose donc d'aucune base préalable pour développer une communication. Il devra tout apprendre.

- La surdité péri-linguistique, entre deux et quatre ans, apparaît lorsque l'enfant développe son langage. C'est une période décisive pour l'enfant ; donc il est nécessaire de prendre en charge rapidement la surdité pour qu'il puisse continuer ses apprentissages. On propose des appareils et le début d'un suivi orthophonique régulier. C'est aussi à ce moment-là que se met en place toute l'organisation neurologique essentielle pour la perception auditive de la parole. En effet, plusieurs régions du cerveau sont impliquées dans le traitement de la parole. Ainsi, le planum temporal est responsable du traitement phonétique et est indispensable pour la compréhension du langage. Le gyrus angulaire, de son côté, sert pour l'écoute des mots mais est inutile pour les non-mots (Dumont, 2008).

- La surdité post-linguistique, vers cinq-six ans, est moins dramatique pour le développement de l'enfant car il a déjà de bonnes bases langagières. Il sait comment communiquer.

Ainsi, plutôt que de parler de la surdité de l'enfant, nous pourrions parler des surdités de l'enfant car l'atteinte auditive peut prendre différentes formes. Mais quelle que soit sa forme, la surdité a, sur le développement de l'enfant, des conséquences directes et handicapantes au quotidien. Il est donc essentiel de pouvoir diagnostiquer l'atteinte au plus tôt. D'autant plus que la surdité est le handicap sensoriel le plus courant chez l'enfant.

2 Surdité, du dépistage à la réhabilitation

2.1 Les signes d'appels de la surdité

Lorsqu'un enfant n'a pas bénéficié d'un dépistage de la surdité à la naissance, il faut être attentif à certains signes qui ne peuvent tromper. Ce sont souvent les parents ou les personnes proches de l'enfant, comme les grands-parents ou la nounou, qui les repèrent. Ils alertent alors les professionnels. Laborit raconte les premiers doutes de sa mère : « Le pédiatre m'a prise pour une folle. Il n'y croyait pas non plus. On t'appelait et tu ne répondais pas. Tu paraissais surprise

au point de sursauter quand j'arrivais près de toi, comme si tu m'avais vu à la dernière seconde. Et moi je sentais bien ces choses bizarres » (Laborit, 1996, p.13). On peut remarquer comme signes principaux :

- Une absence de réaction à la voix et aux bruits forts ainsi qu'un sommeil très calme malgré l'agitation extérieure (Legent, Bordure, Calais & Malard, 2002).
- Une diminution du babillage entre 4 et 12 mois. En effet, l'enfant sourd n'entend pas son babillage et n'a donc aucun plaisir à produire des petits sons. Le babillage de l'enfant est peu varié et peu mélodique.
- Des troubles du sommeil car pour l'enfant qui n'entend pas, le fait d'être séparé visuellement de ses parents est angoissant. Il est dans l'incapacité de prendre des indices sonores lui indiquant que ses parents sont dans la pièce à côté.
- Des colères ou des signes de peur de la part de l'enfant ainsi qu'un temps d'endormissement allongé (Virole, 1996).
- Absence ou retard des premiers mots et une articulation floue avec des productions vocales inintelligibles.
- Des troubles de l'équilibre et un retard de développement de la marche**.** L'organe de l'équilibre se situe au creux de l'oreille interne et enregistre les changements de position du corps. Donc, s'il y a une atteinte de l'oreille interne, l'enfant marche plus tard, parfois pas avant deux ans et fait beaucoup de chutes. Il peut lui arriver de s'écrouler de tout son long sans raison apparente.
- Le regard de l'enfant est aussi un bon indice : un enfant sourd compense énormément son manque d'audition par le visuel. Il communique beaucoup avec les yeux, est très attentif au moindre détail. Ce qui explique que certaines familles découvrent tard la surdité de leur enfant. L'enfant anticipe chaque mouvement avec une prise d'indices visuels et semble ainsi être tout à fait entendant.

Tous ces signes d'appels sont importants à connaître pour les parents mais ils sont repérables seulement quand l'enfant a déjà plusieurs mois voire un an. De plus, les parents n'ont pas toujours de repères pour comparer avec d'autres enfants du même âge. Et l'enfant ne se plaint pas car il n'a pas conscience de cette déficience auditive. Cependant, il existe un moyen plus efficace pour connaître très tôt la surdité de l'enfant : le dépistage dès la naissance.

2.2 Le dépistage de la surdité en France

2.2.1 L'importance du dépistage précoce

Actuellement, l'âge moyen du diagnostic de surdité en France est entre 16 mois et 30 mois : 16,4 mois pour les surdités profondes et 29,2 mois pour les surdités sévères (Catala, 2011).

Or, deux notions essentielles sont à prendre en compte pour la surdité : **la plasticité cérébrale et la période critique.** On sait que si les aires auditives ne sont pas sollicitées dès la naissance cela modifie l'organisation et le fonctionnement des voies auditives. Les fibres nerveuses du nerf auditif et les neurones des noyaux auditifs du tronc cérébral diminuent peu à peu (Deggouj, 2009). Le cortex auditif peut cependant garder sa spécificité auditive s'il est stimulé avant la fin de la période critique. Mais à partir d'un certain temps, la réorganisation sera irréversible. Les IRM faites sur les patients sourds montrent que les afférences visuelles s'installent dans le cortex auditif. Les études de Sharma et Dorman (2006), ont montré qu'il existe une limitation dans le temps de la maturation des voies auditives. Par exemple, lorsque les enfants sourds profonds sont implantés après sept ans, on observe lors des Potentiels Evoqués Auditifs, (PEA), des latences importantes. Ces latences n'évoluent que très peu par rapport à des enfants implantés plus tôt. On parle alors de perte de la plasticité cérébrale.

La notion de période critique est connue depuis longtemps, notamment grâce aux « enfants sauvages ». On a observé que ces enfants, qui ne sont exposés au langage que tardivement, développent qu'une langue lacunaire. Ce, malgré une audition et une vue normales. Un enfant né dans une maternité où il existe un dépistage a deux fois plus de chance d'avoir un développement langagier proche de la normale qu'un enfant né dans un hôpital qui ne pratique pas le dépistage (Bergheaud-Agard & Broyer, 2009). Pour les enfants sourds, la mise en place du langage doit se faire idéalement avant trois ans et obligatoirement avant sept ans. Par ailleurs, les risques de troubles de parole et d'articulation sont plus importants car le développement langagier se fait grâce à l'audition de l'enfant. Il va percevoir, discriminer, identifier puis reproduire ce qu'il a entendu (Sadek-Khalil, 1997). Or, un enfant conserve le maximum de ses potentialités jusqu'à sept ans. La prise en charge de l'enfant doit donc se faire pendant cette période critique tant qu'il y a encore une plasticité possible. En 2006, Kennedy et al. montrent que le dépistage précoce permet aux enfants sourds d'acquérir un meilleur niveau

de langage. Selon eux, le développement du langage chez l'enfant sourd dépend de deux facteurs : l'âge de prise en charge et le niveau de motivation familiale.

L'intérêt du dépistage précoce se situe aussi au niveau de la qualité de la voix. En effet, plus un enfant est dépisté et implanté rapidement, plus il peut travailler sa voix pour l'améliorer et la rendre plus mélodique. Au-delà d'un certain âge, la voix est figée et la rééducation ne permet plus de l'améliorer significativement. Enfin, 95 % des parents utilisent la communication orale pour s'adresser à leur enfant d'où l'importance évidente d'un diagnostic précoce pour établir au plus tôt la communication orale (Hamel, 2012).

2.2.2 Historique et organisation du dépistage de la surdité en France

C'est, depuis 1960, que les recommandations médicales concernant le dépistage et l'éducation de l'enfant déficient auditif, sont connues. La circulaire du 24 janvier 1977 indique que le dépistage à la naissance doit reposer sur l'analyse des réactions sonores du bébé à certains types de stimulations auditives. Néanmoins, celle-ci ne sera jamais appliquée, certainement par manque de sensibilisation des familles et du corps médical, ainsi que faute de consensus sur la méthode à utiliser. C'est à partir des écrits d'un rapport d'experts demandé par l'ANAES, Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé, en 1999, que l'intérêt d'un dépistage a été établi et que la surdité est devenue un problème de santé publique (ANAES, 1999). Peu à peu, l'organisation du dépistage précoce s'est mise en place en France. Mais avant tout dépistage, il convient de bien prendre en compte les recommandations de l'HAS sur l'éligibilité d'une pathologie à la mise en œuvre d'un programme de dépistage. Les critères sont que la maladie soit reconnue comme problème de santé publique, qu'il existe un test fiable pour le dépistage, que le coût ne soit pas trop élevé et que le test ait donné la preuve de son efficacité (HAS, 2007).

Trois étapes sont mises en place pour le dépistage de la surdité en France, (Mondain & Brun, 2009) :

La première étape est l'application du test de dépistage à la population générale, ou à une population ciblée, pour détecter une déficience auditive.

La deuxième étape est réservée aux personnes dépistées positivement. Elle est constituée d'examens diagnostiques chargés de déterminer si l'atteinte est confirmée ou s'il s'agissait d'un faux positif.

La troisième étape regroupe les mesures thérapeutiques proposées aux personnes dont le diagnostic est confirmé.

Avant de débuter la première étape, il est important pour les professionnels de la surdité d'essayer de cerner si l'enfant et sa famille retireront plus d'avantages que d'inconvénients de ce dépistage. En effet, un programme de dépistage néonatal doit toujours comporter des critères bien précis car l'enjeu est conséquent. On peut se baser sur ceux établis pour le dépistage de la mucoviscidose par l'HAS. Elle précise que le test doit être non invasif, peu cher, fiable et réalisable avant la sortie de la maternité. Il doit permettre la mise en évidence de la maladie ou du handicap pour une prise en charge précoce (HAS, 2009). Ces critères peuvent tout à fait correspondre au dépistage de la surdité. C'est pourquoi il est essentiel de bien les avoir en tête pour toujours effectuer un dépistage adapté.

Les tests de dépistage des surdités de l'enfant recherchent tous les types de surdité quelle que soit leur origine. Une fois dépisté, l'enfant est orienté vers un lieu de diagnostic qui confirmera la réalité de la perte auditive et précisera s'il s'agit de surdité de transmission ou de perception. Jusqu'à présent, les carnets de santé prévoient des tests de dépistage à la maternité, à 4 et 9 mois, à 24 mois et chez l'enfant scolarisé. Le professeur Denoyelle, présidente d'ACFOS, Action Connaissance Formation pour la Surdité, explique qu'il est essentiel de réaliser le test de dépistage dans les maternités car il y a un gros risque de perdre de vue les bébés ensuite (Denoyelle, 2008).

2.2.3 L'expérience du dépistage systématique en Champagne Ardenne

C'est en 1964, que Paul Veit et Geneviève Bizaguet proposèrent leur « test auditif néonatal » et leur simulateur utilisant les bandes de bruits blancs filtrés. En 1965, en Grande Bretagne, Ewing propose un test systématique aux bébés de sept mois, alors que Hardy et Howarth préfèrent établir une liste des naissances à risque. En 1967, le congrès de la Fédération Internationale des Communautés d'Enfants à Paris, confirme l'importance d'un dépistage

précoce et insiste sur le fait que ce dépistage devrait avoir lieu chez tous les enfants avant leurs deux ans (Moatti, 2006). Ces différents actes constituent les débuts du dépistage systématique.

En 2004, en Champagne-Ardenne, est lancé un vaste programme de dépistage systématique pour étudier la faisabilité d'un tel programme sur la France entière. De janvier 2004 à juin 2007, 42 diagnostics de surdité néonatale sont posés par les équipes de soignants et 99 % des enfants sont dépistés. Sur 42 enfants, 35 sont diagnostiqués avant six mois et seulement deux après neuf mois. Cette expérience locale a montré que, une fois les moyens matériels et humains acquis, le dépistage systématique de la surdité en maternité est faisable. Et les résultats sont très performants en terme de couverture du dépistage, de taux de faux positifs et de taux d'enfants perdus de vue. Ce faible taux d'enfants perdus de vue est à mettre en lien avec un suivi rigoureux des enfants non testés à la maternité ou ayant un dépistage positif. Pour avoir de tels résultats, plusieurs facteurs ont été identifiés comme essentiels : la motivation du personnel paramédical et le recrutement de personnel pour éviter la surcharge de travail ; l'expérience du personnel et la fiabilité grandissante des appareils de détection automatisés ; et enfin, une collaboration étroite avec les médecins de PMI et les médecins généralistes qui a permis une forte présence lors de la convocation au centre de référence.

En parallèle de l'action menée en Champagne-Ardenne, un autre programme est confié en 2005 à l'AFDPHE, Association Française pour le Dépistage et la Prévention des Handicaps de l'Enfant. Il étudie la faisabilité du dépistage systématique au niveau national et les moyens efficaces pour abaisser l'âge de diagnostic. Il s'est déroulé sur une période de deux ans, dans six régions : Bordeaux - Lille - Lyon - Marseille- Paris - Toulouse. Trente-trois maternités et 150 000 nouveau-nés ont ainsi été concernés. La conclusion est que la mise en place d'un tel dépistage permettrait de gagner un temps précieux et décisif pour le développement futur de l'enfant. Il permettrait aussi de réduire les coûts de prise en charge et d'éviter les inégalités de santé (Langagne, Schmidt & Chays, 2009).

2.2.4 Etats des lieux et controverses sur le dépistage systématique avant la 2010

Avant la loi de 2010, le dépistage systématique de la surdité en maternité en France ne se fait que lors des naissances à risques et dans quelques lieux expérimentaux : Picardie, Eure, CHU de Tours, CHU de Bordeaux. Or, dépister seulement les enfants ayant eu des

complications pendant la grossesse ou la naissance, c'est risquer d'oublier un enfant sur deux porteur d'une surdité néonatale. L'étude menée en Champagne-Ardenne a montré que parmi les 42 surdités néonatales qui ont été diagnostiquées seulement 59 % des enfants étaient porteurs de facteurs de risque. Se baser seulement sur les facteurs de risques ou sur la présence de surdité familiale est donc insuffisant pour dépister efficacement à la naissance tous les enfants porteurs d'une surdité.

De plus, bien souvent ce sont les parents ou l'entourage proche qui sont les premiers à avoir un doute sur l'audition de leur enfant. Malheureusement, avant 2010, la plupart des médecins généralistes, des pédiatres et des professionnels de la petite enfance n'étaient pas suffisamment formés aux signes d'alerte de la surdité de l'enfant. Les médecins ORL sont bien sûr attentifs aux premiers signes de la surdité mais les parents ne vont pas forcément les consulter en premier lieu.

Enfin, une loi sur l'obligation du dépistage systématique mettrait fin à l'inégalité des soins qui s'est installée sur l'ensemble du territoire car le dépistage précoce est déjà réalisé dans certaines maternités. Alors que dans d'autres maternités, il existe un manque cruel de financement pour mettre en place le dépistage.

Ces différents éléments semblent donc être en faveur de la généralisation du dépistage systématique. De nombreux pays ont déjà mis en place ce dépistage systématique de la surdité néonatale. Au Danemark, la surdité permanente néonatale est dépistée dans 98 % des cas quelques jours après la naissance contre 25 % en France. C'est également le cas depuis plus de 10 ans, en Suisse, dans une majorité des États américains, en Belgique, en Grande-Bretagne et au Canada (Eustache, 2012).

Cependant, en France, des controverses subsistent et plusieurs associations se sont élevées pour que le dépistage systématique ne soit pas mis en place. Les cliniciens et les associations mettent en avant plusieurs arguments (Delaroche, 2008) :

- ✓ Le premier est **la crainte d'une surmédicalisation** de la surdité pouvant entraîner la rupture du lien affectif avec les parents et plus particulièrement entre la mère et son enfant. Après la naissance, la mère doit s'habituer à la présence de son enfant, réussir à comprendre ses pleurs et ses besoins. C'est une période qui n'est pas toujours facile après la fatigue de la naissance. Si on lui annonce tout de suite la surdité de son enfant, la mère risque de se trouver démunie, argumentent les opposants au dépistage

systématique. Elle ne saura plus comment parler à son enfant et lien affectif ne se mettra pas en place. Ce qui pourrait créer des problèmes psychologiques chez l'enfant ou gêner son développement.

- ✓ Ils mettent aussi en avant le fait **qu'une implantation ne soit pas faisable avant 6 mois** et qu'en France, l'opération n'a lieu que très rarement avant un an. Donc pour eux, le dépistage à J+2 n'est pas la priorité. Un dépistage au cours du quatrième mois serait amplement suffisant et laisserait aux parents le temps de profiter de leur enfant sans stress.
- ✓ Les associations de défense de la LSF, Langue des Signes Française, se sont aussi mobilisées contre la loi car elles craignent qu'un tel dépistage systématique de la surdité n'entraîne **la disparition de la langue des signes**. Et selon elles, un dépistage néonatal trop précoce risquerait d'accroître les discriminations dont sont victimes les enfants sourds.
- ✓ Enfin, les opposants pointent du doigt **l'insuffisante formation du personnel soignant**. Ils rappellent que le dépistage précoce doit être réalisé par une équipe compétente, prête à s'adapter aux particularités de chaque famille et capable de proposer ensuite aux familles un réel accompagnement.

2.2.5 La loi du dépistage systématique de 2010 et les arrêtés de 2012 et 2014

Malgré ces controverses, la mission parlementaire confiée à Edwige Antier (Paris), Jean-François Chossy (Loire) et Jean-Pierre Dupont (Corrèze) par Jean-François Copé rend publiques ses conclusions considérant qu'il serait bénéfique d'étendre le dépistage systématique à l'ensemble du territoire français (AFDPHE, 2010). Et le 13 juillet 2010, l'Assemblée Nationale publie une proposition de loi visant à généraliser le dépistage précoce des troubles de l'audition (Annexe 5). La proposition de loi est adoptée le 30 novembre 2010 par l'Assemblée Nationale.

Elle recommande la mise en œuvre opérationnelle et la coordination du dépistage systématique par les Agences Régionales de Santé (ARS), dans un délai de deux ans. Après information et recueil du consentement parental, il a désormais lieu en deux temps. Premier repérage à la maternité par la réalisation d'un test auditif avec des PEA ou des OEAP,

OtoEmissions Acoustiques Provoquées. Deuxième temps : orientation de l'enfant vers un centre de référence spécialisé avant la fin du troisième mois pour des examens complémentaires. Ces examens permettent d'établir ou de confirmer un diagnostic en cas de suspicion de troubles de l'audition. Ils sont utiles aussi lorsque le premier examen n'a pas permis d'apprécier les capacités auditives du nouveau-né. Tous les résultats sont centralisés au CRDN, centre régional de dépistage néonatal, pour un meilleur suivi des enfants. Le diagnostic est donné par le centre référent et en aucun cas pendant la phase de dépistage. En parallèle de cette loi, les recommandations de l'HAS sur le suivi de l'enfant de 0 à six ans et l'accompagnement des familles sont nécessaires pour mettre en place un dépistage systématique adapté (HAS, 2009).

Le 23 avril 2012, le ministre du travail, de l'emploi et de la santé, la ministre du budget, des comptes publics et de la réforme de l'Etat, porte-parole du Gouvernement, et la secrétaire d'Etat auprès du ministre du travail, de l'emploi et de la santé, chargée de la santé présentent un arrêté relatif à l'organisation du dépistage de la surdité néonatale permanente. Constitué de six articles, cet arrêté indique clairement que « le dépistage précoce de la surdité permanente néonatale constitue un programme de santé au sens de l'article L. 1411-6 du code de la santé publique ». Il précise, comme en 2010, le rôle primordial des ARS, les deux étapes du dépistage ainsi que la nécessité d'information des parents (Annexe 6).

Le 3 novembre 2014, est publié un arrêté « relatif au cahier des charges national du programme de dépistage de la surdité permanente néonatale » (Annexe 7). Cet arrêté donne aux agences régionales un cahier des charges précis pour la mise en place du dépistage systématique au niveau national. L'arrêté rappelle bien sûr que les parents en tant que titulaires de l'autorité parentale peuvent refuser le test. Dans chaque établissement est désigné un référent. Cette personne, qui peut être un médecin ou un cadre (sage-femme, infirmier), s'assurera de l'application du protocole et du suivi des enfants dépistés. Des formations sont mises en place régulièrement pour que les pédiatres soient à même de réaliser correctement les tests de dépistage. Des ORL spécialisés pour le dépistage de la surdité sont formés dans chaque centre référent. Les informations contenues dans l'arrêté sont précises et très claires afin qu'aujourd'hui le dépistage systématique soit mis en place de façon définitive et obligatoire dans tous les hôpitaux.

2.3 Les méthodes de diagnostic

Les méthodes de diagnostic se divisent en deux grandes parties : les méthodes objectives avec l'impédancemétrie, les PEA, les otoémissions et les méthodes subjectives avec l'audiométrie tonale et vocale. Ces méthodes ont pour but de quantifier le degré de surdité avec les seuils auditifs, de définir le côté de la surdité et de localiser l'origine de la surdité. Elles permettent enfin de déterminer le retentissement de la surdité sur le développement global de l'enfant (SFA, 2009).

2.3.1 Méthodes objectives

Les méthodes objectives sont pratiques car elles ne nécessitent pas la participation de l'enfant et permettent donc un diagnostic précoce. On les utilise plus particulièrement pour les nourrissons. Mais elles n'apportent pas assez d'informations pour définir précisément la surdité, c'est pourquoi on utilise aussi les méthodes subjectives.

L'impédancemétrie est un examen consistant, à l'aide d'un appareil appliqué à l'entrée de l'oreille, à faire varier la pression à l'intérieur de l'oreille. L'examen permet de mettre en évidence des lésions et dysfonctionnements de l'oreille par l'envoi d'un son dans le méat auditif externe. Examen totalement indolore, il permet d'enregistrer les réactions de la membrane tympanique qui vont s'afficher sur une petite courbe.

Les otoémissions acoustiques provoquées ou OEAP sont des sons émis par les cellules ciliées externes de la cochlée en réponse à une stimulation acoustique. On enregistre ces sons sur un microphone placé dans le conduit auditif externe. C'est un examen simple, rapide et non-invasif. Cet examen, généralement pratiqué dans le cadre du dépistage à la naissance, permet de vérifier que l'organe de Corti est bien intègre. S'il ne l'est pas, cela provoque souvent des surdités de perception. Mais les émissions sont insuffisantes pour déterminer les seuils auditifs.

L'examen des potentiels évoqués auditifs ou PEA consiste à enregistrer les potentiels électriques en envoyant une stimulation acoustique au niveau des voies auditives. On regarde surtout les potentiels évoqués précoces du tronc cérébral (PEAp) car c'est ce qui permet de

déterminer de façon la plus fiable les seuils auditifs objectifs. L'examen consiste en la répétition de clics sonores qui viennent stimuler la cochlée et les fibres nerveuses sur les fréquences aiguës uniquement. Donc si les seuils sont normaux, on ne peut pas conclure à une audition normale car ce sont peut-être les fréquences graves qui sont touchées (Annexe 8).

Les Potentiels évoqués auditifs stationnaires ou ASSR (Auditory Steady-State Responses) ont pour vocation d'obtenir les seuils objectifs spécifiques d'une fréquence. Les ASSR sont obtenus en stimulant l'oreille par des sons purs modulés en amplitude et/ou en fréquence Le grand avantage des ASSR est de permettre l'enregistrement simultané de la réponse à plusieurs sons sur les deux oreilles.

2.3.2 Méthodes subjectives

Les méthodes d'audiométrie subjective sont basées sur l'interprétation des changements de comportement des enfants après stimulation auditive. Les différentes techniques dépendent de l'âge de l'enfant et doivent tenir compte des troubles associés qui pourraient perturber le diagnostic. Un enfant ayant un handicap moteur lui empêchant de bien tenir sa tête aura, par exemple, plus de difficultés pour les épreuves où il faut se retourner.

L'audiométrie tonale utilise des sons purs émis par un appareil produisant des sons de 125 à 8000 hertz et permet de connaître le seuil auditif du sujet. Elle sert aussi pour définir le lieu précis de la lésion et déterminer s'il s'agit d'une surdité de perception ou de transmission. On teste la conduction osseuse et la conduction aérienne pour chaque oreille. La conduction osseuse peut être testée à partir de quatre ans et la conduction aérienne à partir de deux ans et demi. Mais l'audiométrie comportementale peut être réalisée dès la naissance. Les âges pour les différentes épreuves peuvent varier de quelques mois. Nous nous sommes basés sur ce qu'effectue le CHU de Nantes :

Pour les nouveau-nés et les nourrissons de moins de trois mois, on réalise des stimulations avec des jouets sonores et l'on observe si cela déclenche des modifications comportementales.

Entre trois mois et neuf mois, on teste le réflexe d'orientation investigation (ROI). On regarde si l'enfant tourne la tête vers la source sonore. On utilise les boîtes de Moatti tout en

observant si l'enfant arrête la succion ou s'immobilise. On peut aussi commencer à faire des tests en champ libre : l'enfant reçoit une stimulation sonore par haut-parleur pour déterminer les premiers seuils auditifs.

Entre neuf et trente mois, on utilise le réflexe d'orientation conditionnée (ROC) : l'enfant est conditionné à se retourner vers un objet qui s'illumine aussitôt qu'il perçoit un son. Ce test permet d'obtenir une réelle courbe audiométrique mais seulement pour la meilleure des deux oreilles.

Enfin, de deux et demi à six ans, l'enfant est conditionné à appuyer sur un bouton dès qu'il entend un son. La récompense peut être la mise en marche d'un petit train électrique. A cet âge-là, on peut commencer à tester aussi la conduction osseuse si l'enfant accepte le vibrateur (Delaroche, 2001).

L'audiométrie vocale qui complète l'audiométrie tonale, peut être testée de différentes manières en fonction de l'âge de l'enfant. On retrouve le test au prénom : appel de l'enfant par son prénom à voix nue ou avec un haut-parleur à des intensités variables. On teste aussi les réactions de l'enfant au « coucou », « tch tch » et sifflement pour vérifier sa perception en fonction des différentes fréquences et de l'intensité qui sont étalonnées par un audiomètre fiable.

Pour les enfants de moins de trois ans, on utilise la désignation d'images en fonction de mots entendus. Pour un enfant plus âgé, on effectue une épreuve d'intelligibilité en liste ouverte avec des mots adaptés à son niveau. On utilise pour les enfants la liste de BOORSMA. Tous les résultats obtenus par l'audiométrie sont retranscrits de manière très précise selon les signes conventionnels sur un graphique appelé audiogramme (Annexe 8)

2.3.3 Les bilans complémentaires

Parallèlement, les professionnels de l'audition peuvent proposer d'autres examens complémentaires pour affiner les connaissances sur la pathologie. On peut recenser le bilan médical, le bilan psychologique, le bilan psychomoteur et enfin le bilan orthophonique.

Le bilan médical permet de rechercher les antécédents familiaux et personnels de l'enfant sourd ainsi que l'étiologie de la surdité. Il permet aussi de révéler l'existence d'un

syndrome fréquent comme le syndrome d'Usher ou le syndrome de Pendred. Le syndrome d'Usher associe une surdité congénitale à une rétinite pigmentaire qui rend la personne aveugle. Le syndrome de Pendred est une affection associant une surdité de perception profonde à un dysfonctionnement thyroïdien et une malformation osseuse (Brin-Henry et al., 2011). Le bilan génétique vient compléter le bilan médical et permet de vérifier plusieurs gènes, notamment la connexine 26 responsable de certaines surdités congénitales. L'ORL peut aussi effectuer un bilan vestibulaire pour étudier précisément le fonctionnement de l'organe de l'équilibre et voir quelle oreille implanter en premier.

Le bilan psychologique permet de préciser l'organisation psychique et cognitive de l'enfant ainsi que son développement affectif. Il permet aussi d'aborder avec la famille quelles sont les attentes pour la prise en charge tout en vérifiant qu'il n'y a pas de déni de la surdité.

Le rôle du **bilan psychomoteur** est de quantifier, grâce à l'observation du comportement de l'enfant, le retard dans les acquisitions motrices tout en précisant les spécificités liées à la surdité. Le psychomotricien va évaluer la latéralité, le tonus, le repérage spatio-temporel et l'équilibre de l'enfant. Le graphisme ainsi que les capacités visuo-constructives et visuo-perceptives peuvent donner aussi des informations en fonction de l'âge de l'enfant.

Enfin, **le bilan orthophonique** permet d'évaluer la qualité du langage et de la communication de l'enfant sourd. A travers l'anamnèse, des situations ouvertes d'échange et des tests spécifiques, l'orthophoniste vérifie si les compétences socles pour la mise en place de la communication sont présentes. Elle regarde notamment son appétence à la communication, ses moyens mis en œuvre avec le pointage, la communication par le regard ou les gestes et l'attention conjointe. Si une partie de la famille est présente au cours du bilan, l'orthophoniste observe leur mode d'interaction et leurs stratégies de communication avec l'enfant sourd.

Lorsque la surdité est diagnostiquée de façon claire et que les pertes auditives sont quantifiées, l'enfant va pouvoir bénéficier d'une aide auditive et humaine adaptée à sa surdité.

2.4 Traitements et réhabilitation

2.4.1 Les traitements médicaux

Il existe différentes possibilités de traitements médicaux ou chirurgicaux en fonction de la nature et de la localisation de la surdité. Pour les malformations de l'oreille externe, on peut avoir recours à un acte chirurgical de reconstruction du pavillon ou de forage d'un nouveau conduit auditif. Pour les otites séreuses, le traitement consiste à faire disparaître l'épanchement liquide qui est dans la caisse du tympan avec des antibiotiques. En cas d'otites répétitives, l'ORL peut proposer l'ablation des végétations et la pose d'un drain aérateur de la caisse du tympan, permettant ainsi à l'enfant de retrouver une audition parfaite. Lorsque le patient est devenu sourd à la suite d'un traumatisme sonore qui a perforé le tympan, on réalise une myringoplastie ou greffe du tympan.

L'appareillage ou l'implantation est un acte déterminant pour la suite de la vie d'un enfant sourd. La décision doit donc être longuement mûrie en analysant toutes les données avec précision.

2.4.2 Prothèses conventionnelles

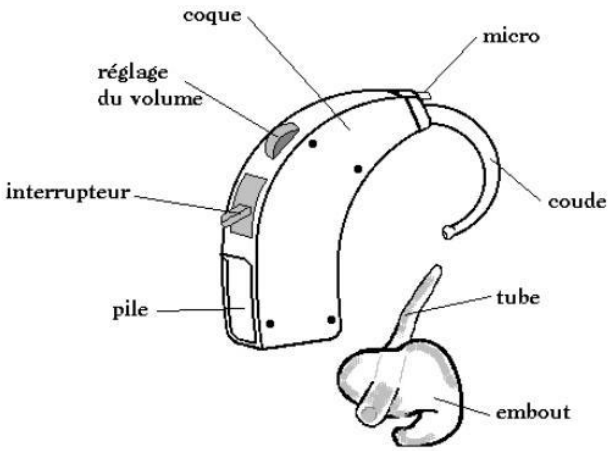


Figure 1 : Schéma d'une prothèse auditive conventionnelle d'après www.coquelicot.asso.fr

L'appareillage prothétique est primordial pour tout enfant sourd. C'est ce qui lui permet d'améliorer son audition si aucun autre traitement n'est possible, de découvrir le monde sonore voire d'en finir avec le silence. C'est aussi ce qui va lui permettre de développer son langage oral.

Les indications d'appareillage pour les prothèses conventionnelles sont bien précises : il est important d'appareiller l'enfant dès que le diagnostic de surdité est posé. Plus l'enfant entend tôt, plus son langage se développe rapidement. On appareille les surdités légères avec au moins 35 dB de perte auditive et seulement si aucun traitement médical ne peut être réalisé. Pour les surdités sévères et moyennes, on appareille aussi mais il doit y avoir impérativement un suivi orthophonique régulier et un contrôle fréquent de la prothèse surtout dans le cas de surdités évolutives. Pour les surdités profondes, la prothèse doit être très puissante et adaptée à la courbe audiométrique de l'enfant. La prise en charge orthophonique doit être intensive. Pour les surdités sévères et profondes, la prothèse auditive est souvent temporaire. En effet, le gain prothétique peut être faible. Dès que les conditions d'implant sont remplies, après proposition médicale et décision collégiale, l'enfant est opéré pour recevoir son implant. Le plus souvent, on met un implant puis l'autre, en différé, avec un délai de six mois minimum. Mais il peut arriver aussi que l'on pose directement les deux implants. L'appareillage est mis en place pour toutes les surdités de perception bilatérales et de plus en plus pour les surdités unilatérales aussi.

2.4.3 Prothèses à ancrage osseux

Pour les prothèses à ancrage osseux, l'appareil stimule directement la cochlée via l'os crânien sans que la peau fasse barrière car le vibrateur est directement lié à un pilier intégré à l'os. On utilise une prothèse à ancrage osseux dans le cas d'une surdité profonde unilatérale. Il n'est pas possible de poser une prothèse à ancrage osseux sur un enfant de moins de cinq ans car l'os temporal n'est pas assez épais. Cette prothèse permet une meilleure qualité du son et une meilleure intelligibilité de la parole par rapport aux prothèses conventionnelles.

2.4.4 L'implant cochléaire

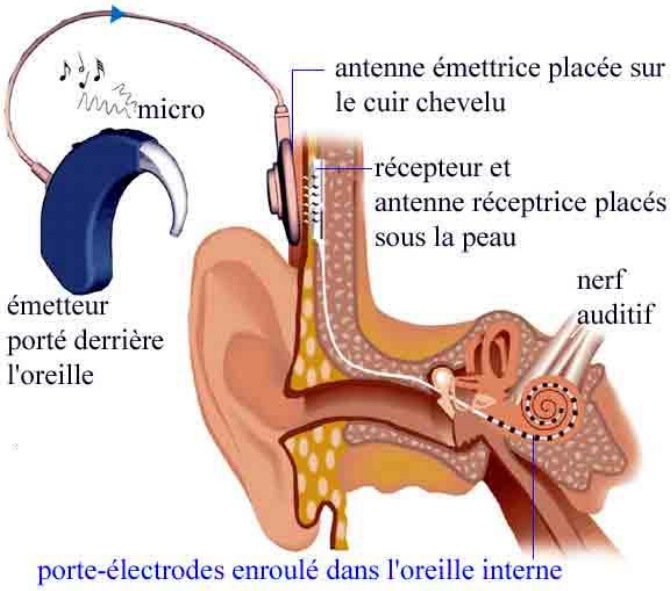


Figure 2 : Schéma d'un implant cochléaire, partie interne et externe d'après recorlsa.online.fr

Le premier implant cochléaire a été mis en place à Paris en 1957 par Charles Eyriès, otologiste et anatomiste parisien. Les résultats furent très vite satisfaisants et de nombreuses améliorations ont été apportées petit à petit jusqu'à nos implants actuels. L'implant, constitué d'une partie externe et d'une partie interne, transforme les sons en courant électrique. Une vingtaine d'électrodes enroulées autour de la cochlée sont activées alternativement en fonction des sons. Pour les sons graves, ce sont les électrodes situées à l'apex, pour les sons aigus, les électrodes sont situées à la base de la cochlée.

L'implant cochléaire est préconisé dans le cas de surdités de perception ou mixte, profondes et bilatérales mais pas pour les surdités de transmission. Pour les surdités sévères, l'implantation est permise seulement si le gain prothétique avec les prothèses conventionnelles est limité et que le langage de l'enfant ne se développe pas. Dans le cas d'un handicap visuel associé, l'implantation bilatérale est primordiale avant que la vue de l'enfant ne baisse trop et qu'il ne puisse plus s'aider de la lecture labiale. Elle est aussi indiquée en cas de traumatisme crânien ou de méningite. Cependant si pendant les cinq premières années, l'enfant n'a développé aucun langage, c'est une contre-indication à l'implantation.

L'implantation peut être bilatérale, en simultané ou séquentielle, ou bien unilatérale. Dans ce cas-là, on garde la prothèse controlatérale pour que l'enfant continue à progresser avec les deux oreilles. Le réglage de l'implant est réalisé un mois après l'implantation par l'audioprothésiste qui règle chaque électrode une par une.

2.4.5 L'implant d'oreille moyenne

L'implant d'oreille moyenne (IOM) est fixé directement sur la chaîne ossiculaire dans l'oreille moyenne. Il fonctionne en augmentant la vibration mécanique de la chaîne ossiculaire. L'IOM est essentiellement indiqué chez l'adulte dans les surdités de perception moyenne à sévère, bilatérale et relativement symétrique. Il est utilisé aussi lorsqu'un appareil auditif conventionnel n'apporte pas assez de bénéfice. Ces implants peuvent aussi être indiqués dans les cas de maladies dermatologiques du conduit auditif externe empêchant le port d'un appareil auditif.

Mais avant de pouvoir aborder la question des différents moyens de réhabilitation avec les familles de l'enfant sourd, l'ORL ou l'équipe soignante se voit attribuer la délicate tâche de l'annonce du diagnostic de surdité avec toutes les conséquences douloureuses que cela implique.

3 L'annonce du diagnostic et ses conséquences

3.1 Répercussions sur l'ensemble de la sphère familiale

3.1.1 L'annonce du diagnostic et ses effets traumatiques sur la famille

3.1.1.1 Les modalités de l'annonce du diagnostic

Pour pouvoir être transmis aux parents, le diagnostic doit répondre à certains impératifs bien précis : être le plus précoce possible pour éviter aux parents l'angoisse de l'attente et que

la prise en charge soit rapide. Il doit être le plus précis possible sur la description de la surdité, de la sévérité et de la prise en charge. Et enfin, il doit être suivi d'une prise en charge immédiate sans laquelle le dépistage précoce ne se justifie pas.

En Champagne-Ardenne, lors de la mise en place du programme de dépistage systématique, un après-midi entier est consacré à l'annonce du diagnostic avec le médecin ORL, un orthophoniste et un psychologue. C'est un moment déterminant où toute l'équipe soignante se réunit autour des parents (Langagne et al., 2009). « La question de l'aménagement de l'annonce du handicap n'est pas tant d'empêcher la souffrance, parce qu'elle est irréductible, mais de ne pas en rajouter, ni de créer un handicap relationnel et iatrogène à cause de l'annonce » (Roy, 2006, p.41). En effet, quelle que soit la forme que prend l'annonce du diagnostic, c'est un moment extrêmement difficile pour les proches de l'enfant sourd. Mais certains éléments, quand ils sont bien mis en place, peuvent permettre aux familles de se sentir entourées et comprises.

La circulaire ministérielle de 2002 donne les conditions maximales de réussite de l'annonce : « révélation faite au couple dans un lieu adéquat, où peuvent s'exprimer les émotions, nécessité de prévoir du temps, plus d'une heure et demi. Présence d'un professionnel confirmé dans le diagnostic de la surdité et utilisation de mots simples, compréhensibles. L'annonce doit être faite à proximité du bébé et en lien avec lui, en attendant les questions et non en les anticipant » (Bulletin Officiel, 2002, p.6). Deux choses vont aider les parents à sortir de ce trop plein d'émotions : l'enfant lui-même qui est là devant eux avec toutes ses potentialités malgré la surdité et le projet qu'ils avaient pour cet enfant avant de connaître son handicap.

3.1.1.2 Le rôle de l'équipe soignante

L'annonce du diagnostic prend les parents de court. Ils perdent complètement leurs repères et l'enfant peut devenir soudain un étranger presque menaçant qui risque de faire basculer leur équilibre familial. Le rôle de l'équipe soignante est d'aider les familles à surmonter leurs inquiétudes. Elle explique à la mère que le langage n'est pas indispensable pour communiquer. La respiration de la mère, son odeur ou la chaleur de son sein sont autant d'éléments qui donnent de nombreuses informations au bébé (Moatti, 2006). On sait que juste après la naissance, le bébé a un sens de l'odorat très développé, ce qui lui permet de reconnaître

aisément sa mère. La mère comprend vite qu'elle a à sa disposition de nombreux autres moyens pour communiquer avec son bébé. Le bercement est aussi un vecteur physique de communication. La mère adapte ses mouvements en fonction de l'humeur de l'enfant (Winnicott, 1992).

Le médecin doit être totalement à l'écoute des parents, les mettre à l'aise et se mettre à leur portée pour qu'ils s'autorisent à poser toutes les questions qui les préoccupent. Il doit y répondre le plus clairement possible mais en évitant d'anticiper celles qu'ils ne posent pas encore. Elles pourront être abordées ultérieurement. Il faut essayer de ne pas céder à la tentation de les rassurer à tout prix en leur donnant de fausses espérances. Mais il s'agit de leur montrer que l'avenir de l'enfant dépend essentiellement de leurs choix éducatifs, de leur disponibilité, de leur adaptation au handicap, de l'adéquation entre les capacités de l'enfant et le projet qui sera mis en œuvre. Lors de cette première rencontre, de nombreuses questions vont rester sans vraie réponse d'autant plus que les parents ne sont pas forcément en état d'entendre ou de comprendre ces réponses. Il faut donc prévoir d'autres rencontres pour que les parents après un temps de réflexion puissent poser de nouvelles questions et rencontrer les autres interlocuteurs de la prise en charge (Busquet, 1999).

3.1.1.3 Les conséquences sur la fratrie

L'annonce du diagnostic est donc une période traumatisante pour les parents qui voient s'écrouler tout ce dont ils avaient rêvé pour leur enfant mais elle a aussi des conséquences directes sur le reste de la fratrie. Bien souvent la fratrie ressent aussi les inquiétudes des parents même s'ils essaient de ne pas trop les lui transmettre. D'autre part, il arrive souvent que les aînés servent de traducteur entre les parents et l'enfant sourd, ce qui est pour eux une grosse responsabilité. On parle de parentalisation des frères et sœurs d'enfants sourds (Dayan, 2002). De plus, des études ont montré que la fratrie d'enfants handicapés avait plus de troubles psychiques que des enfants ayant une fratrie bien portante (Gath, 1974). Et qu'elle avait plus de problèmes de trouble du comportement et davantage de difficultés scolaires (Breslau, Weitzman, & Messenger, 1981). En effet, ces frères et sœurs se sentent obligés de réussir scolairement et professionnellement pour soulager leurs parents. Ils ont souvent moins de relations sociales à l'extérieur et sont en situation de stress car ils sentent l'angoisse de leurs parents. Ils sont plus sollicités pour les tâches quotidiennes et pour s'occuper de l'enfant

handicapé. Ils peuvent aussi se sentir délaissés si les parents s'occupent beaucoup de l'enfant sourd. On assiste parfois à des scènes significatives : un frère ou une sœur de l'enfant sourd se plaint d'être sourd lui aussi ou d'avoir besoin de lunettes pour que ses parents prennent soin de lui aussi.

On constate que la fratrie adopte la même attitude que les parents pour l'acceptation ou le refus du handicap. « L'attitude des parents aboutit en réalité à l'instauration non pas d'un rapport horizontal de type fraternel entre l'enfant handicapé et les autres frères ou sœurs, mais d'un rapport vertical de type parental » (Marcelli, 1983, p.837). Parfois les enfants ressentent de la culpabilité à grandir car ils risquent de dépasser l'enfant handicapé. Ils se sentent responsables de façon excessive de ce qui arrive à leur frère ou bien ils fuient dans une immaturité protectrice. Et il apparaît que souvent ils ne parlent que très peu de leur frère handicapé. Les enfants ressentent très fortement la souffrance de leurs parents qui sont en deuil d'un enfant imaginaire (Korff Sausse, 1996). Cependant, on peut trouver aussi certains éléments positifs : la fratrie développe le sens des responsabilités, une plus grande tolérance et une ouverture sur le monde extérieur. Beaucoup exercent ensuite une profession sociale (Bert, 2006).

3.1.2 Réactions et stratégies de défense

Les réactions des parents après l'annonce du diagnostic peuvent être assez différentes selon leur culture et leurs connaissances sur la surdité. Mais la grande majorité d'entre eux sont entendants et n'ont jamais été confrontés au problème de la surdité. Leur première réaction est l'incrédulité (Obadia, 2012). Il est étonnant de constater que des parents qui avaient eu des doutes sur l'audition de leur enfant, sont persuadés, lorsqu'ils ont la confirmation de la surdité, que le médecin s'est trompé. On peut regrouper les réactions des parents en différentes catégories (Busquet, 1999) :

Demande de réparation : la première question des parents est souvent de savoir si une guérison est possible. L'annonce de l'absence de thérapeutique est d'ailleurs considérée par certains comme une preuve de l'incompétence du médecin et provoque des consultations de vérification.

Recherche de la cause : ce sont les questions concernant la cause de la surdité et parfois la responsabilité d'un soignant, d'un membre de la famille, d'une déviance. Certains souhaiteraient un bilan étiologique avant d'engager la rééducation.

Possibilité de réhabilitation : ils s'interrogent sur l'avenir de l'enfant. Comment entendra-t-il avec ses prothèses ? Parlera-t-il ? Pourrait-il aller à l'école avec ses frères et sœurs? Sera-t-il un adulte autonome ? Quel métier pourrait-il exercer ? La question du mode de communication se pose rarement d'emblée. Les parents ont souvent l'impression de comprendre leur enfant et d'être compris de lui.

Une fois passée la stupeur de l'annonce de la surdité, les parents mettent bien souvent en place des stratégies. Les parents cherchent à savoir comment faire entendre leur enfant pour que le mot de surdité ne fasse plus jamais partie de leur vie. Ils veulent essayer tous les moyens mécaniques pour que leur enfant devienne entendant (Karacostas, 2000). Ils font alors la course aux spécialistes à la recherche d'une thérapeutique réparatrice. Certains parents deviennent de véritables encyclopédies de la surdité pour se protéger. Alors qu'ils ne connaissaient rien au domaine de la surdité, ils vont chercher toutes les informations possibles, ils regardent toutes les émissions pour être au courant du moindre détail concernant la surdité (Missonnier, 2003).

Le psychologue canadien Moses (1977, cité par Dumont, 1988) décrit six étapes qui surviennent chez les personnes qui subissent un traumatisme tel que l'annonce de la surdité de leur enfant :

- La dénégation : les parents assurent au médecin que leur enfant entend, qu'il s'est retourné quand le téléphone a sonné par exemple.
- La culpabilité : les parents se sentent coupables de la surdité de leur enfant, c'est souvent à ce moment-là qu'ils demandent une consultation génétique pour essayer de connaître l'origine de la surdité.
- La dépression, étape qui est la conséquence de la précédente, les parents ressentent un sentiment très fort d'incapacité, de dévalorisation et de découragement.
- La colère qui permet aux sentiments négatifs de s'exprimer. Les parents sont alors souvent très exigeants envers les médecins et demandent des résultats concrets.
- La négociation : les parents décident de se battre pour la surdité de leur enfant, c'est souvent à ce moment qu'ils décident de contacter une association.

- L'accommodation : c'est l'étape où les parents reconnaissent la réalité du handicap de leur enfant et sa différence.

Mais il est important de bien prendre conscience que ces réactions et défenses des parents peuvent avoir des conséquences désastreuses sur l'enfant. « En nourrissant une image irréelle ou tronquée de leur enfant, c'est-à-dire en déniant le handicap, ou à l'inverse en le surdéterminant, ils impriment dans l'organisation générale de sa personnalité un déséquilibre qui peut se révéler dangereux avec le temps » (Ringler, 2004, p.54). L'ultime étape à laquelle se heurtent les parents, après être passés par tous les états depuis l'annonce du diagnostic, est le processus de deuil. Les parents doivent se séparer de leurs illusions perdues car ils ont maintes fois imaginé leur enfant et réalisé de nombreux projets pour lui. Ils ressentent une blessure narcissique en étant confrontés au diagnostic. Il peut y avoir un déni au début puis de la peur et enfin une acceptation psychologique qui permettra aux parents de mettre en œuvre de nouvelles stratégies tournées vers l'avenir. Ce processus de deuil peut durer plus ou moins longtemps selon les familles. Pour ce faire, il est essentiel de parler de l'enfant sourd en famille car cela permet une libération.

3.1.3 Modification des routines et des conduites de communication

Lorsque le processus de deuil se met en route, l'enfant sourd est réintégré au sein de la famille. Mais la famille doit tout apprendre sur le monde de la surdité, c'est un univers inconnu dans lequel ils sont contraints de plonger (Korf Sausse, 1996). Vivre au quotidien avec une personne sourde nécessite certaines modifications des habitudes. La vie quotidienne est parsemée de routines auxquelles nous ne prêtons plus attention. Mais avec les personnes sourdes, il faut au contraire s'arrêter et réfléchir à nos routines.

Pour la communication en famille, plusieurs cas de figure peuvent se présenter. Soit la personne sourde est exclue des discussions et on les lui rapporte ensuite. Soit des temps privilégiés de communication sont vraiment instaurés. Il s'agit alors de modifier certaines habitudes : éteindre la télévision à table pour éviter le bruit de fond, ne pas parler tous en même temps (Courtin, 2000). Les bases de la communication avec une personne sourde sont de se placer bien en face d'elle, d'articuler en dégageant bien sa bouche, donc pas de mains devant le visage ou de grosse moustache. Privilégier les discussions à deux car en groupe c'est plus

difficile. Ne pas parler trop vite et essayer d'avoir un visage expressif pour que les informations non-verbales soient compréhensibles.

Une vraie complicité peut naître entre la fratrie car la LSF leur permet d'avoir une langue à part, non maîtrisée par les personnes extérieures. Mais la LSF peut aussi être difficile à vivre pour le reste de la famille entendante car ils s'affichent alors clairement comme appartenant à un milieu de sourds-muets. Il peut alors y avoir des questions de l'entourage et des amis sur la surdité ou sur ce choix du mode de communication. Dans la fratrie, certains enfants peuvent refuser d'utiliser les signes avec leur frère sourd alors que d'autres au contraire investissent complètement cette nouvelle façon de communiquer et c'est pour eux une manière de se distinguer socialement.

La famille doit s'adapter à l'enfant sourd mais il doit lui aussi s'assurer que son interlocuteur maîtrise les signes. Un interprète peut venir aider la famille lors des débuts. Des deux côtés, il faut essayer de s'adapter à l'autre car un sentiment de très forte impuissance peut vite se développer. De nombreuses choses entrent en compte dans cette nouvelle communication des familles d'enfant sourd : les gestes, les mimiques faciales, le regard, les sonorités et les postures. Le jeu est essentiel aussi car c'est dans le jeu que l'affection et le plaisir prennent leur source (Winnicott, 2011). En effet, les parents peuvent, par le jeu, faire passer énormément de messages à leur enfant sourd. C'est toute la famille au sens large qui modifie ses stratégies de communication pour s'adapter au mieux à l'enfant sourd. Les grands-parents, les cousins mais aussi les amis et les commerçants sont invités à s'initier à la langue des signes ou à toute autre alternative au français oral. Grémion, professeur de philosophie, homme de théâtre et journaliste, écrit : « Les entendants ont tout à apprendre de ceux qui parlent avec leur corps. La richesse de leur langue gestuelle est l'un des trésors de l'humanité » (Grémion, 1990, p.136).

3.1.4 Recherche d'informations et de soutien

Pour pouvoir adapter peu à peu ses habitudes et ses routines, la famille de l'enfant sourd a besoin de soutien et d'informations précises. Et même si le médecin, lors de l'annonce du diagnostic, donne aux familles de nombreuses informations, ce n'est pas suffisant pour vivre au quotidien avec un enfant sourd. De plus, avec le choc de l'annonce, de nombreux conseils et

informations ne sont pas entendus par les parents. Les parents se posent de multiples questions sur l'origine de la surdité de leur enfant, sur leur responsabilité, sur sa scolarité, sur son avenir.

Les démarches administratives sont nombreuses pour les familles d'enfant sourd. La demande fondamentale et souvent la plus difficile pour les parents est la déclaration de la surdité auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapés (MDPH). Cette démarche permet la reconnaissance administrative de la surdité et la perception de tous les droits : prise en charge à 100 %, carte d'invalidité, allocation d'éducation spéciale. Rencontrer d'autres parents est donc une aide précieuse pour les familles durant cette période. Ces rencontres peuvent être très valorisantes pour certains parents qui se sentent alors utiles car ils aident d'autres parents plus démunis. Ils peuvent transmettre certaines informations sur la scolarité ou sur l'implant par exemple. Les parents d'enfant sourd ont des préoccupations similaires ; donc ils trouvent beaucoup de réconfort à se rencontrer, partager leurs bonnes adresses, leurs conseils. Et le fait d'aider d'autres parents dans le besoin peut être bénéfique pour des parents. Cela leur permet de surmonter leurs propres difficultés ou tout au moins de les mettre de côté pour un temps.

Les associations peuvent aussi être très utiles pour les parents. Elles ont pour but de donner une aide ponctuelle lorsqu'ils rencontrent des problèmes divers et d'informer les familles lorsqu'il y a des avancées médicales. Elles les préviennent de certains dangers et tentent d'avoir du poids face aux pouvoirs publics. Elles font avancer certaines mesures ou idées en faveur des enfants sourds et de leur insertion. Elles forment autour des familles un cercle de confiance, de sympathie et d'amitié qui est précieux lors des moments de découragement ou de questionnement. Elles proposent aussi parfois des stages d'apprentissage des aides alternatives à la communication.

Par ailleurs, un suivi psychologique peut s'avérer bénéfique pour les parents ou la fratrie. Pouyat (2011) explique que le rythme du suivi psychologique devrait être d'une séance tous les 15 jours les deux premiers mois, puis une fois par mois, puis tous les trois mois et enfin tous les six mois. Mais cela dépend vraiment de la demande et des besoins de la famille. Il apparaît essentiel qu'il soit proposé aux parents de rencontrer un psychologue au moment de l'annonce du diagnostic. Mais c'est une période difficile où les familles peuvent se sentir harcelées avec tous les rendez-vous médicaux ; il faut donc avancer doucement. Un refus se transformera peut-être en un oui quelques mois plus tard. Ce suivi psychologique leur permet de découvrir que la surdité n'est pas seulement définie par l'audition, l'acquisition du langage

et les séances d'orthophonie. Il leur permet d'entendre des paroles d'espoir sur leur enfant après le traumatisme du diagnostic. C'est le moment de réassurer les parents sur leurs capacités à savoir faire, à savoir dire et à transmettre un savoir (Bouillon, 1989). Ces rendez-vous avec le psychologue aident à établir une continuité pour les parents entre le diagnostic et le début de la prise en charge.

3.2 Retentissement sur le développement général de l'enfant

3.2.1 Le développement cognitif

La surdité a un retentissement direct non seulement sur l'ensemble de la famille mais aussi sur le développement de l'enfant lui-même. Ce retentissement se retrouve à trois niveaux : cognitif, psychomoteur et psychologique. Mais chaque enfant étant unique ainsi que son développement, on ne retrouve pas forcément les mêmes éléments chez tous.

Le développement de l'intelligence n'est pas fonction du langage, contrairement à ce que l'on a pu croire au XXè siècle où l'on considérait les sourds-muets comme des déficients intellectuels. Cependant, il apparaît clairement que le cerveau a besoin de stimulations nombreuses. Et même si les capacités d'apprentissage des enfants sourds sont les mêmes à la base, l'accès au langage et aux informations adaptées est essentiel. Les travaux de Ferard (2005) sur ce sujet, révèlent que les enfants sourds ont plus de difficultés pour les épreuves de raisonnement, de mémorisation et de reproduction. L'accès au symbolique est ralenti aussi et les capacités mnésiques sont moindres malgré une très bonne mémoire visuelle.

3.2.2 Le développement psychomoteur

De nombreuses recherches ont été réalisées pour vérifier s'il y avait un retard fondamental des premières activités motrices chez les enfants sourds. Mais pour le moment rien n'a été prouvé. Les enfants sourds marchent à peu près au même âge que les enfants entendants sauf syndrome associé. Cependant, on peut remarquer des différences notables dans le développement psychomoteur :

- L'équilibre est instable chez certains enfants sourds. Ils ne se rendent pas compte du relief et de la distance de ce qui les entoure. Ils sont privés d'écho ce qui les empêche de bien se situer dans l'espace.
- La coordination des mouvements est plus difficile aussi pour les enfants sourds et leur démarche est souvent lourde et traînante. Ils essayent d'adhérer au sol avec leurs pieds pour ne pas perdre l'équilibre.
- une réelle difficulté pour les activités de motricité fine peut également se développer chez les enfants atteints de surdité surtout quand elles demandent rapidité et précision.
- la lenteur est la caractéristique commune qui peut se retrouver chez de nombreux enfants sourds.
- la motricité bucco-phonatoire est à surveiller aussi car les enfants sourd contrôlent plus difficilement ces mouvements qui sont pourtant essentiels pour l'acquisition de la parole.
- L'enfant peut sembler hyperactif, ne tenant jamais en place, et marchant toujours très vite, à la recherche de son équilibre.

Le dernier élément qui peut entraver le développement psychomoteur de l'enfant sourd se situe dans l'oreille interne : c'est le vestibule. On estime que 20 % des surdités profondes sont associées à une aréflexie vestibulaire et 40 % à un déficit partiel. **«** L'enfant présentant une atteinte vestibulaire partielle ou totale passera par les étapes classiques du développement psychomoteur, mais il le fera plus lentement dans la mesure où il ne dispose pas de l'intégralité des informations sensorielles » (ACFOS, 2012, p.8). Les conséquences sont un retard du contrôle postural et du développement psychomoteur, une marche retardée et incertaine avec des chutes. L'enfant se sent en inconfort dans les situations rapides. Il a des réactions d'évitement, une plus grande fatigabilité et un défaut d'attention globale pour les apprentissages. Quand on regarde l'enfant, on remarque qu'il cherche des informations proprioceptives et qu'il utilise le regard pour se stabiliser.

3.2.3 Le développement psychologique et social

C'est bien difficile pour un enfant déficient de grandir dans notre société car pour la plupart des personnes la notion de handicap est assez floue. « Un déficit local et parfaitement circonscrit sur le plan physique - comme la surdité ou la cécité, par exemple - semble souvent entraîner pour les gens la croyance en une dégradation concomitante des autres capacités sensorielles, psychologiques et mentales de la personne handicapée » (Ringler,2004, p.63). La plupart des enfants sourds vivent dans les premières années **des difficultés psychoaffectives** importantes. Les différentes hospitalisations, la dépression des parents, des attitudes parfois excessivement rééducatives sont pour eux des évènements difficiles à gérer. Cela les conduit parfois à **des retraits autistiques ou des inhibitions très fortes**.

Ensuite, l'enfant sourd oscille entre la volonté de faire exactement comme les entendants : refus de porter ses appareils en public par exemple et désir de marquer sa différence avec les autres. Il s'identifie alors totalement à la culture des sourds (Virole, 1996). Ce mouvement de **balancement entre les deux cultures** peut être source de problèmes psychologiques chez l'enfant.

De plus, les enfants sourds ont souvent un **retard dans l'acquisition de la théorie de l'esprit** (Henry, 2012), ce qui ne les aide pas pour avoir des relations sociales développées. Cette théorie désigne la capacité d'une personne à attribuer des états mentaux aux autres et à elle-même et à interpréter le comportement d'autrui. Normalement, elle est acquise entre trois et cinq ans pour les enfants entendants. On remarque que c'est encore plus difficile pour les enfants qui n'ont pas de langue des signes au quotidien chez eux (Siegal, Pascalis &Want, 2003). Le développement de l'enfant sourd et de l'enfant tout venant dépend de la relation à autrui. Or les parents entendants sont souvent déroutés par leur enfant. Cela entraîne une baisse des échanges et par conséquent des colères et un sentiment d'insécurité (Guidetti & Tourette, 2007).

3.3 La prise en charge de l'enfant sourd

3.3.1 Les professionnels présents auprès de l'enfant sourd

Lorsque la stupeur de l'annonce du diagnostic est passée, l'ORL va pouvoir proposer aux parents une prise en charge de leur enfant. Nous avons montré plus haut l'importance de la précocité du diagnostic, précocité qui est essentielle aussi pour la prise en charge. De nombreux professionnels de la santé vont alors s'organiser autour de l'enfant. Leurs actions et leurs observations doivent se coordonner pour construire un projet adapté aux capacités de l'enfant. Malheureusement, le manque de professionnels de la surdité ralentit la prise en charge de l'enfant et cause des retards dans les différents rendez-vous (ACFOS, 2006). C'est donc très important de lancer le processus de prise en charge dès l'annonce du diagnostic. On retrouve auprès de l'enfant sourd :

- Les professionnels du secteur audiophonologique : pédiatre, médecin généraliste, ORL, médecin généticien, audioprothésiste et orthophoniste.
- Les professionnels du secteur psychologique : psychomotricien et psychologue.
- Les professionnels du milieu social : assistante sociale et éducateur spécialisé.
- Les professionnels de la prise en charge scolaire : professeur pour enfants sourds et enseignants spécialisés.
- Les professionnels des aides et du soutien à la communication : codeur LPC, Langage Parlé Complété, interprète LSF et assistante de vie scolaire.

L'ORL est la personne qui donne le diagnostic avec toutes les informations sur la surdité : résultats chiffrés, courbe, fiche de réglage de l'implant (Bouillon, 1989). Le médecin généticien permet aux parents de trouver l'origine de la surdité et ainsi une réponse à beaucoup de questions. Le pédiatre envisage avec les parents le développement de l'enfant : comment grandir, marcher, parler. Le médecin chirurgien est présent si certaines opérations sont nécessaires.

L'audioprothésiste est la personne chez qui est vécue pleinement la réalité de la surdité. Les parents voient en direct que malgré un bruit insupportable, leur enfant ne se retourne pas. Il n'y a plus d'espoir possible. Le rôle de l'audioprothésiste est de faire réaliser aux parents ce qui se passe. Il rencontre les parents pour de nombreux rendez-vous, tout au long des réglages.

Les orthophonistes cherchent à développer les compétences de l'enfant ; ce sont eux qui voient le plus souvent la famille et peuvent par conséquent coordonner les différents intervenants auprès de l'enfant.

Les psychologues travaillent avec l'enfant et la famille sur l'estime et la confiance en soi. Ils aident la famille à parler de sa souffrance.

Les assistantes sociales aident les parents pour toutes les démarches, en particulier pour la reconnaissance du handicap. Et les assistantes de vie scolaire aident pour le projet d'accueil individualisé (PAI) si l'enfant est en intégration.

Tous ces professionnels permettent d'avoir une vision globale de l'enfant mais il faut pour cela qu'ils arrivent à travailler ensemble tout en prenant en compte leurs compétences particulières. Si l'enfant a des troubles associés, d'autres professionnels peuvent aussi intervenir.

3.3.2 L'éducation précoce avec l'orthophoniste

Le centre de diagnostic peut proposer, selon son réseau et l'âge de l'enfant, différents types de prise en charge. Les parents ont le choix entre plusieurs lieux : une prise en charge par un CAMSP, un SAFEP, un orthophoniste en libéral, un SSEFS ou un SEES.

Les CAMSP, Centre d'Action Médico-Sociale Précoce sont des structures dédiées à la prise en charge précoce des enfants porteurs de handicaps de 0 à six ans. Certains accueillent tous les types de handicaps, d'autres sont spécialisés dans la surdité. Ils peuvent être implantés au sein d'une structure hospitalière ou fonctionner en autonomie. Ils sont composés d'une équipe pluridisciplinaire comprenant selon les besoins des structures, des médecins pédiatres ou de spécialité (ORL, phoniatre), des orthophonistes, des kinésithérapeutes, des psychologues, des psychomotriciens, des éducateurs spécialisés ou non et des assistantes sociales. La mission principale d'un CAMSP est le dépistage et la prise en charge du handicap avec implication de la famille dans une guidance parentale.

La prise en charge peut être effectuée aussi par **un SAFEP**, Service d'Accompagnement Familial et d'Education Précoce. Ces services, accessibles après notification de la CDAPH, Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées, accueillent des enfants

de moins de trois ans atteints d'une déficience sensorielle. Le projet d'un SAFEP est axé sur la relation parents/enfant pour développer et favoriser les ressources de communication de l'enfant avec sa famille.

L'enfant atteint de surdité peut être pris en charge par **un orthophoniste en libéral**. Il s'occupe alors de l'éducation auditive de l'enfant et de son développement linguistique. Il met en place avec les parents un accompagnement et une écoute.

Les parents peuvent aussi décider de s'orienter vers **un SSEFS**, Service de Soutien à l'Education Familiale et à la Scolarisation. Ce service ambulatoire, rattaché à un centre ou à un institut spécialisé, est destiné aux enfants déficients auditifs âgés de 3 à 20 ans qui sont scolarisés en intégration. Il permet d'assurer l'accompagnement de ces enfants par un suivi orthophonique individualisé et un soutien pédagogique. L'objectif est de favoriser l'intégration des enfants atteints de surdité en milieu scolaire ordinaire.

Enfin, **les SEES**, Section d'Education et d'Enseignement Spécialisés sont destinés aux enfants de 3 à 12 ans en situation de handicap mental ou sensoriel. Les enfants y sont scolarisés en classes spécialisées avec de petits effectifs. L'orientation en SEES se fait dans le cadre d'un Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS) sur proposition de la MDPH. Il peut y avoir d'autres structures particulières selon les départements mais nous avons choisi de présenter les plus courantes.

Dans le domaine de la surdité, on parle plutôt d'éducation précoce ou de prise en charge éducative plutôt que de rééducation. Cette éducation va être mise en œuvre par des professionnels spécialisés et expérimentés afin de permettre à l'enfant sourd de développer le plus rapidement possible une communication orale, gestuelle ou bilingue. Contrairement à un enfant entendant, il ne peut acquérir tout seul cette compétence.

Différents éléments sont à prendre en compte pour connaître le pronostic d'acquisition du langage de l'enfant : l'âge au moment du diagnostic et de la prise en charge, la motivation de la famille, le degré de la surdité et le gain prothétique, les capacités cognitives de l'enfant, son environnement socioculturel et les moyens de communication mis en place. On parle d'éducation précoce quand la prise en charge se fait avant que l'enfant n'ait trois ans. Les deux axes principaux de l'orthophoniste en éducation précoce sont l'éducation auditive et la guidance parentale. Pour une éducation précoce efficace, il faut que l'enfant vienne trois fois par semaine chez l'orthophoniste ou bien deux fois et la troisième séance peut se faire à domicile.

3.3.2.1 Education auditive et développement de l'attention

La base de toute éducation auditive est le développement de l'attention chez le jeune enfant sourd. Si l'enfant ne développe pas une vraie attention, aucune communication ne pourra se mettre en place. L'orthophoniste se base sur les restes auditifs de l'enfant pour stimuler le système nerveux et les voies auditives avant que la période de plasticité cérébrale ne soit révolue. Cette période d'apprentissage et d'écoute doit être pour l'enfant source de joie et de souvenirs agréables sinon il refusera d'utiliser son audition au quotidien (Bouillon, 1989). L'éducation auditive a aussi pour but d'aider l'enfant à accepter le port de ses appareils.

Le développement de l'attention se fait en séance avec l'orthophoniste mais aussi à la maison avec la famille. En séance, l'orthophoniste cherche à faire prendre conscience à l'enfant de l'environnement sonore : il découvre petit à petit que le bruit existe. Il peut aussi se servir des perceptions vibratoires pour que l'enfant appréhende mieux les sons surtout pour les surdités profondes. Il aide l'enfant à différencier ce qu'il entend avec ses appareils de ce qu'il entend sans eux. Cet exercice lui permet de mesurer à quel point les appareils sont essentiels pour lui au quotidien. Différents types d'exercices peuvent être mis au point par l'orthophoniste : la découverte des sons, l'orientation auditive, la distinction bruit et silence, le travail du rythme. Tous les jeux et objets du cabinet sont utiles pour travailler ces notions mais les jeux sonores sont bien sûr à privilégier. Les jeux corporels aident l'enfant à percevoir les sons à travers son propre corps. Il est essentiel de travailler sur toutes les caractéristiques du son : durée, intensité et hauteur.

L'orthophoniste peut commencer à travailler en parallèle **la lecture labiale** pour que l'enfant prenne progressivement conscience de ce qui se passe autour de la bouche de l'interlocuteur. L'orthophoniste utilise sans limite des onomatopées, des bruitages et des mimiques pour attirer l'attention de l'enfant tout au long de la séance. L'éducation auditive permet à l'enfant de développer dès son plus jeune âge une bonne concentration et une attention précise qui lui seront indispensables pour les autres apprentissages.

Les parents ont, eux aussi, un rôle déterminant pour l'éducation auditive de leur enfant à la maison. Ils peuvent se servir des bruits quotidiens de la maison pour développer l'univers sonore de l'enfant. Mais cela doit toujours être fait de façon très ludique pour que l'enfant ressente bien la différence avec les séances d'orthophonie. Les parents peuvent marquer un

temps d'arrêt ou faire un signe lorsqu'un bruit se fait entendre pour que l'enfant le repère bien et l'enregistre. Par exemple, lorsque le téléphone sonne ou que la porte claque parce que papa rentre. Ces gestes liés à des sons vont permettre à l'enfant d'intégrer des routines et de faire des liens entre les bruits qu'il entend et les réactions des gens qui l'entourent.

3.3.2.2 Mise en place de la communication

En parallèle de l'éducation auditive, l'orthophoniste travaille la mise en place de **la communication** avec l'enfant sourd. Le plus important est de donner à l'enfant les moyens de s'exprimer et d'être compris (Van Lem & Péault, 1984). Il existe trois étapes dans la mise en place de la communication en fonction de l'âge de l'enfant : avant un an, vers 18 mois, jusqu'à quatre-cinq ans.

Avant un an, l'orthophoniste essaye de créer un dialogue initial entre le bébé et ses parents en l'appelant par son prénom, et en orientant son regard vers un objet. Il veille à renforcer les routines du quotidien et surtout à toujours parler à l'enfant avant chaque action. Cela permet que l'enfant ne soit pas perdu et qu'il puisse anticiper les déplacements. Le travail des sensations motrices, visuelles et sonores est essentiel aussi tout en développant le plaisir de communiquer.

Vers 18 mois : on développe les premières intentions de communication en se mettant bien à la hauteur de l'enfant. C'est le début des tours de parole. On se sert des évènements du quotidien, pour augmenter le stock lexical de l'enfant.

Jusqu'à quatre-cinq ans : bien adapter son langage au niveau de l'enfant, phrases courtes avec lexique simple, débit ralenti, répéter si besoin, questions ouvertes avec réponse facile. Et proposer toujours un feedback en reformulant. Quelques jeux favorisant la communication : la maison et les personnages pour mimer, les animaux et leurs cris, jeu de la marchande, du restaurant, jeu de ballon.

Il faut travailler aussi **la pragmatique** car c'est une compétence plus difficile à acquérir pour les enfants sourds. **La voix** est encore un autre domaine où il faut que l'enfant sourd s'exerce : le timbre, l'intensité et l'intonation car il ne le fera pas spontanément. Le lexique,

l'articulation, l'intelligibilité, la lecture labiale et l'attention sont à travailler aussi car l'enfant sourd en a davantage besoin pour les apprentissages.

Mais qui dit communication, dit choix du mode de communication. En effet, les parents doivent décider de la façon dont ils veulent communiquer avec leur enfant. Ce choix doit être fait dans le but d'aider au maximum l'enfant sourd à pouvoir communiquer pleinement avec son entourage avec la langue la plus adaptée. « Il apparaît par exemple que le choix de la modalité linguistique dans laquelle les parents veulent voir leur enfant s'exprimer, est sous-tendu par des attentes différentes (peut-être inconsciemment seulement) quant à la priorité à donner à tel ou tel domaine du développement même de leur enfant » (Courtin, 2000, p.49). Des parents qui font le choix du bilinguisme ou de la langue des signes pour leur enfant auront plutôt pour souci le bon développement social de leur enfant.

3.3.2.3 Les aides à la communication

L'enfant risque de devenir un étranger psychologique pour sa famille s'il ne peut pas communiquer. C'est pourquoi, en plus de la langue des signes (Annexe 12) ou de l'oralisation, il est utile de lui proposer des aides à la communication car l'entrée dans une langue vocale pour un enfant qui n'a jamais perçu les fréquences conversationnelles est difficile. C'est un long travail qui nécessite plusieurs années (Meynard, 2008). On peut donc citer comme stratégies palliatives le LPC, le français signé, le français complet signé codé ou FCSC, la méthode Borel-Maisonny, la méthode verbo-tonale et la dynamique naturelle de la parole ou DNP (Annexe 9). Ces différentes méthodes ont recours à la mimogestualité, au renforcement de l'intonation et à la lecture labiale.

Il existe aussi des aides techniques comme la télévision avec un programme consacré spécialement aux sourds, et des sous titrages pour les émissions. Internet permet d'avoir accès à beaucoup d'informations sur la surdité et permet la vulgarisation. En classe, quand il y a beaucoup de bruit, l'enfant peut utiliser une boucle magnétique ou une liaison haute fréquence directement avec la maîtresse.

3.3.3 Guidance et accompagnement parental

3.3.3.1 La demande des parents

L'orthophoniste travaille de façon intensive avec le jeune enfant sourd pour développer la communication et l'éducation auditive. Mais il a aussi un vrai travail à faire avec les parents : c'est l'accompagnement parental. La réussite de l'éducation précoce de l'enfant sourd dépend énormément de l'intervention des professionnels auprès des parents et de la famille en général. Ce sont deux éléments totalement indissociables.

Etape indispensable de la prise en charge, l'accompagnement des familles n'est pas régi par des règles immuables. C'est à l'orthophoniste de juger de ce qu'il convient de proposer ou non. Une première rencontre est organisée le plus souvent autour de la période diagnostic (Pouyat, 2013). A partir de six mois-un an, les parents s'intéressent aux autres enfants et à leur évolution. C'est à ce moment qu'il est bien de proposer un accompagnement ou un groupe de parole avec pour objectifs :

- <u>être informatif et redondant</u> pour que les parents puissent poser toutes leurs questions avant la rencontre avec le médecin.
- <u>être préventif</u> avant que la souffrance ne soit trop forte et ait des conséquences dramatiques.
- <u>faire face au choc</u> du traumatisme qui fige les parents et arrête le temps. Les parents n'arrivent pas à se projeter dans l'avenir avec leur enfant.

Ces groupes de parole avec un psychologue, une orthophoniste et parfois un éducateur de jeunes enfants sont ouverts à tous les parents. Ils s'étalent souvent sur deux ans et permettent aux parents de mieux connaître l'équipe pluridisciplinaire qui travaille autour de leur enfant. On peut accueillir au début les parents avec leur enfant sourd puis on fait deux groupes distincts pour que les parents puissent justement évoquer la question de la séparation et de l'autonomisation de l'enfant.

La demande des parents se concentre souvent sur le développement de leur enfant : comment va-t-il grandir ? Dans combien de temps parlera-t-il ? Que leur enfant puisse parler oralement est presque toujours leur demande première car la langue des signes n'est pas

forcément bien vue dans les familles. Mais petit à petit, les parents, grâce aux groupes de parole et à l'accompagnement, comprennent qu'il y a plusieurs manières de s'exprimer. La demande des parents peut être très différente en fonction des cultures, de leur langue ou du contexte social.

C'est pourquoi, la règle principale de l'accompagnement parental est de s'adapter au mieux à la demande des parents, à leurs préoccupations du moment en prenant toujours en compte le bien de l'enfant sourd. Accompagner les familles c'est « comprendre d'abord la représentation mentale qu'elle se fait de la surdité et du handicap. Comment la famille pourrait-elle entendre les conseils du professionnel s'ils ne prennent pas sens dans sa vie quotidienne, son système de valeurs, ses références culturelles ? » (Ribot, 2002).

3.3.3.2 Le rôle de l'orthophoniste

Crunelle (2010) parle de cinq points essentiels pour l'accompagnement parental :

- Savoir écouter : recevoir les questions et les inquiétudes sans forcément chercher à apporter des réponses. Les parents peuvent déposer tout le fardeau de leurs inquiétudes et de leurs angoisses. Il se crée une solidarité entre les parents et ils reprennent confiance.

- Faciliter le quotidien pour permettre plus d'échanges. Il s'agit de montrer aux parents comment prendre des instants privilégiés avec leur enfant pour mettre en place des interactions et une communication. L'assistante sociale est présente pour aider les parents à gérer leur quotidien avec tous les rendez-vous.

- Informer les parents tout en respectant le cheminement et le parcours de chaque famille. Il s'agit de réexpliquer des détails sur les appareillages, la scolarité, l'évolution. Tous ces détails que les parents n'ont pas forcément compris avec le médecin.

- Respecter les parents dans leur rôle de premiers éducateurs, les convaincre de leurs compétences parentales et les impliquer sans les transformer en thérapeutes. Montrer aux parents les potentialités de leur enfant et comment de beaux échanges peuvent se mettre en place.

- Aider l'enfant à révéler ses capacités et ses parents à les percevoir. Expliquer aux parents que les échanges parents-enfant sont aussi thérapeutiques que des échanges avec les professionnels.

L'accompagnement parental peut se définir comme un partenariat avec les parents autour de leur enfant. Notre situation d'orthophoniste nous place en situation d'interlocuteurs privilégiés pour les parents de par la fréquence des rencontres. Il s'agit d'abord d'observer, d'écouter et de comprendre avant de vouloir guider. Mais il est indispensable d'être bien conscients de nos capacités et de nos propres limites pour pouvoir si besoin orienter les parents vers d'autres professionnels spécialisés. L'accompagnement parental n'est pas une technique mais une aide éclairée adaptée à chaque situation qui permet aux parents d'exprimer leurs émotions et leurs attentes. (Dumont, 1988). On parle aussi de guidance parentale mais la notion d'écoute est moins présente dans ce terme.

L'élément clé de l'accompagnement est de renforcer chez les parents l'idée de leur entière compétence face à leur enfant. En effet, l'annonce de la surdité a bouleversé totalement la confiance que les parents avaient en eux, ils ne se sentent plus capables d'élever correctement leur enfant. La tâche de l'orthophoniste ou des autres professionnels est de replacer les parents dans leur rôle de premiers éducateurs de l'enfant. Le Professeur Mazet, chef de service de psychiatrie infanto-juvénile à la Pitié-Salpétrière (2003, cité par Crunelle, 2010) explique que si les parents repartent après une séance d'accompagnement en ayant l'impression d'être de meilleurs parents, c'est que nous avons réussi notre travail.

L'accompagnement parental a aussi pour but d'aider les parents dans leur relation avec l'enfant sourd. L'apprentissage de la langue des signes par exemple peut être un moyen pour eux de mieux entrer en communication avec lui. L'orthophoniste aide les parents à découvrir toutes les potentialités de leur enfant malgré la surdité (Charton, 1991).

Enfin, la dernière règle pour que l'accompagnement parental soit une réussite, c'est la remise en question du professionnel. Pour que le dialogue soit équitable, le professionnel doit admettre qu'il fait parfois des erreurs, qu'il ne maîtrise pas tout et que les parents ont aussi des connaissances. Si le médecin sait respecter les connaissances des parents, ils seront davantage attentifs à ses propres connaissances (Winnicott, 1957). L'accompagnement parental est véritablement un échange constructif et bénéfique pour toute la famille de l'enfant sourd.

3.3.4 Choix du projet éducatif et scolaire

Après la mise en place de l'éducation précoce, vient le temps pour les parents de décider quel projet éducatif et scolaire, ils veulent pour leur enfant. Ce choix va dépendre de la façon dont ils ont remanié leurs projets d'avenir après l'annonce du diagnostic, de leur histoire familiale, conjugale et sociale et des rencontres qu'ils ont faites. Ces rencontres avec d'autres parents, des personnes sourdes ou des professionnels déterminent de façon forte le choix des familles. Leur temps est souvent compté car la décision doit être rapide et les facteurs émotionnels sont très présents. Certains parents préfèrent faire cavaliers seuls quand d'autres s'associent étroitement aux pratiques éducatives des professionnels.

Les parents ont tous l'espoir d'un projet scolaire normal pour leur enfant. Le rôle de l'équipe professionnelle est de leur faire comprendre que certains aménagements sont indispensables ainsi que des aides pédagogiques. « J'émettrai un vœu : que tous, parents, professionnels, sourds adultes, nous refusions de considérer qu'un enfant, du fait qu'il est sourd, a un destin écrit d'avance, et que nous cherchions sans relâche à donner à chaque enfant les moyens non seulement de son propre équilibre affectif, mais aussi ceux de son autonomie et de sa citoyenneté…à la française » (Chalude, 1995, p.18).

Différentes possibilités s'offrent aux parents : scolarisation de leur enfant dans un établissement classique, on parle alors d'intégration, ou la scolarisation dans un établissement spécialisé. Le choix des parents doit se faire en fonction des capacités de l'enfant et de là où il sera capable d'exploiter ses atouts et de développer ses compétences. Parmi les établissements spécialisés, on retrouve les établissements publics :

- Établissements du ministère du Travail, de l'Emploi et de la Formation professionnelle et Dialogue social. Ce sont quatre instituts nationaux de jeunes sourds (INJS). L'Institut National de Jeunes Sourds de Paris fondé par l'Abbé de l'Épée, l'INJS de Chambéry, de Bordeaux et de Metz. Ils reçoivent des élèves déficients auditifs, sévères et profonds. Un enseignement secondaire et professionnel y est donné. Ces établissements comportent un internat. L'enseignement y est assuré par des professeurs de sourds titulaires du CAPEJS, certificat d'aptitude à l'enseignement pour les jeunes sourds.

- Établissements et classes annexées du ministère de l'Education Nationale. Ce sont des classes d'intégration scolaire spécialisées dans l'accueil des jeunes sourds (CLIS 2).

Elles sont implantées dans des écoles ordinaires. Ces classes qui sont essentiellement des structures de type scolaire admettent généralement des élèves ayant une surdité légère, moyenne ou sévère. L'enseignement est assuré par des instituteurs ou professeurs des écoles spécialisés.

- Les établissements privés : ils sont gérés par des associations et accueillent des élèves déficients auditifs moyens, sévères et profonds. Certains de ces établissements assurent un enseignement de second cycle et une formation professionnelle. Il peut aussi y avoir rattaché ou non à l'établissement, un SAFEP. Et dans une perspective d'intégration, l'association peut créer un SSEFIS, autonome ou rattaché à l'établissement spécialisé. Les modes d'intervention sont très diversifiés, en fonction du projet individualisé de chaque jeune sourd. Ce projet est élaboré en équipe pluridisciplinaire en collaboration avec la famille.

La décision de l'intégration est un choix difficile pour les parents car ils savent qu'ils prennent le risque que leur enfant soit en échec face à aux autres enfants qui entendent parfaitement. L'enfant est souvent intégré dans l'école du quartier mais cela ne l'empêche pas d'avoir la possibilité d'être accompagné par une AVS pour les apprentissages plus complexes. Les parents qui font le choix de l'intégration sont ceux qui veulent privilégier l'oralisation pour leur enfant. Cependant, ce choix n'est pas définitif, s'ils se rendent compte que ce n'est pas adapté ; ils peuvent tout à fait décider de placer leur enfant dans un établissement spécialisé. . L'enfant doit se sentir parfaitement à sa place dans le centre où il est. Mais attention à bien gérer la durée de présence dans un centre et anticiper avec l'enfant les changements (Ringler, 2004).

Conclusion

Nous conclurons cette partie par cette citation « être sourd, c'est avoir droit aux applaudissements de tout le monde entendant pour le courage, le travail multiplié, les efforts qu'il sait faire pour la réalisation de sa vie scolaire, professionnelle et l'accomplissement de sa propre personne » (Van Lem & Péault, 1984, p.187). En effet, une personne sourde doit avoir un vrai courage pour faire face chaque jour aux difficultés du monde entendant mais nous allons voir que les familles elles-aussi font preuve de beaucoup de force pour les accompagner et qu'elles se heurtent à divers types de difficultés.

PARTIE PRATIQUE

La première partie nous a montré que l'annonce du diagnostic est un moment traumatisant pour les parents et que les conséquences sont lourdes. Ebrahimi et al. (2015) ont fait remarquer qu'une grande partie des mères d'enfant sourd se sent honteuse et coupable vis-à-vis du reste de leur famille d'avoir un enfant handicapé. L'étude conclut en disant qu'en plus de la prise en charge de l'enfant, il est important de considérer une possible prise en charge de la mère selon son état psychologique. Tout ce dont ils avaient rêvé pour leur enfant s'écroule sous leurs yeux. Leclair emploie cette expression qui montre bien le choc des parents « voilà 18 ans que je suis tombé en surdité » (Leclair, 2013, p.4). Mais il apparaît que ce traumatisme se répercute aussi sur la fratrie. Si plusieurs études ont pu être faites sur le vécu des parents, peu ont parlé de la fratrie car les enfants sont toujours plus difficiles à rencontrer et il leur est moins aisé de raconter ce qu'ils vivent.

De plus, malgré les recommandations de l'HAS, il peut parfois s'écouler des semaines voire des mois, selon les établissements et la situation géographique, entre l'annonce du diagnostic et le début de la prise en charge par une équipe professionnelle. La littérature montre que de nombreuses études ont été faites sur le moment-même de l'annonce (François & Bonfils, 1994), (Gauchet, 2002) et sur la prise en charge précoce (Morgon, Aimard et Daudet, 1980), (de Rives, 2001). Mais pendant la période de latence, les parents se posent de nombreuses questions et ils ont comme seule certitude le fait que leur enfant pour qui ils avaient tant de projets est sourd. Tout ce qu'ils avaient commencé à mettre en place avec leur enfant en terme de communication et d'éducation leur semble vain désormais. C'est cette période justement qu'il nous intéresse d'étudier.

Des initiatives intéressantes comme l'association RAMSES, Réseau d'Action Médico - psychologiques et Sociales pour Enfants Sourds, se mettent en place peu à peu. Cette association, fondée en 1991, a pour vocation de former un réseau entre les différents professionnels concernés par la santé mentale des enfants et des adolescents sourds en Ile-de-France. Elle propose depuis janvier 2015, un samedi par mois un groupe de réflexion intitulé "Accompagnement du bébé sourd et de sa famille". Cette association a pris conscience de l'importance d'accompagner non seulement les parents de l'enfant sourd mais aussi la fratrie. Sur le site de l'association, il est écrit : « Nous avons comme objectif premier d'échanger nos

expériences et nos pratiques concernant l'accueil du bébé sourd, de ses parents et de ses proches. Nous discuterons de l'accueil que nous réservons aux familles et à leur bébé une fois qu'elles sont admises dans nos services ». Ces réflexions montrent bien qu'il y a un vrai travail à faire lors des tous premiers moments post-diagnostic et que les professionnels de la surdité s'interrogent sur leur manière de faire. Ils ont souvent l'impression de donner aux familles les réponses à leurs questions et de bien expliquer ce qu'est la surdité. « Mais qui en parle ? L'ORL, le psychologue, le directeur d'établissement, l'orthophoniste, l'enseignant, tous des professionnels, mais tous voient la surdité avec leurs lunettes de spécialistes. On ne peut leur en vouloir de ne pas être eux-mêmes sourds, ou d'avoir un membre de la famille sourd. Vivre la surdité de 9h00 du matin jusqu'au soir 18h00, cinq jours de la semaine n'a rien à voir avec le quotidien construit depuis le premier jour de votre vie » (Fournier, 2004, p.14). Cette remarque très directe peut pourtant parfois exprimer le ressenti de certains parents d'enfant sourd. Ils reçoivent un flot d'explications théoriques mais ce qu'ils recherchent, c'est comment vivre au quotidien avec leur enfant qui n'entend pas.

Les parents demandent des informations multiples et complètes dans des domaines très divers comme la communication, la scolarité, la psychologie, les démarches administratives et la rééducation. Les professionnels de la surdité essayent d'y répondre. Mais ils s'accordent pour dire qu'ils ne sont pas forcément formés dans tous les domaines, qu'ils ont peu de temps et surtout qu'ils manquent souvent d'outils adéquats pour faciliter les explications. 94 % des professionnels de la surdité évoquent leur désir d'être davantage formés au soutien et à l'accompagnement des familles. Ils aimeraient avoir des moyens de communication efficaces. (Marshall et al., 2015).

Hénocque (2009) étudie dans une recherche ce que les parents attendent de la guidance dans l'éducation précoce de leur enfant sourd. Elle a reçu 115 réponses et la conclusion qui ressort de la fin de son mémoire est « de là, l'idée de mettre au point un recueil de témoignages mérite d'être approfondie et pourquoi pas d'aboutir à sa concrétisation » (Hénocque, 2009, p.179). Les informations que peuvent donner les professionnels sont utiles mais le plus essentiel pour les parents concerne le vécu des autres parents.

Tous ces différents éléments nous permettent de dire :

- que plusieurs recherches ont été faites sur le vécu des parents mais peu sur celui des familles et des fratries.

- que les familles se sentent très seules après l'annonce du diagnostic

- qu'il y a parfois une vraie différence entre les conseils des professionnels de la surdité et le quotidien des familles.

- que les professionnels se sentent démunis pour aider efficacement ces familles.

- qu'un recueil de témoignages de parents d'enfants sourds serait vraiment utile.

On peut donc se poser la question suivante : **quels sont les besoins des familles au quotidien après l'annonce du diagnostic ?**

A partir de cette problématique, nous pouvons ainsi dégager plusieurs objectifs :

- **Le premier objectif** : Grâce à la rencontre de familles, nous souhaitons cerner au mieux les premiers besoins et les difficultés du quotidien après l'annonce du diagnostic.

- **Le deuxième objectif** est de constituer un recueil de témoignages issus des entretiens avec les familles. A travers l'expérience de ces personnes, nous voulons faire ressortir ce qui a fonctionné dans la prise en charge et rassembler quelques conseils simples et efficaces pour améliorer le quotidien. Ces témoignages sont destinés aux futurs parents d'enfant sourd afin qu'ils se sentent guidés et conseillés.

- **Le troisième objectif** est de regrouper tous les éléments cités par les familles en grandes catégories pour qu'ils puissent être utilisables par les professionnels de la surdité. Cela leur permettrait d'anticiper les difficultés et les besoins des autres familles tout en ayant à leur disposition des méthodes ayant fait leurs preuves. L'accompagnement parental, si essentiel dans la prise en charge de la surdité, n'en serait que plus efficace. Par conséquent, c'est sur l'enfant que rejailliront les effets bénéfiques.

4 Méthodologie

4.1 Schéma de l'étude

Cette étude inclut 10 personnes issues de sept familles différentes. Ces personnes sont des parents d'enfant sourd, des pères et des mères, ou des frères, des sœurs d'enfant sourd.

Après avoir contacté ces personnes et recueilli leur consentement écrit quant à l'enregistrement des séances, nous les avons rencontrées pour un entretien semi-dirigé, enregistré. L'entretien a duré entre 45 minutes, pour le plus court, et 1h45 pour le plus long. Toutes les personnes contactées ont accepté immédiatement de participer à l'étude car cela leur semblait utile de témoigner pour aider d'autres parents.

L'entretien se déroule par oral, les personnes n'ont rien à écrire et une seule rencontre par personne est prévue. Une tierce personne, connue des parents ou de la fratrie, assiste souvent à l'entretien pour que les parents ne se sentent pas trop seuls en cas d'émotion forte. Pour la majorité des rencontres, c'est le maître de stage qui est présent car il connaît bien les participants. Aucun objet particulier n'est nécessaire pour nos rencontres.

4.2 Participants

4.2.1 Critère d'éligibilité

4.2.1.1 Critères d'inclusion

Les critères d'inclusion des participants sont :

- Etre le père ou la mère d'un enfant sourd ou faire partie d'une fratrie avec un enfant sourd.
- Que l'âge de l'enfant sourd ne soit pas supérieur à 12 ans pour que les souvenirs de l'annonce du diagnostic ne soient pas trop anciens.

- Que la surdité de l'enfant soit sévère, profonde ou totale, bilatérale ou unilatérale. Dans le cas d'une surdité légère ou moyenne, les difficultés et les besoins sont différents donc ces cas-là ne rentrent pas dans le cadre de cette recherche.
- Que l'histoire familiale ne soit pas trop compliquée pour que les questions de l'entretien ne risquent pas de blesser ou de mettre mal à l'aise la personne.
- Que la personne comprenne et parle le français sans difficulté. Ce critère peut paraître évident mais cela ne l'était pas forcément dans le centre où je travaillais car beaucoup de personnes étaient étrangères.
- Que l'annonce du diagnostic de surdité soit antérieure à 3 ans pour que les familles aient le recul nécessaire pour pouvoir en parler.
- Quand il s'agit d'un frère ou d'une sœur qui témoigne, que l'enfant soit en âge de comprendre les questions et d'y répondre correctement.

4.2.1.2 Critères de non-inclusion

Les critères de non-inclusion sont :

- Que l'enfant ait des troubles associés lourds tels un syndrome d'Usher car l'annonce du diagnostic et les premiers mois sont différents.
- Que l'enfant soit adopté, ce qui empêche les parents de connaître les détails de la grossesse et des premiers mois.
- Que la personne qui témoigne fasse partie de la fratrie mais qu'elle soit sourde elle-aussi.
- Que le participant soit dans le déni de la surdité, ce qui l'empêche alors de pouvoir répondre aux questions.

4.2.2 Recrutement

Le recrutement des participants de la recherche a débuté en décembre après avoir bien défini les critères d'inclusion et d'exclusion avec l'aide de notre directrice de mémoire, Mme Fioleau. Les participants ont été recrutés de deux manières : soit dans le centre de surdité où nous avons fait notre stage cette année, soit en contactant des connaissances extérieures qui côtoyaient des personnes sourdes.

4.2.2.1 Auprès des familles du centre de surdité

Pour les familles du centre, nous avons réfléchi avec la psychologue et la chef de service aux familles susceptibles de correspondre aux critères d'inclusion. Il nous a fallu écarter certaines familles ne parlant pas français, d'autres n'ayant pas encore fait le deuil de l'enfant entendant. D'autres parents au centre travaillent énormément pour faire vivre leurs enfants. Comme il était déjà très difficile de les faire venir pour la réunion annuelle de bilan au sujet de l'enfant, nous avons décidé de ne pas les déranger.

Nous avons aussi essayé de sélectionner des familles avec des fratries et même des grands-parents pour pouvoir élargir la recherche sur la famille. L'avis de la chef de service qui connaît bien les familles et de la psychologue qui reçoit régulièrement les parents pour des groupes de parole fut très utile pour le recrutement.

Nous avons rencontré les familles sélectionnées lors de la fête de Noël pour leur parler de notre projet. Nous connaissions déjà certains parents car ils venaient en séance d'orthophonie avec leur enfant. Nous leur avons expliqué notre projet par oral en leur donnant une lettre qui détaillait notre démarche (Annexe 1). Nous leur avons proposé d'y réfléchir pendant les vacances de Noël et de les rappeler à la rentrée pour fixer un rendez-vous s'ils étaient toujours d'accord. Cette première rencontre avec les familles a toujours été très agréable, les parents se sont montrés intéressés par le projet et ils ont tout de suite accepté de témoigner. « Je n'ai aucun problème à parler de la surdité de mon enfant et si ça peut aider d'autres parents alors c'est encore mieux » nous a dit M. Mant.

4.2.2.2 Auprès d'une orthophoniste en libéral

Pour diversifier les résultats de notre recherche, nous avons voulu rencontrer des personnes extérieures au centre. Nous avions rencontré lors d'un stage en deuxième année, dans un cabinet libéral, une famille avec deux enfants sourds. Nous avons recontacté l'orthophoniste en lui expliquant notre recherche et elle a accepté de nous donner les coordonnées de cette famille. Nous avons rencontré la maman pour lui expliquer en direct la démarche et lui confier la lettre pour ses enfants car deux jeunes entendants étaient susceptibles de pouvoir témoigner de ce qu'ils vivaient. Nous avons aussi rencontré une famille dont le fils sourd était en

intégration dans l'école du quartier et que notre maître de stage connaissait bien. Cela nous a permis d'avoir un panel diversifié de personnes et d'histoires de vie.

4.2.3 Caractéristiques des participants

4.2.3.1 Tableau des caractéristiques des participants aux entretiens

Pour des raisons de confidentialité, les noms et prénoms ont été modifiés.

Entretien	**Nom**	**Statut du participant**	**Prénom de l'enfant**	**Age**
Entretien 1	M. Mant	Père	Joseph	4
Entretien 2	M. Dupont	Père	Romane Leila	8 3
Entretien 3	Mme Dupont	Mère	Romane Leila	8 3
Entretien 4	Mme Braud	Mère	Henri Paula	8 2
Entretien 5	M. Polis	Père	Henri Paula	8 2
Entretien 6	Mme Siraud	Mère	Ludmila	7
Entretien 7	Mme Becker	Mère	Maximilien Donatien	11 11
Entretien 8	M. et Mme Durand	Parents	Rachid Claire	6 12

Entretien 9	Jeanne	Sœur	Rachid Claire	6 12
Entretien 10	Juliette	Sœur	Rachid Claire	6 12

4.2.3.2 Tableau de présentation des enfants

Enfant	**Surdité**	**Age du diagnostic**	**Appareillage**	**Date de l'appareillage**
Joseph	Bilatérale profonde	22 mois	Implantation unilatérale à gauche	7 mois après le diagnostic : 29 mois
Romane	Bilatérale profonde	27 mois	Implantation bilatérale simultanée	Un an après le diagnostic : 36 mois
Leila	Bilatérale profonde	A 3 mois	Implantation unilatérale à droite	9 mois après le diagnostic : 12 mois
Henri	Bilatérale évolutive au stade profond	24 mois	Implantation bilatérale séquentielle	4 mois après le diagnostic : 28 mois
Paula	Bilatérale évolutive au stade sévère	11 mois	Implantation unilatérale à droite	4 mois après le diagnostic : 15 mois
Ludmila	Bilatérale profonde et troubles vestibulaires	9 mois	Implantation unilatérale à droite	18 mois après le diagnostic : 30 mois
Maximilien	Bilatérale profonde	30 mois	Implantation bilatérale simultanée	6 mois après le diagnostic : 36 mois

Donatien	Bilatérale profonde	30 mois	Implantation bilatérale simultanée	6 mois après le diagnostic : 36 mois
Rachid	Bilatérale évolutive au stade profond	20 mois	Implantation bilatérale simultanée	10 ans après le diagnostic : 12 ans
Claire	Bilatérale évolutive au stade sévère	A la naissance	Prothèses auditives bilatérales	3 mois après le diagnostic : 4 mois

4.2.3.3 Anamnèse de chaque enfant

Joseph Mant

- Le diagnostic : La famille de Joseph a eu des doutes sur l'audition de leur fils vers un an mais l'ORL consulté explique que l'enfant a de grosses otites séreuses. Six mois après, Jospeh retourne chez l'ORL car l'audition ne s'améliore pas. L'ORL les envoie à l'hôpital pour faire un PEA. Attente de plusieurs mois pour avoir un rendez-vous mais finalement lorsque Joseph a 22 mois, L'ORL de l'hôpital pose le diagnostic de surdité bilatérale profonde.

- Type de prise en charge : Sur les conseils du médecin de l'hôpital, Joseph est pris en charge un an au CAMSP du quartier. Dans ce centre, il est suivi par une orthophoniste et une éducatrice de jeunes enfants. A la fin de l'année, ce sont les professionnels du CAMSP qui parlent au papa de deux écoles pour enfants sourds.

- Les objectifs de la prise en charge : Pour Joseph, le principal objectif de la prise en charge est la mise en place de la communication. Avec l'éducatrice, un vrai travail sur la concentration est mis en place. L'objectif est de développer l'attention de Joseph. Il a quatre séances par semaine d'orthophonie au cours desquelles sont mis en place petit à petit ces objectifs à l'aide de matériel varié et ludique.

- Les moyens de communication envisagés : Joseph apprend la langue des signes française (LSF). L'orthophoniste met aussi en place le LPC pour développer en parallèle le français parlé. Il connaît de nombreux mots en LSF donc il se fait bien comprendre et depuis quelques mois, il commence à oraliser des petits mots.

Romane Dupont

- Le diagnostic : La famille de Romane a des doutes sur l'audition de Romane vers un an et demi car elle ne se retourne pas quand on l'appelle. Ils prennent rendez-vous à la PMI. Des tests sont faits, « des tests sans plus parce qu'ils n'avaient pas tout le matériel nécessaire pour définir l'audition exacte » mais aucun problème n'est détecté. Lorsqu'elle a deux ans passés, le père de Romane conduit sa fille à l'hôpital pour demander des examens plus poussés « elle a fait tous les tests avec appareils, fils et casque ». A 27 mois, le diagnostic est posé : Romane est atteinte d'une surdité bilatérale profonde.

- Type de prise en charge : Romane a passé un an dans un CAMSP puis elle est partie en intégration à 3 ans dans l'école du quartier selon les conseils de l'équipe du CAMSP. Romane ne s'est pas du tout intégrée dans la classe et elle a été très malheureuse pendant un an d'autant plus qu'aucun suivi n'était mis en place. Une demande d'AVS a été faite au milieu d'année mais elle n'a pas eu le temps d'aboutir. La rencontre avec d'autres parents au CAMSP leur a permis de découvrir l'école où Romane est inscrite depuis lors. Romane a été implantée un an après l'annonce du diagnostic, à 3 ans.

- Objectifs de la prise en charge : Au CAMSP, Romane avait deux séances d'orthophonie par semaine et quatre séances à l'école les deux premières années. L'objectif principal était la communication et le travail de l'attention car Romane avait du mal à se concentrer. L'orthophoniste a beaucoup travaillé l'attention conjointe et le pointage. Aujourd'hui, Romane a deux séances de 45 minutes par semaine. L'objectif est désormais l'apprentissage de la lecture. Les parents prennent des cours de LSF pour

pouvoir communiquer avec leur fille. L'orthophoniste a mis en place un vrai accompagnement parental avec venue régulière du papa et de la maman aux séances.

- Moyens de communication envisagés : communication bilingue avec l'apprentissage de la langue des signes et du français parlé. Romane, qui a huit ans maintenant, oralise et se fait comprendre très bien sans signe.

- Remarque particulière : M. Dupont s'est posé beaucoup de questions pour l'implantation de sa fille. « Mais moi sur le coup j'étais contre. J'avais peur que cette opération ne la trouble. Je n'avais pas assez d'informations. J'ai demandé des témoignages d'autres parents. J'ai rencontré des enfants qui l'on fait très jeune et qui ont grandi. J'ai vu des enfants qui parlaient tout à fait normalement, et je n'aurais pas dit qu'ils étaient sourds sans le savoir avant. J'ai rencontré des amis sourds pour leur expliquer mon problème. Mes amis sourds n'étaient pas implantés et ils ne voulaient même pas en entendre parler. C'était un sujet complètement tabou pour eux. J'ai aussi lu des témoignages sur internet disant que ça se passait super bien. Ce qui me faisait peur c'était que mon enfant ait des troubles psychologiques, qu'il ne puisse pas aller à la piscine. Alors, j'ai été voir le chirurgien. J'ai eu des témoignages de personnes implantés mais il y a très longtemps et qui en avaient encore une image négative des débuts avec les erreurs inévitables qu'il y a eu ».

Leila Dupont

- Le diagnostic : Pour Leila, un audiogramme, nous explique le papa, est réalisé dès la naissance mais comme la surdité n'est pas totalement avérée, les parents ont rendez-vous trois mois après à l'hôpital. A ce moment-là, le diagnostic de surdité bilatérale profonde est posé par l'ORL du service de diagnostic.

- Type de prise en charge : Leila a passé deux ans au CAMSP, à partir de l'âge de un an, puis elle est entrée directement dans une école spécialisée. Elle a été implantée à un an.

Pour les parents de Leila, les décisions concernant la prise en charge et la scolarisation sont plus faciles car sa grande sœur est déjà passée par là.

- Objectifs de la prise en charge : Avant l'entrée de Leila au CAMSP, une orthophoniste venait à domicile, deux fois par semaine, pour l'éducation précoce. Leila a actuellement quatre séances d'orthophonie par semaine. Elle prend aussi des cours de LSF avec une enseignante sourde. L'objectif principal de la prise en charge est le développement de la communication avec la mise en place d'un cahier de vie et de photos. L'orthophoniste développe aussi beaucoup la communication non-verbale avec cette petite fille.

- Moyens de communications envisagés : communication bilingue avec l'apprentissage de la langue des signes et du français parlé. Leila a tendance pour le moment à utiliser surtout les signes pour communiquer.

- Remarque particulière : Les médecins ont proposé d'implanter Leila dès le diagnostic mais sa maman a refusé. Pour elle, une implantation à un an était bien suffisante. Elle n'a pas voulu que sa fille subisse une si grosse opération.

Henri Polis

- Le diagnostic : c'est l'entourage d'Henri qui a émis des doutes sur l'intégrité de son audition lorsqu'il a un an mais les deux ORL consultés parlent d'otites séreuses à répétition. Des tests plus précis : un PEA et le ROC avec le train sont réalisés dans un centre à un an et demi mais rien ne paraît suspect. Henri passe ensuite un audiogramme à deux ans et c'est là que le médecin découvre une surdité profonde.

- Type de prise en charge : Après le diagnostic, Henri a été suivi par une orthophoniste en libéral à raison de deux séances par semaine. Lorsqu'il a trois ans, il est inscrit en

intégration dans l'école du quartier. Il est aidé par une orthophoniste qui dépend d'un SSEFIS. Elle vient deux fois par semaine en classe avec Henri pour reprendre avec lui les leçons les plus difficiles.

- Objectifs de la prise en charge : Pour Henri, la prise en charge actuelle a pour but de l'aider à suivre correctement les cours de CE2. L'orthophoniste reste d'abord 45 minutes en classe avec l'enfant. Puis, pendant 45 minutes, ils vont dans une salle à part pour retravailler les notions les plus difficiles. L'orthophoniste travaille particulièrement les cours d'anglais avec Henri car ce sont les cours les plus difficiles pour lui. En classe, l'orthophoniste code en LPC certains mots que l'enfant n'a pas compris.

- Moyens de communication envisagés : Au début, les parents voulaient à tout prix qu'Henri s'exprime sans signes. Mais au CAMSP, ils se sont rendu compte de l'importance de la langue des signes pour communiquer. Ils ont donc choisi pour leur enfant une communication bilingue. Toute la famille essaye d'apprendre la langue des signes pour pouvoir communiquer avec l'enfant. Et en parallèle, le développement du français parlé est travaillé pour que le garçon soit à l'aise en intégration.

- Remarque particulière : L'annonce du diagnostic a été un peu brutale pour M. Polis. Ils avaient un rendez-vous à l'hôpital pour vérifier l'audition d'Henri et voilà ce que nous raconte son papa : « Le docteur ne voit rien de particulier. Il était tard le soir. Mais si ça peut vous rassurer, dit le médecin, je vous prescris un audiogramme avec le médecin du service. Il est justement là. Ma femme attendait dans le couloir et moi j'étais seul avec Henri dans la cabine d'audiogramme. Le docteur pensait qu'il s'agissait d'un simple contrôle de routine. Elle fait naturellement le test avec Henri et nous lâche « oui, il est toujours sourd profond ». C'est comme ça que je l'ai appris. J'ai eu le temps de lui glisser que ma femme ne le savait pas ».

Paula Polis

- Le diagnostic : Paula est dépistée à la naissance avec le test des otoémissions mais l'audition semble bonne. A 11 mois, de nouveaux tests (PEA) sont faits à l'hôpital car la famille remarque qu'elle ne réagit pas lors de bruits forts. L'ORL découvre alors une surdité sévère.

- Type de prise en charge : Paula va en crèche pour le moment car elle a un an et demi et elle est suivie en libéral par une orthophoniste qui la prend deux fois par semaine.

- Objectifs de la prise en charge : Pour Paula, la prise en charge actuelle correspond à l'éducation auditive et le développement de l'attention. Paula vient d'être implantée, l'orthophoniste travaille donc le développement de la boucle audio-phonatoire ainsi que la détection et l'identification des bruits

- Moyens de communication envisagés : communication bilingue comme pour son frère. Le reste de la fratrie a appris quelques signes et même les grands-parents s'y mettent.

- Remarque particulière : Henri a expliqué à ses parents lors de l'annonce de la surdité de Paula qu'il se doutait que sa sœur n'entendait pas. Espérait-il avoir un frère ou une sœur sourde pour ne pas être le seul ou bien a-t-il vraiment senti la surdité de sa sœur ? On ne le saura jamais vraiment.

Ludmila Siraud

- Le diagnostic : Dès la naissance, la maman de Ludmila est persuadée qu'il y a quelque chose qui ne va pas chez sa fille. Le pédiatre l'envoie vers un ORL qui diagnostique une grosse otite. Mais le deuxième ORL consulté, pose le diagnostic d'une surdité profonde.

- Type de prise en charge : Ludmila est prise en charge au CAMSP. Mme Siraud assiste une fois par semaine aux séances d'orthophonie avec sa fille. L'équipe du CAMSP propose ensuite à la maman de Ludmila différents centres spécialisés.

- Objectifs de la prise en charge : développer la communication pour que cette petite fille ne soit pas trop isolée à la maison et qu'elle puisse communiquer avec ses parents et son jeune frère. Cette petite fille a tendance à parfois se replier sur elle-même donc l'orthophoniste travaille sur l'interaction avec l'utilisation du regard et des gestes et sur le développement du langage écrit car il semble être un bon support pour le langage oral.

- Moyens de communication envisagés : communication bilingue avec apprentissage de la langue des signes. Mme Siraud prend aussi des cours de LSF pour pouvoir communiquer facilement avec sa fille.

- Remarque particulière : Les démarches et les différents rendez-vous médicaux ont été très éprouvants pour cette jeune maman qui ne parlait pas très bien français à l'époque. Elle ne comprenait pas toutes les informations qu'on lui donnait et ne savait pas toujours à qui s'adresser.

Maximilien Becker

- Le diagnostic : C'est le grand-père qui a vite alerté les parents sur l'intégrité de l'audition de son petit-fils dès ses 4 mois. La pédiatre envoie les parents faire des tests d'audiométrie comportementale à l'hôpital mais tout semble normal. Pourtant, le langage se développe mal et Maximilien tombe souvent mais ses parents ne s'inquiètent pas particulièrement. Le diagnostic n'est posé qu'à deux ans et demi lorsque des PEA sont réalisés.

- Type de prise en charge : Maximilien est suivi par une orthophoniste en libéral deux fois par semaine jusqu'à ses trois ans. Il rentre alors dans une école spécialisée. Dans ce centre, Maximilien a pendant plusieurs années, quatre séances d'orthophonie par semaine mais maintenant qu'il a 11 ans, il n'a plus qu'une séance.

- Objectifs de la prise en charge : Au tout début de la prise en charge, l'objectif était le développement de l'attention car Maximilien était très agité. Avec patience, l'orthophoniste a obtenu peu à peu que Maximilien reste concentré pendant la séance. Aujourd'hui, l'objectif est l'approfondissement du langage écrit. Maximilien écrit avec l'orthophoniste des articles pour le journal de l'école.

- Moyens de communication envisagés : les parents ont commencé à utiliser le français signé puis ils se sont orientés vers une communication bilingue car Maximilien a appris rapidement la langue des signes.

- Remarque particulière : Jacques, un frère de Maximilienn et Donatien était encore petit au moment du diagnostic donc Mme Becker pense qu'il n'a pas réalisé sur le moment. Mais depuis, il a souvent reproché à ses parents d'être moins sévères avec les jumeaux qu'avec lui.

Donatien Becker

- Le diagnostic : Donatien est le frère de Maximilien ; pour le diagnostic les conditions sont donc les mêmes. Donatien est diagnostiqué quelques semaines après son frère car pour le test des PEA, la phase de calme n'est pas suffisante pour que les tests soient clairs. Il doit donc revenir pour un second test.

- Type de prise en charge : Donatien, comme son frère, est suivi par une orthophoniste en libéral deux fois par semaine jusqu'à ses trois ans. Il rentre alors aussi à l'école dans un centre spécialisé. Au centre, il a pendant plusieurs années, quatre séances d'orthophonie par semaine mais maintenant qu'il a 11 ans, il n'a plus qu'une séance.

- Objectifs de la prise en charge : Donatien a travaillé au début de la prise en charge l'attention conjointe et les compétences socles pour pouvoir mettre en place ensuite le langage. Aujourd'hui, l'objectif est l'approfondissement de l'articulation et de la lecture.

- Moyens de communication envisagés : communication bilingue comme pour Maximilien mais à 11 ans les jumeaux n'ont plus recours aux signes. Ils savent se faire comprendre sans problème.

- Remarque particulière : On ne connaît pas encore l'origine de la surdité de Maximilien et Donatien malgré les recherches. Mme Becker nous raconte : « A un moment donné, on a évoqué mon épisode fiévreux en début de grossesse comme une maladie qui aurait pu transmettre la surdité. J'ai eu un sentiment de culpabilité à ce moment-là. Peut-être que j'avais fait quelques chose de mal pendant ma grossesse. Il y a eu une période vraiment très compliquée pour moi où je me posais beaucoup de questions sur cette origine mystérieuse de la surdité».

Rachid Durand

- Le diagnostic : La famille de Rachid s'est posé des questions sur son audition quand il avait un an et demi car l'enfant ne se retournait pas quand on l'appelait. Ils sont allés à l'hôpital pour faire vérifier son audition. Le test de ROC avec le petit train a été effectué par le service d'audiophonologie. Le diagnostic de surdité sévère a été posé un peu avant deux ans.

- Antécédents personnels et familiaux : Rachid a une surdité évolutive dont on ne connaît pas l'origine exacte. Il a évolué petit à petit vers une surdité profonde. Il vient d'être implanté des deux côtés en simultané.

- Type de prise en charge : Après le diagnostic, Rachid a été pris en charge un an dans un CAMSP puis il est entré dans une école classique en intégration sans suivi particulier. Le primaire se déroule bien mais actuellement, il redouble sa sixième.

- Objectifs de la prise en charge : Dans le CAMSP, Rachid est pris en charge par un orthophoniste pour travailler l'acceptation de la prothèse qu'il avait beaucoup de mal à garder. Ensuite, il a été suivi de manière ponctuelle par une orthophoniste en libéral pour travailler la lecture labiale. Et depuis son implantation, il va une fois par semaine chez cette même orthophoniste pour travailler la boucle audio-phonatoire et le contrôle de sa voix.

- Moyens de communication envisagés : communication avec le français parlé. M. et Mme Durand ne veulent pas que leurs enfants utilisent la langue des signes.

- Remarque particulière : Nous avons rencontré M. et Mme Durand ainsi que leurs enfants. Notre rencontre avec cette famille fut très enrichissante car nous avons pu discuter à la fois avec les parents mais aussi avec les deux enfants sourds ainsi qu'avec le reste de la fratrie. Chaque personne avait son mot à dire, pouvait nous expliquer son ressenti ou nous décrire le quotidien au sein de cette fratrie. Les parents nous expliquent qu'ils n'y a pas de tabous pour eux sur le sujet de la surdité.

Claire Durand

- Le diagnostic : Pour Claire, sœur de Rachid, des tests ont été faits à l'hôpital dès la naissance. Le diagnostic de surdité a donc été posé alors qu'elle avait à peine un mois. Claire a, comme son frère, une surdité évolutive. Pour le moment, le degré est sévère.

- Type de prise en charge : Claire est appareillée à trois mois. Ses parents ont choisi de ne pas la faire implanter tout de suite, préférant attendre de voir comment évoluait sa surdité. Claire a été suivie par une orthophoniste en libéral pour l'éducation précoce pendant trois ans. Puis, elle est entrée en intégration dans une école classique sans AVS ou prise en charge par un SSEFIS.

- Objectifs de la prise en charge : Aide à la prononciation et à la discrimination des consonnes pour Claire jusqu'à l'âge de 6 ans par un orthophoniste en libéral. Mais, aucune prise en charge orthophonique régulière n'est vraiment instaurée. Claire va de nouveau chez l'orthophoniste en ce moment pour apprendre à bien placer sa voix car elle chante dans une chorale.

- Moyens de communication envisagés : Aucune communication avec les signes n'est envisageable pour les parents. Claire apprend donc le français parlé.

- Remarque particulière : La famille de Rachid et Claire a encore du mal à accepter la surdité de ses enfants car selon elle au moment du diagnostic, les médecins n'ont pas été assez clairs. Elle avait compris que la surdité des enfants allait disparaître progressivement et que ce n'était qu'une question de temps. Elle ne pensait pas du tout que cela les gênerait pour leur scolarité et leur avenir.

4.3 Matériel : l'entretien

La rencontre avec les participants est très simple pour qu'ils puissent se centrer sur l'essentiel : parler de leur vécu de la surdité et de ce qui leur a manqué depuis l'annonce du diagnostic. La rencontre se fait en face-à-face avec enregistrement de l'entretien pour que nous soyons plus disponibles pour interagir avec la personne. L'enregistreur est un petit appareil très discret qui ne gêne pas les parents et qui nous permet de rebondir sur ce qu'ils disent. Cela nous permet d'être sûrs d'avoir l'ensemble de l'entretien et de glaner de nombreux détails au travers de tous les éléments non-verbaux comme les gestes, les mimiques et le regard. Ce qui serait impossible si nous étions occupés à noter tout ce que nous disent les personnes.

La rédaction de l'entretien (Annexe 3) s'est déroulée sur plusieurs mois et a été le fruit de nombreuses réflexions. Mme Fioleau, notre directrice de mémoire, notre maître de stage, la chef de service et la psychologue du centre nous ont chacune apporté leur contribution en fonction de leurs compétences propres. Nous aurions voulu aborder de nombreux sujets avec les personnes rencontrées mais il nous fallait cibler quelques grands thèmes pour que les informations puissent être analysées et regroupées.

7 grands thèmes ont émergé des différentes réflexions :

- Présentation de l'enfant et de sa famille.
- Annonce du diagnostic.
- Réactions de l'entourage.
- La communication.
- La prise en charge orthophonique.
- Les besoins et les difficultés au quotidien.
- Les éléments positifs et les conseils.

4.3.1 Présentation de l'enfant et de sa famille

Nous avons décidé de centrer le début de l'entretien sur l'enfant car il nous semble essentiel qu'il soit bien pris en compte pour toute réflexion sur la surdité. On ne parle pas de la surdité en général mais d'un enfant en particulier, avec une surdité. De plus, ce premier thème

nous permet d'apprendre à connaître la personne que nous avons en face de nous avant de prolonger la rencontre.

4.3.2 Annonce du diagnostic

Nous abordons ensuite la question des examens et de l'annonce du diagnostic. Cette partie nous semble importante pour que nous, professionnels de la surdité, puissions nous rendre compte de ce qu'il en est de l'annonce du diagnostic et des informations complémentaires. C'est à partir de l'annonce du diagnostic que commence précisément notre étude. Il importe donc de connaître les modalités de l'annonce ainsi que les réactions immédiates de nos participants, leurs premières questions, leurs attentes et besoins.

4.3.3 Réactions de l'entourage

Nous avons décidé ensuite de nous arrêter sur les réactions de l'entourage après l'annonce du diagnostic. En effet, notre recherche porte non seulement sur les parents de l'enfant sourd mais aussi sur toute la famille. Il apparaît très clairement que la surdité d'un enfant bouleverse toute la sphère familiale. Les grands-parents, par exemple, sont souvent sollicités pour la garde de l'enfant ou pour les décisions ; ils sont donc directement concernés aussi. A notre grand regret, nous n'avons pas eu de témoignage direct de grands-parents mais les personnes rencontrées nous ont souvent transmis des remarques venant des aïeuls de l'enfant sourd. Cela nous a permis de nous rendre compte de leur rôle dans l'histoire de la surdité de leurs petits-enfants. Cette partie concerne aussi les réactions de la fratrie. Dans l'ensemble, nous avons essayé de recruter des familles où l'enfant sourd n'était pas enfant unique pour pouvoir connaître les besoins des frères et sœurs. Il est très intéressant de voir comment la fratrie a appréhendé la surdité et comment ils vivent avec elle au quotidien. C'est aussi à ce moment-là que nous posons la question de l'origine de la surdité : est-ce une surdité familiale, ont-ils cherché à faire des tests génétiques ?

4.3.4 La communication

En tant qu'orthophonistes, il était important que ce thème figure dans l'entretien. Cette recherche ayant pour but de permettre aux professionnels de la surdité de mieux anticiper les besoins des familles, les orthophonistes sont donc directement concernés. Après l'annonce du diagnostic, il est expliqué aux familles qu'il est essentiel qu'elles continuent à communiquer avec leur enfant. Communiquer mais comment ? Les familles sont souvent bloquées par le fait que leur enfant n'entende pas et elles ne savent donc pas forcément comment trouver des moyens alternatifs. Ont-elles ressenti de la frustration, du côté des parents, de la fratrie ou de l'enfant lui-même ? Quels moyens de communication ont-elles réussi à mettre en place ? Il faut essayer de préciser l'avant et l'après diagnostic pour voir s'il y a eu des changements dans la communication. Le choix du mode de communication est aussi un moment déterminant pour l'enfant et sa famille. Nous voulions donc savoir ce qui les aide à prendre leur décision et ce qu'il leur faut comme informations.

4.3.5 La prise en charge orthophonique

En lien avec la communication, nous avons voulu échanger avec les participants sur le thème de la prise en charge orthophonique. Nos questions portent sur les modalités de la prise en charge : lieu, durée, fréquence des séances, sur la participation de la famille et l'aide de l'orthophoniste pour les différentes décisions : choix du mode de communication, scolarisation. A travers ce thème, nous essayons de savoir quelles sont les attentes des familles en matière de prise en charge. Comprennent-elles le but du travail orthophonique ? Se sentent-elles écoutées et soutenues par les orthophonistes ? Quelles ont été les réactions de l'enfant face à la prise en charge ? Toutes ces questions rejoignent la notion d'accompagnement parental. Les réponses des personnes permettront de voir ce qui a manqué aux familles, ce qui a été positif dans l'accompagnement et quels sont les besoins précis. En effet, trop d'informations, de conseils et de contacts d'association risquent d'étouffer les familles. Il faut réussir à cerner deux ou trois détails pertinents et accessibles qui pourront changer leur quotidien. Sans qu'elles aient pour autant l'impression de devoir modifier entièrement leur mode de vie ou bien devenir des érudits de la surdité. Les orthophonistes ont un rôle essentiel à jouer dans la prise en charge de la surdité et l'accompagnement des familles mais ils doivent comprendre profondément ce que vivent ces

familles. Le reproche que les parents d'enfant sourd adressent parfois aux professionnels, c'est de vivre la surdité de façon extérieure et théorique. A travers cette étude, nous espérons réussir à rendre plus concret pour les professionnels, le quotidien de ces familles.

4.3.6 Les besoins et les difficultés au quotidien

Ensuite, nous abordons de façon plus générale les difficultés et les besoins des familles. Dans ce paragraphe, les personnes sont libres d'évoquer toutes les difficultés auxquelles elles se sont heurtées depuis le diagnostic. Les difficultés peuvent être très variées et concerner l'ensemble du quotidien. Nous analyserons les difficultés qui relèvent plus particulièrement du domaine de l'orthophonie. Sans employer le mot très fort de deuil de l'enfant, nous essayons cependant de comprendre comment les parents vivent le handicap de leur enfant. Nous y abordons la question des associations, des rencontres avec d'autres familles et des témoignages reçus.

4.3.7 Les éléments positifs et les conseils

Heureusement, il n'y a pas que des difficultés dans la prise en charge de la surdité et nous aimerions que les familles puissent évoquer à la fin de l'entretien ce qui a été positif pour elles depuis l'annonce du diagnostic. De même que pour les difficultés, les familles sont ici libres de nous parler de tout ce qu'elles veulent. Nous espérons recueillir de nombreux conseils, des méthodes efficaces et simples, glanés par les familles entre deux séances d'orthophonie, au cours d'un groupe de parole ou lors d'un rendez-vous chez l'ORL. Ce sont ces recommandations que nous voudrions ensuite pouvoir transmettre aux futurs parents pour qu'ils soient moins démunis. Et ces conseils sembleront peut-être aussi utiles aux orthophonistes et autres professionnels de la surdité.

Nous terminons enfin l'entretien en demandant aux personnes si elles veulent donner une dernière consigne aux futurs parents qui liront ces témoignages.

Nous avons aussi réalisé la rédaction d'un entretien (Annexe 4) pour la fratrie de l'enfant sourd car nous avons eu la chance de pouvoir rencontrer deux jeunes filles ayant un frère et une

sœur sourds. Il nous a semblé nécessaire d'adapter l'entretien destiné aux parents pour avoir une version plus personnalisée pour la fratrie. Les thèmes se ressemblent bien sûr, ils tournent autour de la communication, de la prise en charge orthophonique et de la vie quotidienne au sein de la fratrie. Nous nous arrêtons moins sur le diagnostic car ce sont souvent des souvenirs trop flous pour la fratrie. Il y a quelques questions sur les sentiments que les jeunes ressentent vis-à-vis de leur frère ou sœur sourd : jalousie, angoisse, envie ou protection et tendresse. Nous essayons de cerner ce que la surdité a changé dans leur vie, ce qu'elle leur a apporté et leur organisation au quotidien.

Les thèmes et les questions sont là pour guider les participants mais au début de l'entretien, nous précisons bien sûr qu'ils ne sont pas obligés d'aborder tous les sujets. Certaines personnes pourront aborder d'autres sujets que ceux proposés car il leur semblera utile de nous parler de tel ou tel détail. D'autres nous donneront des réponses plus succinctes mais leurs gestes et les regards seront très expressifs. Cela fait partie de la richesse de ce type de rencontres avec des personnes ayant des caractères et des parcours différents. La trame de notre entretien est loin d'être exhaustive et nous oublions peut-être certains thèmes mais nous avons essayé d'orienter nos questions au mieux en fonction de notre recherche.

4.4 Procédure

4.4.1 Recueil des consentements

Lors de la première rencontre, nous expliquons aux parents le but de notre recherche, et nous leur demandons s'ils sont d'accords pour témoigner. Nous avons obtenu à chaque fois un premier consentement oral. Puis, lors de notre entretien, les parents ont signé une autorisation (Annexe 2) pour l'enregistrement et l'utilisation des données pour notre recherche.

4.4.2 Rencontre et déroulement de l'entretien

Nous avons décidé de rencontrer les parents, non pas dans un endroit neutre comme un café, mais dans un lieu qu'ils connaissaient pour qu'ils se sentent plus à l'aise. Ce fut soit le

centre, soit le domicile des familles. Quand la rencontre se faisait au centre, nous retrouvions la famille ou les parents dans une salle de classe du centre. Le centre est un endroit qu'ils apprécient pour la plupart et qu'ils connaissent bien. Ils y viennent régulièrement pour des réunions, les fêtes de Noël et de fin d'année.

Après la signature de l'autorisation d'enregistrement et les politesses d'usage, nous entrons dans le vif du sujet. Nous reprécisons toujours le thème et le but de nos recherches pour permettre à la personne de bien situer le contexte. Nous lui expliquons ensuite comment va se dérouler l'entretien en précisant qu'elle n'est pas obligée de répondre à toutes les questions.

Nous précisons que les explications ne sont pas tout à fait les mêmes s'il s'agit d'un adulte ou d'un enfant. Lorsque nous avons rencontré Jeanne et Juliette Durand, sœurs de Rachid et Claire, nous avons adapté notre discours. Nous poussons les personnes à parler le plus possible pour qu'elles puissent dire tout ce qui leur semble pertinent, en prenant garde à ce que nos questions soient les plus ouvertes possibles. L'entretien se termine toujours par cette dernière question : avez-vous envie de rajouter quelque chose ? Avez-vous eu le sentiment de dire tout ce que vous vouliez ? Si c'est oui, nous remercions les parents de leur disponibilité et de leur gentillesse et nous leur promettons de leur envoyer notre mémoire pour qu'ils puissent voir à quoi leur témoignage a servi. Nous sentons que c'est important pour eux d'avoir ce retour.

5 Résultats et analyse

Les entretiens avec les familles ont été très riches et complets. Il y a toujours eu beaucoup d'émotion de la part des participants à parler en détails de cette période de l'annonce du diagnostic. Des émotions tristes mais aussi des beaux moments où la personne sourit en se rappelant tel ou tel détail. Mme Becker en pleurant nous dit « je pleure mais ça fait beaucoup de bien de reparler de tous ces moments que j'avais plus ou moins enfouis dans ma mémoire ».

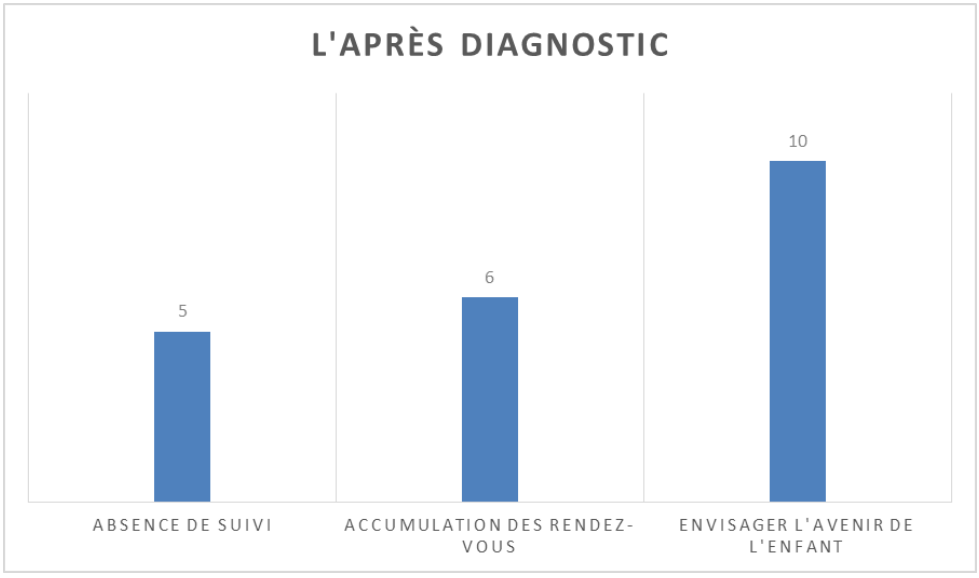
Il serait trop long de rapporter ici les entretiens dans leur totalité mais il nous semble important d'en faire l'analyse pour en extraire les meilleures remarques. Cette étude portant sur un petit nombre de personnes, il serait donc déplacé de faire des généralisations. Cependant nous avons retranscrit ici les principaux résultats des entretiens pour en faire ressortir les thèmes essentiels.

Les thèmes qui guideront cette analyse sont les suivants :

- L’après diagnostic
- Les différents types de difficultés au quotidien
- Réactions et conséquences pour la fratrie
- Prise en charge orthophonique
- Méthodes concrètes et aides efficaces pour le quotidien
- Rencontre de parents et associations
- Conseils aux futurs parents
- Conseils aux professionnels de la surdité

Pour permettre une meilleure lisibilité des résultats, nous avons regroupé les informations données par les familles en représentations graphiques. Les nombres indiqués sur les diagrammes représentent le nombre de participants ayant cité la catégorie. Pour rappel : le nombre total de participants est de 10. Pour chaque diagramme, une explication détaillée vient compléter et préciser les informations.

5.1 L’après diagnostic



5.1.1 L’avenir de l’enfant

La plus grosse difficulté pour toutes les familles est de réussir à envisager l'avenir de leur enfant. C'est la première chose à laquelle elles pensent lorsqu'on leur annonce le diagnostic de surdité. Tous les projets qu'ils ont formés pour leur enfant leur paraissent inutiles désormais. Ils s'inquiètent de savoir comment va vivre leur enfant dans ce monde entendant. Comment va se dérouler sa scolarité ? Pourra-t-il faire des études et avoir une vie affective ? Avec le choc du diagnostic, ils ne peuvent analyser calmement la situation et l'avenir de leur enfant leur paraît totalement détruit. « La première question qui m'est venue, c'est son avenir » explique clairement M. Dupont.

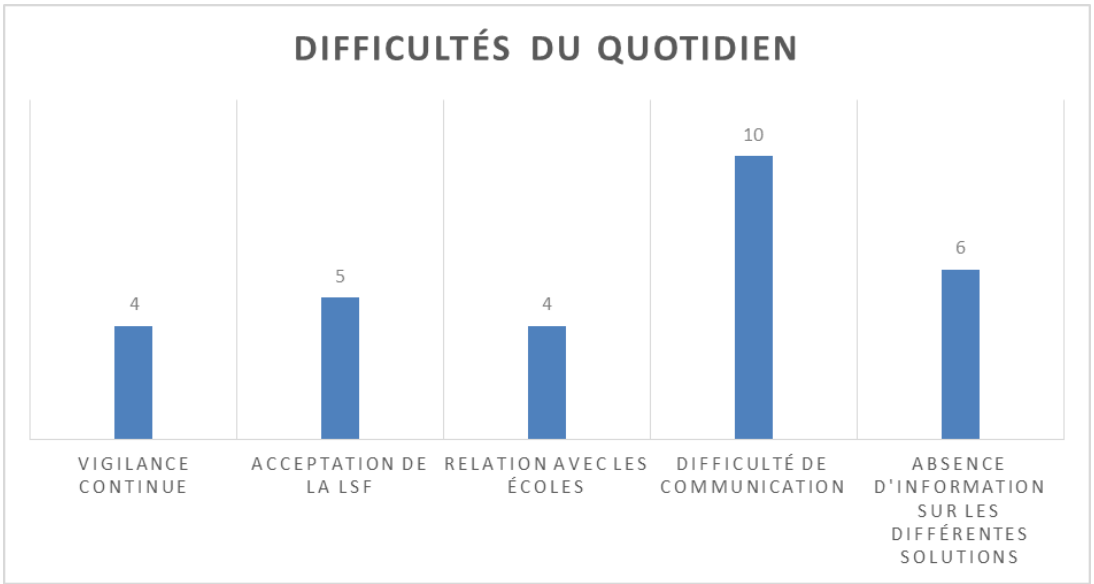
5.1.2 L'accumulation de tous les rendez-vous

Au moment de l'annonce du diagnostic, le médecin ORL indique aux parents toutes les démarches à effectuer et les rendez-vous médicaux à prendre. Comme nous l'avons vu dans la partie théorique, des bilans complémentaires peuvent être nécessaires mais les parents ne savent pas forcément à qui s'adresser et les délais d'attente sont longs. Les parents doivent contacter l'audioprothésiste, l'assistante sociale, le psychologue, l'orthophoniste, et des médecins spécialistes en cas de troubles associés. Encore sous le choc du diagnostic, il est très difficile pour eux de rencontrer tous les professionnels de la surdité qui vont travailler auprès de leur enfant. Ils n'ont pas encore eu le temps de réaliser ce qui arrive à leur enfant et que déjà il leur faut prendre des décisions concernant la prise en charge. « Le gros problème de ce genre de parcours, c'est qu'il n y a pas de trace, pas de guide. On ne sait pas où l'on va. Même si on était disciplinés, il y a un moment où forcément on oubliait de tout noter. On s'y perdait au fil du temps. Et si l'hôpital ne gardait pas trace de tout, c'était la catastrophe » regrette Mme Durand pour qui cette période de l'après diagnostic a été un vrai calvaire. Après les rendez-vous médicaux, viennent les démarches. Il faut que les familles fassent une demande pour la carte d'invalidité et pour la prise en charge à 100 %. Des démarches sont à faire aussi pour recevoir une allocation d'éducation spéciale. Cela demande beaucoup d'énergie aux familles et elles ne comprennent pas toujours l'utilité de ces démarches. « Je me suis retrouvée devant les papiers et je ne savais plus par quel bout commencer : la sécu, l'école, la MDPH. On m'avait expliqué les démarches mais j'étais encore trop sous le coup » se rappelle Mme Dupont.

5.1.3 L’absence de suivi après le diagnostic

Les familles ressentent un grand vide quand elles rentrent à la maison avec leur enfant sourd. Le choc du diagnostic est encore là. Elles n’ont souvent pas compris toutes les explications du médecin ORL mais elles doivent remplir des papiers, faire des démarches et annoncer aux proches la mauvaise nouvelle. « Le plus difficile, c’est juste après l’annonce de la surdité. On a besoin d’avoir du recul avant de commencer les démarches. On doit recommencer le travail, rencontrer sa famille…et il faut un moral d’acier pour partir tout de suite dans les démarches » se souvient M. Dupont. Les familles, tout comme Mme Siraud, regrettent que dans la plupart des cas il n’y ait pas de suivi pendant la période qui suit le diagnostic et avant la prise en charge : « Pas d’intermédiaire entre le choc du diagnostic et toute la prise en charge ». Elle aurait souhaité être guidée tout de suite par un psychologue et pouvoir poser d’autres questions aux professionnels.

5.2 Différents types de difficultés au quotidien



5.2.1 Les difficultés de communication

C’est la principale difficulté à laquelle se heurtent toutes les familles. Elles ont toutes ressenti un jour ou l’autre cette frustration de ne pas pouvoir communiquer avec leur enfant.

« C'est un des éléments les plus difficiles car il naît des incompréhensions au sein de la famille » nous explique Juliette. Les parents et grands-parents ressentent une grande tristesse car ils voient bien que leur enfant voudrait leur dire plein de choses. Ils sont tristes de ne pas pouvoir transmettre par la parole tout ce qu'ils voudraient à leur enfant. Surtout qu'il leur est difficile de réaliser que l'informativité des messages peut être perçue en dehors du langage oral. Ils se sentent dépourvus de moyens de communication. Quand il faut répéter plusieurs fois chaque phrase ou parler fort, la vie familiale peut devenir compliquée : « J'ai aussi réalisé qu'en parlant tous plus fort, on a un air méchant parce que c'est plus difficile de sourire en parlant fort. Cela fausse la relation avec Rachid » dit Mme Durand. Les difficultés de communication peuvent se révéler à travers des petits éléments de la vie quotidienne : « comment expliquer à l'enfant que l'on va chez le médecin aujourd'hui ou bien comment lui faire comprendre que sa grand-mère est morte ? » demande Mme Dupont.

5.2.2 Le manque d'informations pour l'orientation scolaire

C'est une autre difficulté évoquée par plusieurs familles : les informations insuffisantes au moment du choix pour l'orientation scolaire. Les parents doivent décider s'ils inscrivent leur enfant dans un établissement spécialisé ou dans une école classique en intégration. Plusieurs solutions s'offrent à eux, comme nous l'avons présenté dans la partie théorique. Mais pour pouvoir faire le bon choix, ils ont besoin d'avoir toutes les informations en main. M. Dupont nous raconte lors de notre rencontre que le CAMSP, où était prise en charge leur fille, leur a conseillé l'école du quartier. Comme personne ne leur avait parlé des centres spécialisés, ils ont inscrit leur fille en intégration mais cela s'est très mal passé. Leur fille a été malheureuse pendant un an et n'a fait aucun progrès. « Après une réunion avec le CAMSP, on a décidé de la mettre dans une école normale. Ils ne nous avaient rien proposé d'autre que l'école du quartier. Ça a été une erreur ». Mme Dupont ajoute : « Nous avons fait une erreur mais nous n'avions pas les moyens de prendre la bonne décision au début ».

5.2.3 L'acceptation de la langue des signes

Utiliser la LSF est une autre difficulté réelle pour les familles. Elles pensent souvent que grâce aux appareils ou à l'implant, l'enfant va parler rapidement. Elles ne réalisent pas toujours le mécanisme complexe du développement du langage. Pour certaines familles, la LSF n'est absolument pas envisageable car c'est très stigmatisant : c'est reconnaître et afficher la surdité de son enfant. « Ils n'ont jamais utilisé la langue des signes et moi je suis totalement contre car c'est bien trop visible » explique Mme Durand en parlant de ses enfants. Impossible de cacher que son enfant est sourd quand toute la famille emploie la langue des signes pour communiquer.

5.2.4 La nécessité d'une vigilance continue

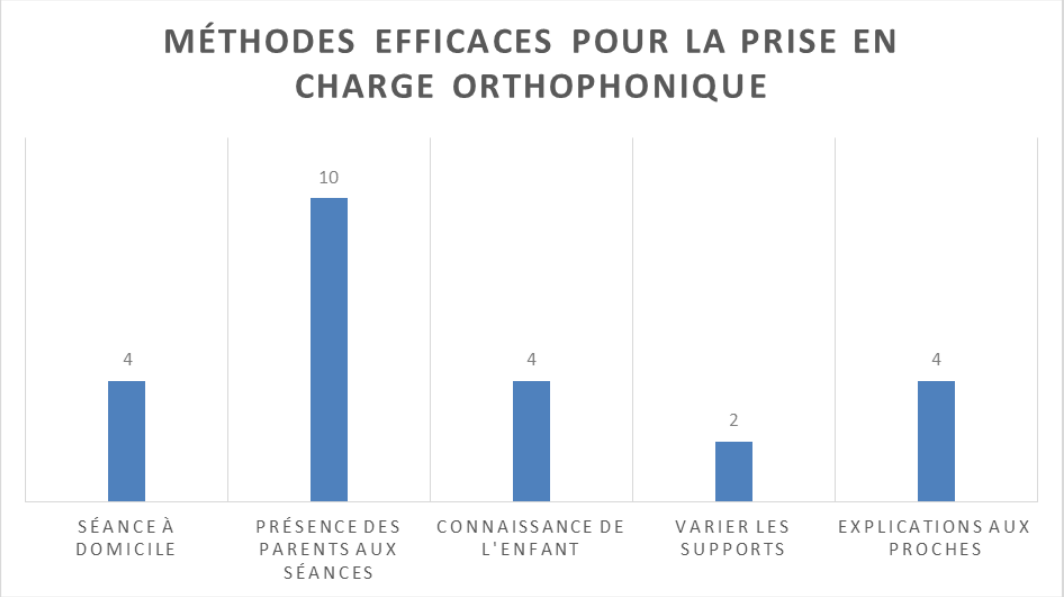
Nous avons appris à grandir à partir de ce que notre environnement sonore nous donne comme informations. Avec un enfant sourd, il faut anticiper en réalisant ce que l'absence d'audition peut entraîner comme conséquences. Une vigilance perpétuelle doit être mise en place expliquent les parents. En effet, le moindre détail peut devenir dangereux pour un enfant qui n'entend pas. « J'étais très vigilant sur un milliard de choses. Il ne faut pas que la salle de bain puisse fermer à clé, attention à l'escalier… Il faut être encore plus vigilant sur tous les détails du quotidien. La rue, par exemple, c'était une angoisse permanente » se souvient M. Polis. « Tout est plus compliqué, par exemple impossible de laisser l'enfant se lever avec un réveil le matin, il ne l'entendra pas. De même, quand l'enfant est sous la douche, on ne peut pas espérer l'appeler pour lui dire que le dîner est prêt. Il faut prévoir d'autres méthodes » argumente Mme Braud. Lorsque la surdité est accompagnée de troubles psychomoteurs, la famille doit être aussi vigilante aux chutes et aux pertes d'équilibres.

5.2.5 Les relations avec les écoles en cas d'intégration

Si les parents font le choix de l'intégration**,** les relations avec les écoles ne sont pas toujours aisées. Dans la plupart des cas, nous rapportent les parents, les professeurs des écoles ne sont pas formés pour recevoir ce type de handicap dans leur classe. Ils ne réalisent pas forcément les conséquences de la surdité pour un enfant et quelles sont ses réelles difficultés et

capacités. « Certains professeurs pensent que les parents veulent protéger leur enfant et ils ne mettent pas toujours en place les conseils de prise en charge » explique M. Polis. «Moi, quand j'allais voir les enseignants, ils entendaient ce qu'ils voulaient ou ce qu'ils pouvaient mais le fait est qu'ils ne s'adaptaient pas du tout à Claire » s'indigne Mme Durand. La scolarité de l'enfant risque alors d'être perturbée.

5.3 Prise en charge orthophonique



5.3.1 La présence des parents lors des séances

C'est la méthode la plus reconnue par les familles pour la prise en charge orthophonique. Elle permet aux parents de comprendre la surdité de leur enfant ainsi que les objectifs et les moyens mis en œuvre pour l'aider. Lorsque les parents, ou les grands-parents, peuvent assister aux séances avec l'enfant, la prise en charge en est transformée. Les familles peuvent alors poser toutes leurs questions. Elles voient les progrès de leur enfant et reproduisent à la maison ce que l'orthophoniste met en place comme méthodes. L'enfant sent tout de suite que ses parents se sentent concernés par la prise en charge. C'est un vrai moment de complicité et de partage. Or, ces deux éléments sont justement la base d'une communication claire et efficace.

« Et une fois toutes les X séances, il y avait un temps réservé pour les parents où l'on abordait tout ce qui se passait avec Henri et aussi elle nous mettait au parfum de toutes les nouveautés sur la surdité : la LSF, le LPC les tendances, les sourds-signants, les implants.» ajoute M. Polis.

5.3.2 La venue de l'orthophoniste à domicile

C'est une autre méthode que les familles trouvent très intéressante. Si l'orthophoniste a le temps de se rendre au domicile familial pour quelques séances, c'est vraiment très utile et complémentaire à la venue des parents en séance. En effet, cela permet à l'orthophoniste de rencontrer les parents et l'enfant dans leur cadre de vie habituel. Il peut ainsi montrer concrètement aux parents comment s'adapter au quotidien. La venue du professionnel à domicile est utile particulièrement lors des tous premiers mois qui suivent le diagnostic. La vie familiale est totalement chamboulée et les conseils d'un orthophoniste sont précieux pour les parents. L'éducation précoce se met alors en place à domicile avec les parents pour qu'ils se sentent vraiment accompagnés. Cela leur permet de mettre du sens sur ce que l'orthophoniste propose et de reprendre toute leur place aux côtés de leur enfant. Les parents comprennent aussi qu'il n'y a pas forcément besoin de matériel spécifique pour accompagner l'enfant. « Avant l'implantation parce que Leila était trop petite, on avait une orthophoniste qui venait à domicile deux fois par semaine. C'était très bien de l'avoir à domicile » se souvient Mme Dupont

5.3.3 La transmission des explications aux proches

C'est une réclamation de plusieurs familles pour améliorer la vie familiale au quotidien. L'orthophoniste met en place un accompagnement parental régulier mais les proches ont aussi besoin d'explications. La surdité bouleverse toute la sphère familiale. Les grands-parents et la fratrie ne savent pas forcément comment communiquer et vivre avec l'enfant sourd. Les parents qui ont pu rencontrer l'orthophoniste avec leurs enfants et les grands-parents ont ressenti de vrais progrès ensuite. Chaque personne a pu poser ses questions et tous les sujets ont été abordés. «Agnès m'avait aussi proposé de venir des temps le mercredi où je ne travaillais pas et où mes parents étaient à la maison pour leur expliquer ce qu'elle faisait. On faisait des jeux tous ensemble pendant une heure pour montrer quel était l'apport de l'orthophoniste et cela a été très apprécié » raconte Mme Becker.

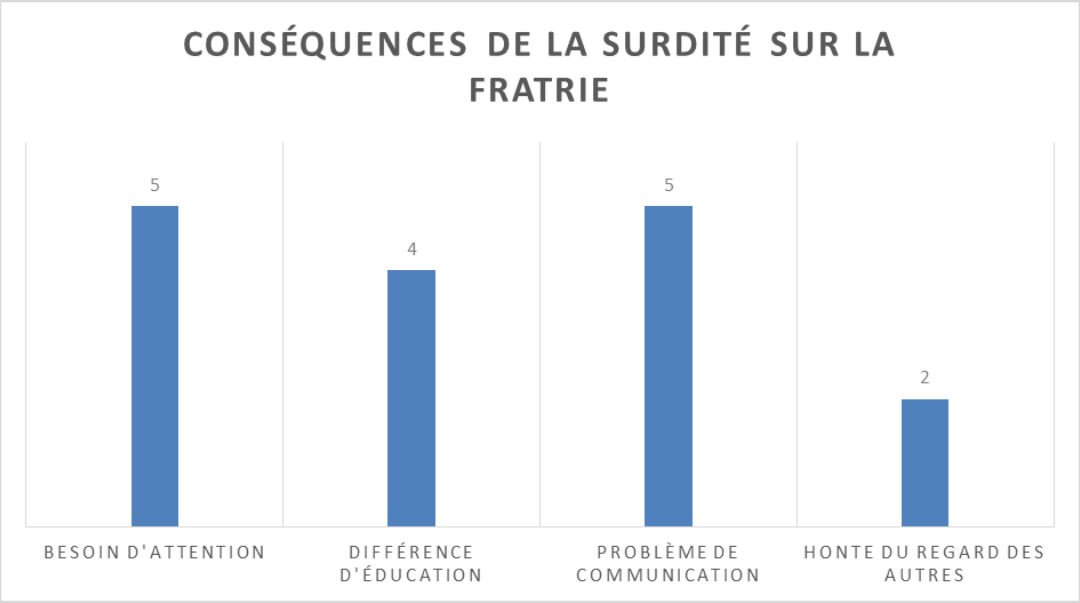
5.3.4 La compréhension de l'enfant

Enfin, voici la recommandation principale que les parents font aux orthophonistes pour améliorer la prise en charge : se concentrer avant tout sur l'enfant. « C'est essentiel de se centrer sur l'enfant que l'on a devant soi, un enfant avec son handicap certes mais aussi avec ses potentialités et ses désirs » explique clairement M. Mant. En effet, les orthophonistes connaissent de nombreuses méthodes et ils ont souvent beaucoup d'expérience mais il faut toujours se rappeler que chaque enfant est unique. Il arrive dans le cabinet avec son histoire, son caractère et ses capacités propres. « Je me suis rendu compte que si l'on ne s'intéresse pas à l'enfant avant d'apporter plein d'outils de travail, finalement l'enfant passe à côté » ajoute Mme Siraud.

5.3.5 Le renouvellement des supports et des instruments de travail

Cette remarque sur l'importance de varier le matériel a été évoquée par deux personnes. « Comme tous les enfants qui arrivent ici, il était très agité, il se fatiguait très vite. Donc il faut renouveler sans arrêt les supports et les instruments de travail » explique M. Mant. Varier le matériel permet aux enfants de ne pas se lasser trop vite des séances d'orthophonie. En effet, la prise en charge orthophonique de la surdité est intensive : les enfants peuvent avoir jusqu'à 4 séances par semaine. De plus, les enfants sourds ont besoin de beaucoup de concentration et d'attention pendant les séances. Donc, s'ils connaissent par cœur les supports et que l'orthophoniste utilise chaque jour le même matériel, les enfants risquent d'être moins attentifs.

5.4 Réactions et conséquences pour la fratrie



5.4.1 La communication

La communication est, pour la fratrie, la première difficulté évoquée. Lorsqu'ils sont petits, les enfants arrivent à communiquer par gestes et mimiques mais quand ils grandissent, c'est plus difficile. Il y a plusieurs contraintes à prendre en compte: apprendre la LSF, penser à bien articuler, répéter régulièrement les phrases et parler fort. «Quand j'étais petite, j'étais persuadée de parler pas fort du tout parce que j'entendais toujours : arrête de parler dans ta barbe parce que Rachid n'entend pas. Maintenant je parle tout le temps trop fort » s'amuse Jeanne, la sœur de Rachid et Claire. Pour Jacques Becker, la communication avec ses deux frères a été difficile. «On lui a dit qu'il devait apprendre à communiquer différemment, à jouer différemment mais c'était dur à comprendre pour lui » raconte Mme Becker

5.4.2 Une demande d'attention

Face à la surdité et aux difficultés que cela entraîne pour la sphère familiale, la fratrie exprime un vrai besoin d'attention. En effet, les parents passent beaucoup de temps avec l'enfant sourd. Ils vont chez le médecin avec lui, assistent aux séances d'orthophonie et rencontrent les professeurs. La fratrie se sentant parfois délaissée, il peut naître alors des

sentiments de frustration, de jalousie ou de tristesse. « J'ai quand même fait semblant de croire que j'étais sourde pour que l'on s'occupe de moi. Je devais considérer que le centre d'intérêt de mes parents c'était la surdité. Jalousie assez habituelle j'imagine » dit Juliette en riant.

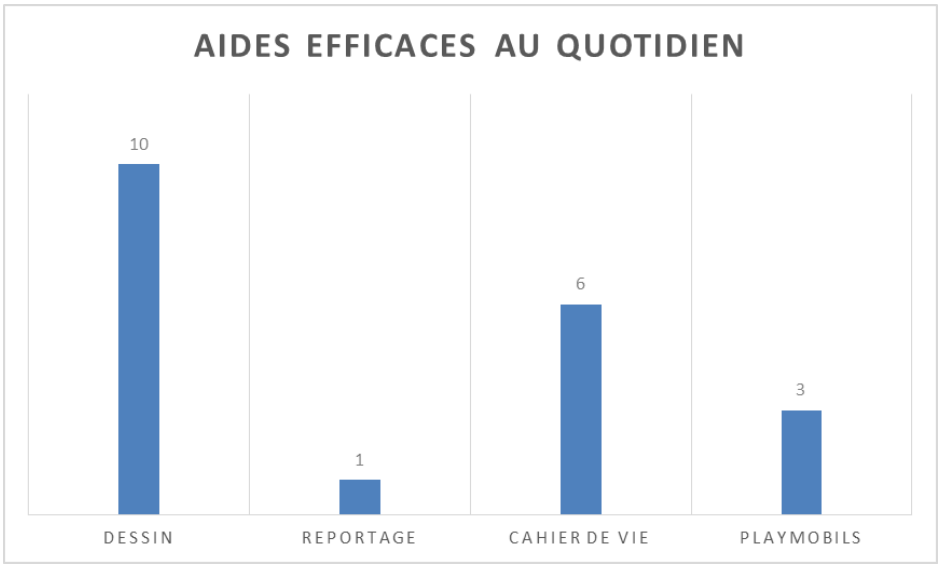
5.4.3 Les différences d'éducation

La fratrie a aussi l'impression que les parents ne lui donnent pas la même éducation qu'au frère ou à la sœur sourd. Elle a l'impression d'être élevée plus sévèrement. «Il nous a beaucoup reproché de faire une différence de traitement avec ses frères. C'était peut-être vrai au départ mais maintenant ce n'est plus le cas » explique Mme Becker en parlant de son fils aîné. Les parents doivent forcément adapter un peu leur éducation pour l'enfant sourd mais c'est difficile à comprendre pour le reste de la fratrie.

5.4.4 Le regard des autres

Affronter le regard des autres lorsqu'ils sont avec leur frère ou sœur sourd est une épreuve pour la fratrie. Même si les frères et soeurs ont une très bonne relation avec leur frère sourd, ce n'est pas facile de sentir le regard interrogateur ou méfiant des camarades. Pour Juliette, c'est le calvaire d'aller chaque matin à l'école avec son frère sourd. Elle se demande ce que les autres pensent d'elle, elle a peur qu'ils pensent qu'elle est sourde aussi. Le frère de Maximilien et Donatien n'a jamais voulu utiliser la langue des signes en public car il avait honte du regard des autres.

5.5 Méthodes concrètes et aides efficaces pour le quotidien



5.5.1 Le dessin

La méthode plébiscitée par toutes les familles est le dessin. Conseil qu'on leur a donné ou manière de faire qu'elles ont découverte toutes seules, les familles s'accordent toutes à dire que le dessin les a énormément aidées. Cela leur a permis de répondre aux interminables questions de leur enfant en faisant un dessin rapide et clair. Finies les longues explications plus ou moins comprises par l'enfant, finis les « enfants-paquets » que l'on transporte de lieu en lieu sans qu'ils comprennent pourquoi. Avec le dessin, tout peut être anticipé, expliqué et surtout simplifié. Et toute la famille peut s'y mettre, enfants, parents et grands-parents. « Du coup j'utilise des dessins. Imaginez sinon comment lui expliquer que l'on va partir en Roumanie, avec qui on va aller. Cela lui permet d'anticiper et de savoir comment cela va se passer. Par exemple chez ses grands-parents il y a des cochons et l'on dessinait sur son agenda des cochons dans une maison et elle comprenait que c'était la maison de ses grands-parents. Cela m'aide encore au quotidien » raconte Mme Siraud.

5.5.2 Le cahier de vie

En lien avec le dessin, l'utilisation d'un cahier de vie est une méthode concrète qui facilite le quotidien. Le cahier de vie permet de parler de tout ce qui fait le quotidien de l'enfant sourd. On y colle des images ou des photos qui représentent les professionnels qui travaillent

avec l'enfant ainsi que la famille. Tous les intervenants peuvent mettre un mot, parler de l'enfant et raconter les activités. Le cahier est un lien très fort entre la maison et l'école, entre la famille et l'équipe soignante. C'est le cœur de la prise en charge de l'enfant et cela permet d'inclure vraiment la famille dans l'accompagnement. Toutes les familles qui ont testé cet outil ont reconnu son efficacité. La prise en charge devient plus ludique, l'enfant est vraiment au centre car c'est lui qui décide de ce qu'il veut écrire dans le cahier.

5.5.3 Les playmobils

Pour les familles qui ne se sentent pas forcément très à l'aise avec le dessin, les playmobils peuvent être un bon moyen de communiquer avec l'enfant. « C'est un conseil que nous a donné notre médecin : mimer des scènes de la vie quotidienne avec des playmobils pour expliquer de manière visuelle les situations du quotidien » nous explique Mme Siraud. En effet, le visuel est très développé chez les enfants sourds donc l'utilisation de petites figurines peut être très efficace pour anticiper les questions et les problèmes. Il suffit d'avoir toujours dans son sac un ou deux petits bonhommes.

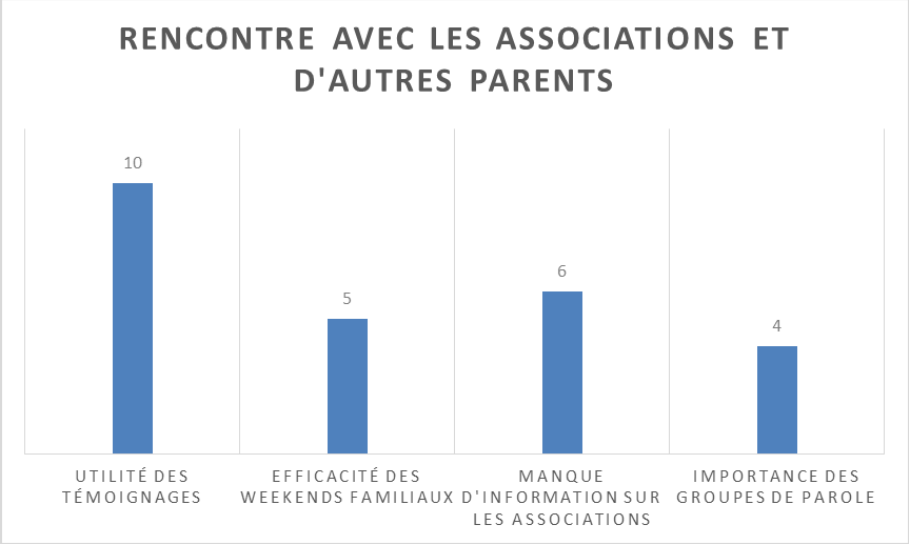
5.5.4 Le visionnage d'un reportage sur la vie des sourds

Une famille seulement nous a cité cette méthode mais à l'heure où internet se développe énormément, nous pensons que cela peut être accessible pour beaucoup de familles. « Le film débute avec l'implant cochléaire, l'opération, l'après, la rééducation et ce que les enfants deviennent ensuite en grandissant. C'était super ! Factuel, cru, informatif. On voit des enfants. Et surtout des cas d'enfants plus grands qui entendaient plutôt bien et le cas notamment d'une fille qui avait l'accent du sud. C'est ce qui a fini de me convaincre que l'implant permettait une subtilité dans l'apprentissage qu'est l'accent. On n'apprend pas juste phonétiquement avec des repères très logiques. Il y a quelques choses de plus subtil qu'ils arrivent à intégrer. A mon sens je n'ai pas vu de support aussi performant, aussi efficace. En 10 minutes vous aviez tout » nous décrit M. Polis.

Le reportage dont parle M. Polis s'intitule « Un implant électronique pour restaurer l'audition des enfants sourds ». Emission Allô Docteurs sur France 5 du 07/06/2011 avec quatre parties : qu'est-ce-que l'implant cochléaire ? La mise en place de l'implant cochléaire. Un

appareil qui nécessite quelques réglages. En savoir plus. Nous précisons cependant que la partie chirurgicale peut heurter la sensibilité de certaines personnes ; elle n'est donc pas forcément à montrer à n'importe qui. Ce reportage n'est pas exhaustif. Toute vidéo ou reportage sur le thème de la surdité peut être utile pour les familles. C'est une source d'informations nombreuses même s'il est important de vérifier auparavant la fiabilité de la vidéo.

5.6 Rencontre avec les associations et d'autres parents



5.6.1 L'importance des témoignages

Toutes les familles rencontrées ont reconnu l'importance du témoignage d'autres parents. Mais elles sont plusieurs à nous dire qu'elles n'ont justement pas toujours eu accès aux bons témoignages au bon moment. C'est la raison pour laquelle, nous citons ici de nombreux passages des entretiens pour que cela puisse servir aux familles. « Les témoignages entre parents, c'est vraiment la clé. J'aurais eu le bon témoignage, je n'aurais pas fait la même erreur. Je suis prêt à ce que des parents viennent me voir pour en parler » affirme M. Dupont. Les professionnels de la surdité donnent de bons conseils aux parents mais ils ne connaissent ce handicap que de l'extérieur. Rien ne vaut le vécu direct d'une famille.

5.6.2 Le manque d'informations sur les associations

L'utilité des associations pour l'accompagnement des parents n'est plus à prouver mais les familles regrettent le manque d'informations sur leur existence, leur rôle et leurs spécificités. La famille Durand, par exemple, regrette de ne pas avoir rencontré des associations plus tôt. Cela l'aurait aidée pour toutes les questions concernant le futur. «C'est vrai que l'on raconte souvent des choses très intéressantes dans ce genre d'association. On ne me les a pas présentées et donc je ne les ai pas connues, c'est dommage » regrette aussi Mme Siraud.

5.6.3 L'efficacité des weekends familiaux de formation

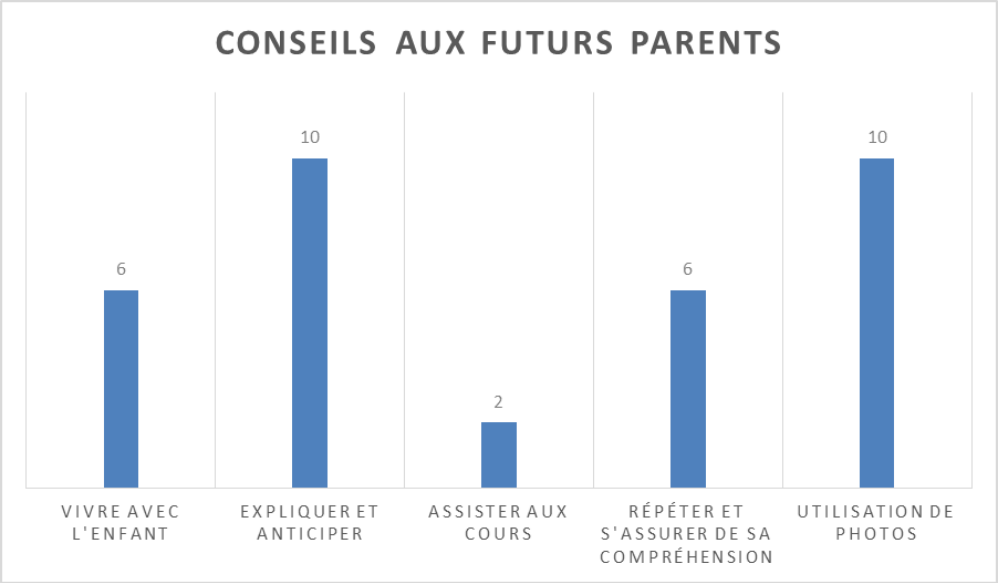
Plusieurs familles nous ont parlé de l'efficacité des weekends en famille avec une association. L'association Génération Cochlée notamment propose des weekends formation et détente ouverts à toute la famille de l'enfant sourd. Les parents mais aussi la fratrie et l'enfant sourd sont conviés à ces rencontres. Cela permet de rencontrer d'autres familles et de discuter plus tranquillement dans un cadre agréable. Les parents se rendent compte qu'ils passent tous par les mêmes difficultés. « Un weekend on a le temps de se poser et les sujets font que cela entraine des discussions. On voit tous les âges. Certains animateurs sont des sourds. C'est une vraie dynamique » explique M. Polis. Les enfants sont pris en charge par des animateurs. Cela permet aux fratries de rencontrer d'autres enfants qui ont le même quotidien qu'eux. «Nous n'avons fait qu'un seul weekend mais j'en garde un bon souvenir, aussi pour Jacques qui a pu voir d'autres fratries avec des enfants qui avaient les mêmes préoccupations que lui. Cela lui a probablement permis de voir qu'il n'était pas tout seul dans ce cas-là » se souvient Mme Becker.

5.6.4 Les groupes de parole

La rencontre avec d'autres parents à l'occasion des groupes de parole a aidé de nombreuses familles. Les discussions sont intéressantes et permettent aux parents d'avoir toutes les informations pour poser les bons choix. Les groupes de parole sont souvent constitués d'un orthophoniste, d'un psychologue et de parents. Ils sont proposés généralement dans les hôpitaux

et les centres spécialisés pour enfants sourds. Les parents sont totalement libres de venir ou pas, de parler ou non. « Les groupes de parole avec la psychologue ont été très utiles pour moi. Ça m'a permis de rencontrer d'autres parents avec qui on a échangé des informations. On se partage les choses sans se cacher comme dans une petite famille. On partage les adresses, les associations, les cours de LSF, des sites sur internet » raconte M. Mant. Les parents se sentent épaulés et ils échangent de nombreux conseils.

5.7 Conseils aux futurs parents



Les familles que nous avons rencontrées nous ont transmis, au cours de l'entretien, tous les conseils qui leur semblaient importants à connaître pour vivre au quotidien avec un enfant sourd. Nous les transcrivons ici car nous pensons que pour les futurs parents c'est un trésor.

5.7.1 L'explication et l'anticipation de chaque évènement

Un enfant sourd est privé de toute information auditive ; le quotidien est donc pour lui un enchaînement d'évènements non prévus. Si les parents prennent le temps de lui expliquer en amont ce qu'il va se passer, les journées sont transformées. De plus, un enfant entendant peut

percevoir des messages qui ne lui sont pas attribués alors que nous ne sommes jamais sûrs qu'un enfant sourd comprenne ce qui ne lui est pas directement adressé.

5.7.2 La communication à partir des photos

Les parents recommandent d'utiliser tout ce qui est accessible comme moyen pour mettre en place la communication car communiquer est essentiel. Les photos sont particulièrement utiles car elles permettent à l'enfant d'avoir un support et de visualiser facilement. Les gestes et les mimiques doivent être utilisés sans retenue au quotidien. Mr Polis qui est doué en informatique voudrait créer un matériel, à utiliser sur tablettes, pour développer la communication.

5.7.3 La répétition pour s'assurer de la compréhension de l'enfant

Par définition, l'enfant sourd n'entend pas bien. Donc, au quotidien il ne faut pas hésiter à répéter très régulièrement ce que l'on dit «Ne pas hésiter à répéter les choses 3000 fois » s'exclame M. durand. Mais, il est utile que la répétition se fasse sous différentes formes pour permettre une meilleure compréhension. De plus, lorsque l'on demande à un enfant sourd de faire quelque chose, il est utile de s'assurer qu'il a bien compris. La compréhension est souvent altérée et par conséquent le résultat de l'action demandée aussi, ce qui peut vite créer des tensions au quotidien. «Un conseil, c'est de faire répéter son enfant pour être sûre qu'il a entendu. Cela évite de s'énerver trop vite » dit Mme Braud.

5.7.4 La vie avec son enfant

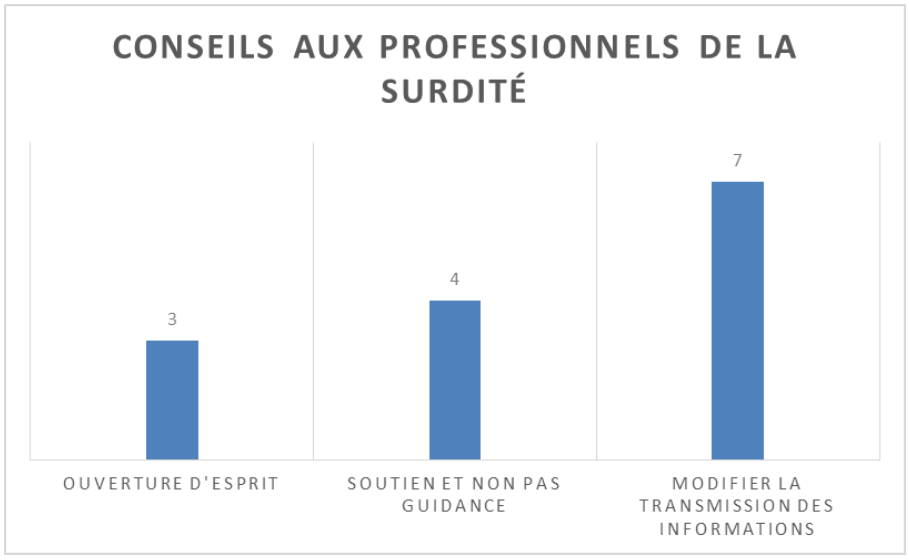
Autre conseil donné par les familles : vivre avec son enfant, c'est-à-dire réussir à faire le deuil de l'enfant rêvé pour découvrir les capacités de son enfant. « Ce qui m'a aidé, c'est Joseph » me dit tout simplement M. Mant. Il veut montrer par cette phrase, l'importance que doit prendre l'enfant dans la rééducation. On ne doit jamais oublier qu'il est au centre de la prise en charge et que malgré son handicap, c'est un enfant capable de bien des choses. « Ouvert

à l'enfant, comprendre son enfant avant d'entendre d'autres voix » ajoute M. Durand. L'enfant même s'il est sourd a son mot à dire dans cette prise en charge et il faut l'écouter : « Mon conseil c'est de vraiment bien écouter l'enfant et de réfléchir vraiment à ce qu'il veut dire. » reprend Mme Becker.

5.7.5 La venue de la fratrie dans la classe de l'enfant sourd

Certains centres, comme le centre permettent une fois par semaine aux parents et à la fratrie d'assister au cours. Toutes les familles sont les bienvenues dans la classe. Cela permet à la fratrie de découvrir le monde de la surdité. Elle voit que les enfants sourds sont comme les autres, ils vont à l'école aussi. De leur côté, les parents sont heureux de voir comment se comporte leur enfant sourd à l'école. Il en va de même pour la venue de la fratrie en séance de rééducation. C'est très utile et cela crée des vrais moments de complicité entre les frères et sœurs.

5.8 Conseils aux professionnels de la surdité



5.8.1 Un changement dans la manière de transmettre les informations au moment du diagnostic

Les familles reconnaissent unanimement qu'il leur a manqué des informations après le diagnostic mais elles reconnaissent aussi que sous le choc, elles n'étaient pas en état de retenir quoi que ce soit. Il semble donc essentiel de modifier la transmission des informations. Faut-il prévoir un deuxième rendez-vous à distance quand les parents ont pris un peu de recul ou bien transmettre les informations via un support papier ?

5.8.2 Un soutien et non pas une guidance

Soutien devrait être le maître mot de l'accompagnement parental et non pas guidance expliquent les familles. Les parents, même s'ils sont anéantis par le diagnostic, restent avant tout les premiers éducateurs de leur enfant. C'est à eux de prendre les décisions qui leur semblent bonnes. «Je pense que le soutien doit être fait de manière très intelligente. Et ça ne doit pas être un conseil. Cette différence est importante » rappelle M. Mant. Le risque d'une guidance est que les parents se désinvestissent de l'accompagnement de leur enfant. S'ils sentent que ce sont les professionnels qui prennent toutes les décisions, alors ils ne se sentiront plus acteurs de la prise en charge. C'est ce qui est arrivé pour Romane Dupont. Les professionnels du CAMSP ont fortement conseillé aux parents d'inscrire leur fille en intégration. Ils ont suivi le conseil sans chercher s'il existait d'autres solutions et ce fut un échec. Dans l'accompagnement, il y a la notion de soutien tout en laissant les familles entièrement libres de leurs décisions.

5.8.3 Une vraie ouverture d'esprit

Ce que les parents demandent aux professionnels c'est une vraie ouverture d'esprit. Les familles que nous avons rencontrées s'accordent toutes à dire que les professionnels qui ont suivi leurs enfants étaient, dans l'ensemble, vraiment compétents. Mais il faut bien prendre en compte le fait que les parents arrivent avec leurs idées, leur vécu et leur culture. Il faut donc essayer de s'adapter à chaque famille pour comprendre au mieux leurs attentes et respecter leurs

décisions. Lorsque Mme Dupont a refusé que sa fille Leila soit implantée à six mois, les médecins ont respecté sa décision « Ils voulaient que Leila puisse commencer au plus tôt l'éducation précoce mais j'ai refusé. Même si mon refus bousculait leurs habitudes, ils ont accepté d'attendre » se rappelle Mme Dupont. « On est tombé sur des personnes qui respectaient le fait qu'il n'y avait pas qu'une seule voie » argumente M. Polis.

6 Discussion

6.1 Confrontation des résultats aux objectifs fixés

Au début de notre recherche, nous avons posé la question suivante : quels sont les besoins précis des familles d'enfant sourd au lendemain du diagnostic ? Nous avons montré dans la première partie que les familles se sentent souvent très seules après l'annonce du diagnostic. Les objectifs étaient donc :

- Analyser les difficultés auxquelles se heurtent les familles au quotidien avec leur enfant sourd.
- Réaliser, à partir des entretiens, un recueil de témoignages destinés aux futurs parents d'enfants sourds pour transmettre conseils et méthodes efficaces.
- Transmettre ensuite les résultats de cette analyse aux professionnels de la surdité pour anticiper, au mieux, les besoins des parents, de la fratrie, voire des grands-parents.

6.1.1 Premier objectif

Pour le premier objectif, les familles ont su répondre à notre demande en nous faisant part de leurs soucis et difficultés. Elles nous ont raconté en détails ce qu'elles vivent avec leur enfant depuis l'annonce du diagnostic et le début de la prise en charge. La variété des parcours de ces familles nous a donné de comprendre ce que tout parent peut vivre au quotidien avec un enfant sourd. Nous pouvons maintenant mieux cerner quelles sont les préoccupations premières des familles au lendemain de l'annonce du diagnostic.

L'objectif est donc bien atteint mais il est important de prendre en compte la fragilité des souvenirs. En effet, tout souvenir, surtout quand il date de plusieurs années, peut être tronqué ou quelque peu transformé. Les familles nous ont décrit les évènements en fonction de ce dont elles s'en rappelaient mais il est possible que certaines choses aient été oubliées. D'autant plus que le choc éprouvé par les familles au moment du diagnostic a pu jouer sur la fiabilité de leurs souvenirs. Et bien sûr, il y a aussi le risque d'interprétation de la personne qui recueille les informations.

6.1.2 Deuxième objectif

Les entretiens avec les familles sont truffés de remarques intéressantes. Nous avons donc pu facilement constituer un regroupement de témoignages et faire émerger les principaux conseils. Les familles ont su nous transmettre avec clarté toutes les méthodes qui les ont aidées pour qu'à notre tour nous puissions les transmettre aux autres parents. Nous nous permettons, avec l'accord des participants, de citer un peu plus loin plusieurs passages des entretiens car il nous semble qu'ils peuvent être particulièrement profitables pour les futures familles touchées par la surdité.

L'idée de constituer un recueil de témoignages a donc bien été réalisée mais il nous a manqué des témoignages de frères et sœurs ainsi que de grands-parents. Pour les fratries, plusieurs éléments ont freiné nos recherches. Soit l'enfant était enfant unique, soit la fratrie était sourde aussi, ou les parents ont jugé que c'était un sujet trop douloureux à aborder pour des enfants. Cependant, nous avons à chaque fois posé aux parents plusieurs questions sur la fratrie, ce qui nous a quand même permis d'avoir un point de vue sur ce sujet-là. Il en va de même pour les grands-parents qui, très marqués par le handicap de leur descendant, n'ont pas pu témoigner.

6.1.3 Troisième objectif

Nous avons classé tous les renseignements donnés par les familles en différentes catégories pour que cela soit accessible aux professionnels de la surdité. Et avec l'aide des témoignages qui apportent des informations supplémentaires, nous connaissons ainsi de façon précise quelles sont les attentes des familles vis-à-vis de l'équipe soignante qui les accompagne. Les préoccupations des familles deviennent les nôtres, en tant que professionnels, mais nous

savons désormais par quels moyens efficaces nous pouvons les aider et anticiper les difficultés. L'objectif est donc atteint même s'il faudrait travailler à la transmission de ces informations auprès des professionnels de la surdité. Les personnes, travaillant dans le domaine de la surdité, qui ont suivi cette recherche, se sont montrées séduites. Nous pensons donc que ces informations peuvent intéresser un grand nombre de professionnels qui se sentent parfois démunis devant les familles et leurs difficultés.

Ainsi, cette recherche ne s'est pas forcément déroulée comme prévu mais les objectifs ont été atteints, avec quelques nuances, et les parents nous ont livré toute leur expérience.

6.1.4 Extraits de témoignages des parents

Voici quelques-unes des principales réflexions transmises par les familles rencontrées. Nous les livrons ici sans explications car ces phrases parlent d'elles-mêmes.

« Il faut toujours prendre le temps et se concentrer sur ce que nous raconte l'enfant. Ça demande plus de temps parce qu'il faut toujours être dans le regard. Il faut prendre le temps et arrêter son activité. Par exemple, je ne peux pas lui expliquer quelque chose en faisant la cuisine. Alors qu'avec mon fils, je peux discuter sans le regarder ».

« Il y a un moment où il faut accepter que la médecine soit capable d'aider les enfants sourds sans pour autant leur enlever leur personnalité de sourd et sans pour autant oublier la langue des signes. Mes enfants ont très bien compris cela ils disent souvent : nous sommes des sourds entendants. C'est une très jolie expression pour montrer que malgré toutes les techniques et les chirurgies, mes enfants restent sourds avant tout ».

« Pour ce qui est de l'orthophonie, j'ai assisté une fois par semaine aux séances. J'ai trouvé ça très utile. Je découvrais des manières de communiquer avec l'orthophoniste et je comprenais bien la direction dans laquelle on allait. J'ai eu l'impression d'avoir un vrai accompagnement parental. Quand j'avais des questions, je les ai posées et elles ont toujours trouvé réponses ».

« La langue des signes ne me fait pas peur. Quand Romane me fait un signe que je ne comprends pas, elle prend le temps m'expliquer. Au début, avec ma femme, on voulait qu'ils

parlent. On ne voulait pas des signes. Puis on a commencé à comprendre les signes, on a pris des cours et on a trouvé ça de mieux en mieux ».

« Mes parents ont fini par s'intéresser eux-mêmes, à leur rythme, à la surdité. On leur a acheté des livres parlant de la surdité et ils ont fini par mettre en place un certain nombre de choses avec Henri pour communiquer. Ils ont retrouvé le plaisir de faire ce qu'on fait avec les tous bébés. Le geste pour la vache… et cela a amené entre eux une complicité beaucoup plus forte ».

« Entre eux, (*les frères et sœurs de Paula et Henri),* ils n'ont pas besoin de parler de la surdité et des implants. Cela fait partie de leur quotidien, c'est naturel. Mais nous ne sommes pas du tout avares sur le sujet. Assez naturellement ils ont compris à quoi ça servait. Julie, elle n'a pas d'appareils mais elle a compris qu'elle n'en a pas besoin parce qu'elle entend. C'est eux qui ont fait ce constat, ce n'est pas nous, même si épisodiquement on a répondu à des questions ».

« Avec l'éducatrice Dominique, j'apprenais des signes pour pouvoir communiquer avec Joseph avant que les appareils ne fonctionnent et je pouvais enfin communiquer avec lui : le oui et le non, désigner les objets par les couleurs, le propre et le sale. J'essayais de passer du temps avec lui. Je me rendais compte que rester dans la maison était dur pour lui. Donc j'essayais en permanence de sortir dans Paris et alentour pour lui monter des choses ».

« Joseph sera trilingue dans un futur merveilleux. Français, chinois et langues des signes. C'est un monde à lui tout seul ».

« C'est magique de voir les mots qui apparaissent grâce à l'orthophoniste. Dès qu'on ouvre son cahier d'orthophonie à la maison, elle est capable de nous expliquer tout ce qu'il y a dedans. Elle est même capable de corriger mes propres erreurs ».

« Ceci dit je ne regrette rien et je suis très heureux d'avoir fait des enfants parce que j'adore les enfants et la surdité ce n'est pas quelque chose qui va nous gêner pour l'avenir. Aujourd'hui, je vois des sourds qui travaillent, réussir dans la vie avec ou sans appareils. J'ai vu des sourds se marier, des sportifs, participer à des compétitions comme tout le monde. J'ai vu des sourds s'installer au Maroc même si la médecine est moins avancée. On voit des sourds un peu partout, ce n'est plus quelque chose de rare et de caché ».

Ces citations révèlent ce que les familles ont voulu transmettre aux futurs parents comme encouragements, comme conseils et savoir-faire

6.1.5 Ouverture

En relisant les entretiens et l'analyse des résultats, trois éléments évoqués par les parents nous paraissent dignes d'être développés et mis en avant. Ce sont véritablement les clés de cette recherche.

6.1.5.1 Une plaquette d'informations

Le premier élément est évoqué par M. Polis lorsqu'il affirme : « Ce qui manque cruellement c'est la présentation d'une manière claire des différentes options qui existent et des établissements. Une explication de ce que font ces établissements et ces professionnels ». Nous pensons qu'il serait très utile de créer avec l'aide des associations, une plaquette présentant de façon claire les quatre grands thèmes suivants:

- les démarches à réaliser,
- le rôle des différents professionnels de la surdité,
- les établissements de prise en charge,
- les caractéristiques des associations de parents.

Ces thèmes regroupent, d'après l'analyse des entretiens, les principales préoccupations des familles. Cette plaquette serait remise aux familles, par les ORL, au moment de l'annonce du diagnostic. Cela éviterait aux médecins d'avoir à se lancer dans de longues explications alors que les familles ne sont pas en état de retenir les informations. Une fois rentrées chez elles, elles pourraient consulter calmement la plaquette et y trouver toutes les informations nécessaires.

6.1.5.2 Transmission du guide de l'Education Nationale

L'autre élément intéressant est évoqué par Mme Durand lorsqu'elle nous parle des difficultés liées à l'intégration scolaire. «Il y a quelque chose qui a été très mal fait pour Rachid, c'est sa scolarité. D'après moi il faut travailler l'information des maîtresses ». Plusieurs parents ont eu fort à faire avec les écoles de leurs enfants. L'intégration en milieu scolaire normal est cause de souci au quotidien pour les familles. Il apparaît clairement que les professeurs ne sont que très peu formés durant leurs études à l'accueil d'enfants handicapés.

Faire changer les programmes dans les IUFM semble ambitieux. Cependant, il existe un livret créé par l'Education Nationale et publié en 2001 : « Guide pour les enseignants qui accueillent un élève présentant une déficience auditive ». En une cinquantaine de pages, ce livret propose des conseils pédagogiques et techniques afin d'accueillir dans les meilleures conditions les élèves atteints de surdité. Il précise les caractéristiques de l'audition et de la déficience auditive. Il aborde aussi les thèmes de la communication des jeunes sourds, de l'éducation et de la scolarisation. Il présente enfin les différentes adaptations didactiques, techniques et pédagogiques à mettre en place. Le propos est d'aider les enseignants à dépasser les inquiétudes pouvant naître des premières difficultés de communication.

Or, il apparaît clairement que très peu de professeurs ont eu accès à ce livret très bien constitué. Il serait donc intéressant de travailler avec le ministère de l'Education Nationale et les associations à la diffusion dans les écoles de ce guide. Tout enseignant, accueillant dans sa classe un enfant sourd, devrait recevoir en parallèle la brochure d'information pour qu'il soit à même de comprendre ce handicap et de faire progresser l'enfant.

6.1.5.3 Les associations et leurs caractéristiques

Enfin, les parents ont été nombreux à nous parler de l'aide des associations. Mais pour la plupart, ils ont regretté de ne pas avoir été mis en contact avec elles au bon moment ou de ne pas avoir su où les trouver. Nous avons donc décidé de réaliser un petit récapitulatif des différentes associations capables d'aider les parents dans toutes leurs questions et soucis de la vie quotidienne. Nous détaillons leurs caractéristiques propres dans l'annexe 13. Pour créer cette liste, nous avons essayé de nous mettre vraiment à la place des parents cherchant des

informations sur les différentes associations. Nous avons pu expérimenter leurs difficultés car plusieurs associations n'ont pas de site internet, ou bien elles ne précisent pas quels sont leurs objectifs. D'autres ne donnent que des informations très générales sur la surdité qui n'intéressent pas les familles. Ceci à quelques exceptions près bien sûr.

- **ACFOS :** Action Connaissance Formation pour la Surdité
- **ANPEDA** : Association Nationale de Parents d'Enfants Déficients Auditifs
- **AFIDEO :** Association Française pour l'Information et la Défense des Sourds s'Exprimant Oralement
- **ALPC :** Association nationale pour la promotion et le développement de la Langue Française Parlée Complétée
- **FNSF** : Fédération Nationale des Sourds de France
- **BUCODES :** Bureau de coordination des associations de devenus-sourds
- **Comité APAJH** – Langage et Intégration. Association Pour Jeunes et Adultes Handicapés
- **RESEDA** Réussir l'Enseignement Supérieur des Etudiants Déficients Auditifs
- **RAMSES** Réseau d'Actions Médico-psychologiques et Sociales pour Enfants Sourds
- **Génération Cochlée**

Nous tenons à citer en parallèle le site **surdi'info** qui est vraiment très complet. On y trouve de nombreuses informations précises et claires qui correspondent tout à fait aux préoccupations quotidiennes des familles.

6.2 Les limites de la recherche

Comme pour toute recherche, notre étude présente certaines limites. Nous en présentons trois dans les paragraphes qui suivent pour être la plus objective possible.

- La première est que même si cette étude est de type qualitatif, le nombre de familles rencontrées reste limité. Les avis des familles que nous avons évoqués dans cette recherche ne représentent donc pas forcément l'ensemble des avis de toutes les familles d'enfant sourd. Cependant la diversité des parcours de ces familles nous a semblé intéressante et digne d'être rapportée ici.

- Le protocole de cette étude ne prévoyait qu'une seule rencontre alors qu'une deuxième aurait peut-être été utile pour approfondir certaines questions avec les familles. Souvent, il a fallu un vrai temps pour que le contact passe et que le lien de confiance s'établisse afin que les parents se sentent libres d'évoquer tout ce qu'ils voulaient. Et parfois, submergés par l'émotion, ils en oubliaient ce qu'ils voulaient dire. D'autres me glissaient un ou deux mots, quand nous les croisions après au centre, en nous disant qu'ils avaient réfléchi à de nouveaux éléments.

- La localisation, essentiellement en région Ile-de- France, des familles rencontrées peut être réductrice pour la représentativité de cette recherche. A part pour Rachid Durand, dont le diagnostic et le début de la prise en charge ont été réalisés en Vendée, toutes les autres familles sont suivies dans des hôpitaux franciliens. Il serait intéressant de voir comment le diagnostic et la prise en charge de la surdité fonctionnent en province. Les méthodes sont-elles très semblables d'une région à l'autre ou bien y-a-t-il des manières de faire propre à chaque centre hospitalier ? Et surtout qu'en est-il depuis la mise en place du dépistage universel ?

6.3 Conseils pour la poursuite de la recherche

La plupart des objectifs de ce mémoire ont été atteints mais certains points mériteraient d'être approfondis pour une meilleure qualité des résultats.

- Après avoir fait ressortir auprès des différentes familles rencontrées, les grandes catégories de difficultés et de besoins, il serait intéressant d'aller valider ces catégories par une enquête auprès d'un très grand nombre de familles d'enfant sourd. Une étude quantitative donnerait ainsi un véritable poids aux remarques évoquées dans cette recherche. Cela permettrait ensuite qu'elle soit davantage prise en compte par les professionnels de la surdité.

- Nous n'avons pu malheureusement rencontrer que deux sœurs d'enfant sourd. Pourtant, il est clairement apparu à travers les études antérieures et le témoignage de ces jeunes filles que la surdité a un impact sur la fratrie. Il serait donc utile d'obtenir le témoignage d'autres fratries.

- Il pourrait être intéressant aussi de rencontrer des professionnels de la surdité pour voir comment ils perçoivent ce moment de l'annonce du diagnostic et les mois qui suivent. Ont-ils le sentiment de donner assez d'informations aux familles ? Se sentent-ils assez formés sur l'accompagnement après l'annonce du diagnostic ? Et que remarquent-ils chez ces familles qu'ils reçoivent dans leur bureau ? L'avis de différents ORL ainsi que celui des orthophonistes et des psychologues pourraient permettre d'avoir une meilleure vision d'ensemble. On pourrait ainsi confronter l'avis des professionnels de la santé à celui des familles.

- De plus, pour la plupart des familles rencontrées, le diagnostic datait d'avant 2010, donc avant la loi sur le dépistage systématique et la mise en place de centres de référence. Il serait intéressant de voir ce que la loi et les recommandations des ARS ont réellement modifié. Est-ce que le temps de latence entre le diagnostic et la prise en charge dont nous avons parlé a diminué voire disparu ? Est-ce qu'il existe désormais un meilleur suivi des familles après le diagnostic ?

CONCLUSION

A travers cette recherche, nous souhaitions faire ressortir ce que les familles vivent au quotidien avec leur enfant atteint de surdité pour que les professionnels de la santé puissent anticiper au mieux leurs besoins. Grâce aux entretiens avec les familles, nous avons pu cerner leurs préoccupations et comprendre dans quels domaines il fallait encore travailler en tant qu'acteur de la prise en charge de l'enfant sourd. Ces domaines sont l'information au moment du diagnostic, l'aide à la communication au sein de la famille et l'amélioration de l'intégration dans les écoles. Cette étude nous a donc apporté un recueil de précieux témoignages de parents, des conseils aux futurs parents et aux professionnels ainsi qu'un recueil des différentes associations.

Ce qui nous a le plus frappés, lors de nos rencontres avec les familles, c'est leur ténacité malgré les difficultés rencontrées. Elles s'accordent toutes à dire que lorsque l'ORL leur a annoncé la surdité de leur enfant, elles se sont écroulées et pour elles rien de bon ne pouvait plus leur arriver. Elles ont remonté la pente peu à peu. Elles ont appris à reconstruire avec patience un univers sécurisant et adapté pour leur enfant alors qu'elles croyaient être incompétentes. Ces témoignages nous montrent que les familles sont bien capables d'être les premiers vecteurs de la prise en charge de l'enfant et que l'équipe soignante peut tout à fait prendre appui sur elles.

Pour conclure ce mémoire, nous laissons la parole à Mme Braud, la maman d'Henri et de Paula qui a si bien exprimé, lors de notre rencontre, la personne qu'elle est devenue grâce au handicap de ses enfants : « Avant je faisais souvent attention au regard des autres. Mais maintenant, avec le handicap de mes deux enfants, c'est fini. En fait, je peux dire que la surdité m'a apporté une certaine confiance en moi que je n'avais pas avant. Oui, je suis la mère de ces enfants et c'est comme ça, ai-je envie de dire quand je sens le regard des autres sur moi. »

BIBLIOGRAPHIE

ACFOS, Action Connaissance Formation pour la Surdité. (2006). *Livre blanc, la surdité de l'enfant : les sourds ont droit à la parole* 2ème édition. Paris : ACFOS.

ACFOS, Action Connaissance Formation pour la Surdité. (2011). *Les troubles de l'équilibre chez l'enfant.* Paris : ACFOS.

AFDPHE, Association Française pour le Dépistage et la Prévention des Handicaps de l'Enfant. (2010). *Communiqué de presse du 22 septembre 2010 sur le dépistage néonatal de la surdité.*

ANAES, Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé. (1999). *Evaluation clinique et économique : dépistage néonatal de la surdité permanente par les otoémissions acoustiques.* Paris : ANAES.

Bergheaud-Agard, M., & Broyer, M. (2009). *Elaboration d'une brochure d'informations à partir d'une enquête menée auprès des parents d'enfants sourds.* Mémoire pour l'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophoniste, Université de Paris.

Bert, C. (2006). *La fratrie à l'épreuve du handicap.* Paris : Erès.

BIAP, Bureau International d'Audiophonologie. (1997). *Recommandations biap 02/1 bis, Classification audiométrique des déficiences auditives.*

[Article en ligne] disponible sur http://www.biap.org/recom02-1.htm

Bouillon, J.P. (1989). *La surdité chez l'enfant en France.* Paris : PUF.

Breslau, N., Weitzman, M., & Messenger, K. (1981). Psychology functioning of sibling of disabled children. *Pediatrics*, 67, 344-353.

Brin-Henry, F., Courrier, C., Lederlé, E., & Masy, V. (2011). *Le dictionnaire d'orthophonie.* Isbergues : Ortho Edition.

Bulletin Officiel n°2002-18 : Circulaire cabinet santé, cabinet famille et enfance DHOS/DGS/DGAS n°2002-18/239, du 18 avril 2002 relative à l'accompagnement des parents et à l'accueil de l'enfant lors de l'annonce pré- et postnatale d'une maladie ou d'une malformation.

[Article en ligne] disponible sur www.sante.gouv.fr/adm/dagpb/bo/2002/02-18/a0181730.htm

Busquet, D. (1999). L'annonce du diagnostic : première étape de la découverte du handicap. *Communautés Educatives,* (107), 22-25.

Carrère d'Encausse, M. & Thevenet, B. (2011). Un implant électronique pour restaurer l'audition des enfants sourds. *Allo Docteurs, France 5.*

[Vidéo en ligne] disponible sur www.allodocteurs.fr/actualite-sante-un-implant-electronique-pour-restaurer-l-audition-des-enfants-sourds_4121.html.

Catala, I. (2011). *La surdité reste mal diagnostiquée en France.* [Article en ligne] disponible sur : http://www.medscape.fr/voirarticle/3302719

Chalude, J. (1995). Journées d'étude de l'ANCE à Villeurbanne. *ANCE.* (91), 16-19.

Charton, S. (1991). Les paradoxes de la guidance parentale. *Communiquer,* (103), 11-16.

Courtin, C. (2000). Familles, fratries. *Surdités-Revue Internationale* (3), 5-7.

Crunelle, D. (2010). La guidance parentale autour de l'enfant handicapé ou l'accompagnement orthophonique des parents du jeune enfant déficitaire. *Rééducation Orthophonique,* (242), 7-15.

Dayan, C. (2002). *La parentalisation des frères et sœurs d'enfants sourds.* Mémoire de Maîtrise de Psychopathologie.

Deggouj, N. (2009). Dépistage auditif précoce et plasticité cérébrale. *Rééducation orthophonique*, (47), 37-46.

Delaroche, J.-M. (2001). *Audiométrie comportementale du très jeune enfant.* Bruxelles : De Boeck Supérieur.

Delaroche, J.-M. (2008). Non au diagnostic précoce de la surdité. In G.E.R.S (Eds.), *Le jeune enfant sourd, consensus et controverses, Actes journée d'études du18 novembre 2007* (pp.99-117). Paris : L'Harmattan.

Denoyelle, F. (2008). Dépistage précoce de la surdité de l'enfant : où en est-on en 2008 sur le territoire français ? *Connaissances Surdités*, (24), 7-8.

De Rives, A. (2001). *Etude de l'accompagnement familial en surdité. La place de l'orthophoniste.* Mémoire pour l'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophoniste, Université de Paris.

Dumont, A. (1998). *L'orthophoniste et l'enfant sourd*. Paris : Masson.

Dumont, A. (2008). *Orthophonie et surdité.* Paris : Masson.

Ebrahimi, H., Mohammadi, E., Mohammadi, M.A., Pirzadeh, A., Mahmoudi, H., Ansari, I., & Iran, J. (2015). Stigma in mother of deaf children. *Otorhinolaryngol*, 27(79), 16-18.

Eustache, I. (2012). *Feu vert au dépistage systématique de la surdité à la naissance.*

[Article en ligne] disponible sur http://www.e-sante.fr/feu-vert-depistage-systematique-surdite-naissance/breve/1469

Ferard D. (2005). Surdité et développement psychologique. In P.Dulguerov & M. Remacle, *Précis d'audiophonologie et de déglutition, tome 1, L'oreille et les voies de l'audition* (pp.329-347). Marseille : Solal.

Fournier, C. (2004). Enfants entendants de parents sourds. *Connaissances surdités*, (8), 7-9.

Francois, M., & Bonfils, P. (1994). Comment faire le diagnostic d'une surdité d'un enfant de moins de deux ans. *Annales Oto-laryngologie et de chirurgie cervico-faciale,* 111, 359-361.

Gath, A. (1974). Siblings reactions to mental handicap : a comparaison of brothers and sisters of mongol cildren. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 15, 187-198.

Gauchet, E. (2002). *Informations et diagnostic de surdité.* Mémoire pour l'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophoniste, Université de Nantes.

Grémion, J. (1990). *La planète des sourds.* Paris : Sylvie Messinger.

Guidetti, M., & Tourette, C. (2002). *Handicaps et développement psychologique de l'enfant, 2ème édition.* Paris : Armand Colin

Hamel, J. (2012) *Dépistage et suivi orthophonique précoces : influence sur la communication entre enfant sourd et parents entendants. Etude de cas.* Mémoire pour l'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophoniste, Université de Paris.

HAS, Haute autorité de la Santé. (2007). *Evaluation du dépistage néonatal systématique de la surdité permanente bilatérale.*

HAS, Haute Autorité de la Santé. (2009). *Synthèse des recommandations de bonne pratique. Surdité de l'enfant : accompagnement des familles et suivi de l'enfant de 0 à 6 ans.*

HAS, Haute Autorité de la Santé. (2009). *Le dépistage néonatal systématique de la mucoviscidose en France : état des lieux et perspectives après 5 ans de fonctionnement.*

Henocque, E. (2009). *Analyse des attentes parentales en matière de guidance et d'accompagnement dans l'éducation précoce de l'enfant sourd.* Mémoire pour l'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophoniste, Université de Lille.

Henry, E. (2012). *Pragmatique et inférences : quelle place dans la compréhension de l'humour chez les adolescents sourds ?* Mémoire pour l'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophoniste, Université de Tours.

Karacostas, A. (2000). Familles, fratries. *Surdités-Revue Internationale* 3, 5-7.

Kennedy, C.-R., McCan, D.-C., Cambell, M.-J., Law, C.-M., Mullee, M., & Petrou, S. (2006). Language ability after early detection of permanent childhood hearing impairment. *The New England Journal of Medecine,* 354, 2131-2141.

Korff Sausse, S. (1996). Fratrie, filiation et handicap. *Contraste,* 4, 127-147.

Korf Sausse, S. (1996). *Le miroir brisé.* Paris : Calmann Lévy.

Laborit, E. (1996). *Le cri de la mouette.* Paris : Laffont.

Langagne, T., Schmidt, P., & Chays, A. (2009). Dépistage auditif systématique à la naissance en Champagne-Ardenne. *Connaissances surdités,* (29), 5-8.

Leclair, B. (2013). *Malentendus.* Arles : Actes Sud.

Legent F., Bordure P., Calais C., & Malard O. (2002). *Audiologie pratique, manuel pratique des tests de l'audition, 2ème édition.* Paris : Masson.

Le Petit Robert (1991)

Marcelli, D. (1983). La fratrie de l'enfant handicapé. *La semaine des Hôpitaux*, 12, 836-837.

Marshall, C., Jones, A., Denmark, T., Mason, K., Atkinson, J., Botting, N., & Morgan, G. (2015). Deaf children's non-verbal working memory is impacted by their language experience. *Frontiers in Psychology,* 5, 6-527

Mazet, P. (2003). *Psychopathologie du nourrisson et du jeune enfant.* Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.

Meynard, A. (2008). *Surdité, l'urgence d'un autre regard : pour un véritable accueil des enfants sourds.* Toulouse : Erès.

Ministère de l'Education Nationale. (2001). *Guide pour les enseignants qui accueillent un élève présentant une déficience auditive.*

[Article en ligne] disponible sur : http://www.education.gouv.fr/cid207/la-scolarisation-des-eleves-handicapes.html

Missonnier, S. (2003). *La consultation périnatale : un psychologue à la maternité.* Ramonville Saint-Agne : Erès.

Moatti, L. (2006). J+2, dépistage systématique de la surdité. Changer les pratiques. *Connaissances surdités, (Hors-série 2),* 9-11.

Mondain, M., & Brun, V. (2009). *Les surdités de l'enfant.* Paris : Masson.

Morgon, A., Aimard, P., & Daudet, N. (1980). *Education précoce de l'enfant sourd, à l'usage des parents et des éducateurs, 2ème tirage.* Paris : Masson.

Obadia, K. (2012). *La surdité de l'enfant et ses répercussions dans la famille.* Mémoire de diplôme universitaire de l'Université de Paris.

OMS, Organisation Mondiale de la Santé. (2015). *Surdité et déficience auditive.* Aide-mémoire N°300.

[Article en ligne] disponible sur www.oms.org

Pouyat, M. (2011). Dépistage précoce et accompagnement des familles : parole donnée aux psychologues. *Connaissances surdités, 37,* 16-17.

Pouyat, M. (2013). Place des groupes de parents dans l'accompagnement familial. *Connaissances surdités,* 43, 21-27.

RAMSES, Réseau d'Actions Médico-psychologiques et Sociales pour Enfants Sourds www.ramses.asso.fr

Ringler, M. (2004). *Comprendre l'enfant handicapé et sa famille.* Paris : Dunod.

Ringler, M. (2009). *Le bonheur de l'enfant handicapé*. Paris : Dunod.

Roy, D. (2006). J+2, dépistage systématique de la surdité. Changer les pratiques. *Connaissances surdités, (Hors-série 2),* 41.

Sadek-Khalil, D. (1997). *L'enfant sourd et la construction de la langue*. Montreuil : Edition du Papyrus.

SFA, Société Française d'Audiophonologie. (2009). *Guide des bonnes pratiques en audiométrie de l'enfant.* Paris : SFA.

Siegal, M., Pascalis, O., & Want, S. (2003). Le développement social des enfants sourds. *Enfance, 55, (1), 81-87.*

Van Lem, N., & Péault, D. (1984). *La surdité chez l'enfant.* Paris : collection Médecine Actuelle.

Virole, B. (1996). *Psychologie de la surdité.* Paris : De Boeck Université.

Winnicott, D. (1957). *L'enfant et sa famille.* Paris : Payot.

Winnicott, D. (1968). La communication entre le nourrisson et la mère, et la mère et le nourrisson : comparaisons et contrastes. *Le bébé et sa mère* (pp.125-145). Paris : Payot

Winnicott, D (2011). *La relation parents-nourrissons.* Lausanne : Payot.

ANNEXES

Table des annexes

Annexe 1 : Courrier aux participants de la recherche……119

Annexe 2 : Autorisation pour l'enregistrement…….....120

Annexe 3 : Entretien avec les parents…….121

Annexe 4 : Entretien avec les frères et sœurs…….....123

Annexe 5 : Loi du 13 juillet 2010 sur le dépistage systématique……124

Annexe 6 : Arrêté relatif à l'organisation du dépistage de la surdité du 23 avril 2012……..126

Annexe 7 : Arrêté du 3 novembre 2014 relatif au cahier des charges national du programme du dépistage de la surdité permanente néonatale…….129

Annexe 8 : Les méthodes de diagnostic……..130

Annexe 9 : Les aides à la communication……...131

Annexe 10 : Les clés du code LPC…….133

Annexe 11 : Les gestes de la méthode Borel-Maisonny…….134

Annexe 12 : L'alphabet de la langue des signes ou dactylologie……...136

Annexe 13 : Les différentes associations et leurs caractéristiques…….137

Annexe 1 : Courrier aux participants de la recherche

Paris, le 08 décembre 2014

Madame, Monsieur,

Etudiante en dernière année d'école d'orthophonie, je réalise mon mémoire sur la prise en charge de la surdité. Je souhaite réaliser un recueil de témoignages de parents sur la vie au quotidien avec un enfant sourd pour aider et conseiller les futurs parents. Car une fois le diagnostic posé, les familles se sentent souvent seules et démunies.

C'est pourquoi, je recherche des familles qui accepteraient de me faire part de leur propre expérience. Ce qui me semble le plus intéressant, c'est la façon dont vous, parents, avez vécu le diagnostic, l'éducation précoce de votre enfant, vos questions et vos doutes. Cela me permettra de mieux cerner quels ont été vos besoins, vos difficultés pour proposer ensuite un descriptif adapté des aides et des associations vers lesquelles les futurs parents pourront se tourner.

J'aurais donc besoin de vous rencontrer (pendant 1h environ) au sein du centre pour que je puisse vous poser des questions sur la façon dont vous avez vécu les premières années de votre enfant. Si vous me le permettez, j'enregistrerai ces entretiens, cela me permettra de bien discuter avec vous sans avoir à prendre de notes sur le moment. Ces enregistrements seront bien sûr réservés à mon travail et personne d'autre ne pourra les écouter : je suis soumise au secret professionnel.

J'espère que ce projet vous intéressera et que vous voudrez bien me consacrer un peu de temps pour permettre ainsi aux autres parents d'être guidés dans leur quotidien grâce à vos témoignages.

Si vous avez besoin de plus de renseignements ou que vous avez des questions, n'hésitez pas à me contacter au 06 69 04 22 60 ou par mail à cette adresse: sodhespel@hotmail.fr

Je vous remercie par avance de votre aide et vous prie d'agréer mes salutations respectueuses.

Solenne d'Hespel

Annexe 2 : Autorisation pour l'enregistrement

Nous soussignés,
Madame…….,
Monsieur…….,

Autorisons l'enregistrement des entretiens et l'utilisation de ces enregistrements dans le cadre du mémoire d'orthophonie réalisé par Melle Solenne d'Hespel.

Ces documents ne seront ni copiés, ni divulgués, ni confiés à d'autres personnes.
Cette autorisation reste valable sans limitation de durée, à condition que ces documents ne puissent porter atteinte à notre dignité, notre vie privée et à notre réputation.

Nous attestons avoir pris connaissance du fait que nous disposons d'un droit d'accès, de modification et de suppression des données (Loi Informatique et Libertés du 6 janvier 1978).

Date :

Signature des parents :

Annexe 3 : Entretien avec les parents

Bonjour, comme je vous l'ai expliqué dans mon courrier, je cherche à recueillir des témoignages de parents sur les difficultés auxquelles vous vous êtes heurtés et les besoins d'aide et d'accompagnement que vous avez éprouvés après l'annonce du diagnostic. Il est aussi important pour moi de savoir ce qui vous a vraiment aidé tout au long de ce parcours. Votre témoignage permettra d'aider de futurs parents qui passeront peut-être par les mêmes questionnements que vous. C'est pourquoi j'aimerais vous poser quelques questions sur les premières années de votre enfant.

Tout d'abord pourriez-vous me parler un peu de **votre enfant** ?
Situation familiale, fratrie, emploi des parents.
Grossesse et naissance de l'enfant, premiers mois.
Dépistage précoce ?
Soupçons ou non, consultation de professionnels,

Comment s'est déroulé **le diagnostic** ? Qui vous a annoncé la surdité de votre enfant et de quelle manière ?
Explications suffisantes au moment du diagnostic ? Compréhension du diagnostic et des conséquences ?
Connaissances sur la surdité, l'appareillage, le suivi ?
Craintes et attentes après le diagnostic
Conseils reçus et par qui ?
Besoin de rechercher des informations complémentaires ?

Votre famille : Comment a réagi votre famille ? Les frères et sœurs ? Les grands-parents ?
L'équilibre familial a-t-il été modifié ? Avez-vous modifié votre rythme professionnel ?
Compréhension de la fratrie
Communication dans la fratrie, changement d'attitude de l'un ou l'autre ?
Attitude des proches ?
Surdité familiale ? Recherche génétique ?

La communication : comment communiquiez-vous avant ? Depuis ce moment-là comment communiquez-vous avec votre enfant ?
Difficulté de communiquer avec l'enfant ?
Enfant ouvert à la communication ? Avait-il les compétences socles de la communication : pointage ? Attention conjointe ? Communication par le regard ? Par les gestes ?
Compréhension de ce qu'il voulait ? De ce que vous demandiez ?
Frustration de la part de l'enfant, des parents devant la difficulté de communiquer ?
Choix du mode de communication, apprentissage de la LSF, le LPC ou d'un autre mode de communication ?

Au niveau de la **prise en charge orthophonique** : qu'en avez-vous pensé ? Avez-vous compris le but du travail orthophonique ?
Impression d'être écoutés par l'orthophoniste ? Y-a-t-il eu un accompagnement parental ? Si oui, a-t-il été bénéfique ? Quels conseils ont été donnés ?
Quel a été le type de prise en charge : rythme ? Durée ? Lieux ?
Participation aux séances ?
Aide de l'orthophoniste pour les choix de mode de communication, de scolarisation ?
Aide pour la communication avec l'enfant ?
Réaction de l'enfant à la prise en charge ?

Peut-on parler maintenant de **vos besoins et difficultés** en général tout au long des premières années: Qu'est-ce qui vous a paru difficile ? Comment avez-vous réussi à avancer jours après jours ?
Changement de regard sur son enfant ? Regard des autres
Présence d'aides et d'associations ?
Comment s'est déroulée la prise en charge : rythme, professionnels, structure, domicile
Besoin de rencontrer d'autres familles, d'avoir des témoignages.
Sentiment de solitude ?
Orientation scolaire, développement de l'enfant.
Qualité de la prise en charge orthophonique

Après les difficultés, pourriez-vous me dire ce qui a été **positif** au long de ces premières années avec votre enfant ? Qu'est-ce qui vous a aidé à traverser cette période ?
Conseils avisés de l'orthophoniste ou d'un médecin.
Telle ou telle méthode de communication qui s'est avérée très utile.
Mise en place d'un cahier de vie ?
Découverte des capacités de votre enfant.
Progrès de votre enfant dans différents domaines : la communication, la sociabilité
Rencontres qui ont vraiment comptées pour cheminer.

Enfin, si vous deviez donner quelques **conseils aux futurs parents** quels seraient-ils ?

Je vous remercie chaleureusement pour votre aide et votre disponibilité

Annexe 4 : Entretien avec les frères et sœurs

Bonjour, je voudrais essayer de comprendre comment tu vis au quotidien avec ton frère ou ta sœur sourd(e). Cela ne doit pas être facile tous les jours mais accepterais-tu de me dire un peu comment cela se passe, ce qui est difficile, ce qui est réussi ? Cela permettra ensuite à d'autres enfants qui ont eux aussi un frère ou une sœur sourd(e) de savoir un peu plus comment agir. Ils pourront mieux comprendre ce qu'il se passe dans leur famille.

Position dans la fratrie par rapport au frère/sœur sourd ?

Est-ce que tu avais eu des doutes sur la surdité ?

Comment communiquais-tu avant ? Et maintenant ? Est-ce que tu utilises la LSF ? Des signes ?

Est-ce que l'annonce du diagnostic a changé quelque chose dans votre relation ?

Tes parents t'ont-ils expliqué ce qu'il se passait, ce qu'était la surdité ?

As-tu vu tes parents tristes ? Et toi étais-tu triste ?

Est-ce que tu as compris le travail de l'orthophoniste ? Est-ce que ton frère/sœur a fait des progrès ?
Si oui, dans quel domaine ? As-tu assisté à des séances ? Est-ce que l'orthophoniste est venue à la maison ?

As-tu parlé de la surdité à d'autres personnes ? Amis, oncle et tante…

Qu'est ce qui était difficile à la maison ? Qu'est ce qui était bien ?

Si vous deviez donner un conseil aux autres enfants que dirais-tu ?

Quand on te pose des questions sur sa surdité, qu'est-ce que tu réponds ? (*qu'est-ce que l'enfant comprend, quelles sont ses représentations…*

Est-ce que tu joues beaucoup avec lui ou tout seul ou avec tes autres frères et sœurs ?

Est-ce que tu t'occupes de lui ? Donner des exemples

Est-ce que tu trouves que tes parents s'occupent plus de lui que de toi ?

Est-ce que tu voudrais être comme lui pour certaines choses ?

Annexe 5 : Loi de juillet 2010 sur le dépistage systématique

N° 2752

ASSEMBLÉE NATIONALE

CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958

TREIZIÈME LÉGISLATURE

Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 13 juillet 2010.

PROPOSITION DE LOI

visant à généraliser le **dépistage précoce** *des* **troubles** *de l'***audition**,

(Renvoyée à la commission des affaires sociales, à défaut de constitution d'une commission spéciale dans les délais prévus par les articles 30 et 31 du Règlement.)

présentée par Madame et Messieurs

Jean-Pierre DUPONT, Jean-François CHOSSY et Edwige ANTIER,

députés.

Article 1er

I. Après l'article L. 2132-2-1 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 2132-2-2 ainsi rédigé :

« *Art. L. 2132-2-2.* – En plus des consultations prévues à l'article L. 1411-6, l'enfant bénéficie à la naissance d'un dépistage des troubles de l'audition.

« Ce dépistage comprend :

« 1° un examen de repérage des troubles de l'audition réalisé dans les trois jours qui suivent la naissance dans l'établissement de santé dans lequel a eu lieu l'accouchement ou dans lequel l'enfant a été transféré ;

« 2° lorsque celui-ci n'a pas permis d'apprécier les capacités auditives de l'enfant, des examens complémentaires réalisés, avant la fin du troisième mois de l'enfant, dans un centre de référence spécialisé dans le diagnostic, la prise en charge et l'accompagnement agréé par l'agence régionale de santé territorialement compétente ;

« 3° une information sur les différents modes de communication existants et leurs disponibilités au niveau régional ainsi que sur les mesures de prise en charge et d'accompagnement susceptibles d'être proposées à l'enfant et à sa famille.

« Chaque agence régionale de santé élabore un programme de dépistage précoce des troubles de l'audition qui détermine les modalités et les conditions de mise en œuvre de ce dépistage, conformément à un cahier des charges national arrêté par décret après avis de la Haute Autorité de santé et du conseil national de pilotage des agences régionales de santé mentionné à l'article L. 1433-1.

« Les titulaires de l'autorité parentale peuvent refuser la réalisation de ce dépistage par une déclaration écrite annexée au carnet de santé mentionné à l'article L. 2132-1.

« Les résultats de ces examens sont transmis aux titulaires de l'autorité parentale et inscrits sur le carnet de santé de l'enfant mentionné à l'article L. 2132-1. Lorsque des examens complémentaires sont nécessaires, les résultats sont transmis au médecin du centre mentionné au 2° du présent article.

« Ce dépistage ne donne pas lieu à une contribution financière des familles.

« Chaque année, avant le 15 septembre, le Gouvernement remet au Parlement un rapport sur le dépistage organisé des troubles auditifs prévu au présent article.

« Un décret détermine les conditions d'application du présent article. ».

Article 2

I. Le cahier des charges national prévu à l'article L. 2132-2-2 du code de la santé publique est publié dans les six mois suivant la publication de la présente loi.

II. Les agences régionales de santé mettent en œuvre le dépistage précoce des troubles de l'audition prévu à l'article L. 2132-2-2 du code de la santé publique dans les deux ans suivant la publication de la présente loi.

Article 3

Les charges qui pourraient résulter pour les organismes de sécurité sociale de l'application de la présente loi sont compensées, à due concurrence, par la majoration des droits sur les tabacs prévus par les articles 575 et 575 A du code général des impôts.

Annexe 6 : Arrêté relatif à l'organisation du dépistage de la surdité du 23 avril 2012

JORF n°0105 du 4 mai 2012 page 7915
texte n° 48

ARRETE

Arrêté du 23 avril 2012 relatif à l'organisation du dépistage de la surdité permanente néonatale

NOR: ETSP1210025A

Le ministre du travail, de l'emploi et de la santé, la ministre du budget, des comptes publics et de la réforme de l'Etat, porte-parole du Gouvernement, et la secrétaire d'Etat auprès du ministre du travail, de l'emploi et de la santé, chargée de la santé,
Vu le code de la santé publique, notamment ses articles L. 1411-6, L. 1411-7 et L. 1433-1 ;
Vu le code de l'éducation nationale, notamment son article L. 312-9-1 ;
Vu le code de la sécurité sociale, notamment son article R. 322-2 ;
Vu l'avis de la Haute Autorité de santé sur l'évaluation du dépistage néonatal systématique de la surdité permanente bilatérale en date du 3 janvier 2007 ;
Vu la saisine du conseil central d'administration de la Mutualité sociale agricole en date du 5 avril 2012 ;
Vu l'avis du conseil de la Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés en date du 10 avril 2012,
Arrêtent :

Article 1

Le dépistage précoce de la surdité permanente néonatale constitue un programme de santé au sens de l'article L. 1411-6 du code de la santé publique.

Article 2

Ce dépistage comprend :
1° 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 ;
2° 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 ;
3° 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.

Article 3

Ce dépistage ne donne pas lieu à une participation de l'assuré.

Article 4

Le programme de dépistage de la surdité permanente néonatale est mis en œuvre par les agences régionales de santé conformément à un cahier des charges national établi par arrêté des ministres chargés de la santé et de la protection sociale.

Article 5

L'administration territoriale de santé à Saint-Pierre-et-Miquelon, l'agence de santé de la Guadeloupe, de Saint-Barthélemy et de Saint-Martin et l'agence de santé de l'océan Indien sont tenues aux même obligations que celles dévolues aux agences régionales de santé par l'article 4.

Article 6

Le directeur général de la santé et le directeur de la sécurité sociale sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent arrêté, qui sera publié au Journal officiel de la République française.

Fait le 23 avril 2012.

Le ministre du travail,

de l'emploi et de la santé,

Xavier Bertrand

La ministre du budget, des comptes publics

et de la réforme de l'Etat,

porte-parole du Gouvernement,

Valérie Pécresse

La secrétaire d'Etat

auprès du ministre du travail,

de l'emploi et de la santé,

chargée de la santé,

Nora Berra

Article L1411-6

- Modifié par Loi n°2006-1640 du 21 décembre 2006 - art. 60 JORF 22 décembre 2006

Sans préjudice des compétences des départements prévues à l'article L. 2111-2, des programmes de santé destinés à éviter l'apparition, le développement ou l'aggravation de maladies ou incapacités sont déterminés par arrêté du ministre chargé de la santé et de la sécurité sociale et, en tant que de besoin, des ministres intéressés.

Dans le cadre de ce programme sont prévus des consultations médicales périodiques de prévention et des examens de dépistage, dont la liste est fixée, après avis de la Haute Autorité de santé, par arrêté du ministre chargé de la santé, ainsi que des actions d'information et d'éducation pour la santé.

Les personnes handicapées bénéficient de consultations médicales de prévention supplémentaires spécifiques. Elles y reçoivent une expertise médicale qui leur permet de s'assurer qu'elles bénéficient de l'évolution des innovations thérapeutiques et technologiques pour la réduction de leur incapacité. La périodicité et la forme des consultations sont définies par arrêté du ministre chargé de la santé.

Les équipes médicales expertes responsables de ces consultations peuvent être consultées par les équipes pluridisciplinaires mentionnées à l'article L. 146-8 du code de l'action sociale et des familles, dans le cadre de l'élaboration des plans personnalisés de compensation prévus à l'article L. 114-1-1 du même code.

Annexe 7 : Arrêté du 3 novembre 2014 relatif au cahier des charges national du programme du dépistage de la surdité permanente néonatale.

JORF n°0263 du 14 novembre 2014 page 19175
texte n° 19

ARRETE

Arrêté du 3 novembre 2014 relatif au cahier des charges national du programme de dépistage de la surdité permanente néonatale

NOR: AFSP1412396A
ELI: http://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2014/11/3/AFSP1412396A/jo/texte

La ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes,
Vu le code de la santé publique, notamment ses articles L. 1411-6, L. 1411-7 et L. 1433-1 ;
Vu le code de la sécurité sociale, notamment son article R. 322-2 ;
Vu l'arrêté du 23 avril 2012 relatif à l'organisation du dépistage de la surdité permanente néonatale ;
Vu l'avis de la Haute Autorité de santé sur l'évaluation du dépistage néonatal systématique de la surdité permanente bilatérale en date du 3 janvier 2007,
Arrête :

Article 1

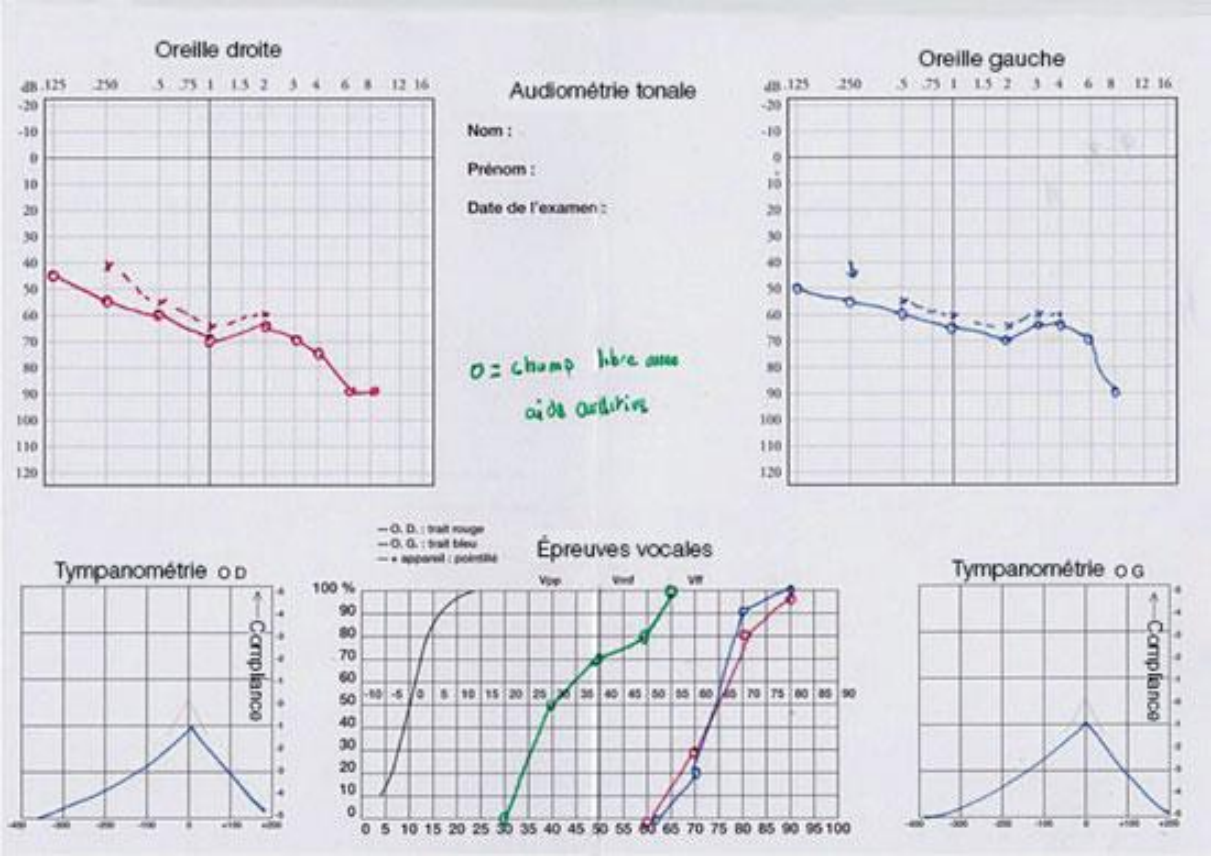
Le programme de dépistage de la surdité permanente néonatale prévu par l'arrêté du 23 avril 2012 susvisé est mis en œuvre par les agences régionales de santé conformément au cahier des charges national figurant en annexe au présent arrêté.

Article 2

Le directeur général de la santé est chargé de l'exécution du présent arrêté, qui sera publié au Journal officiel de la République française.

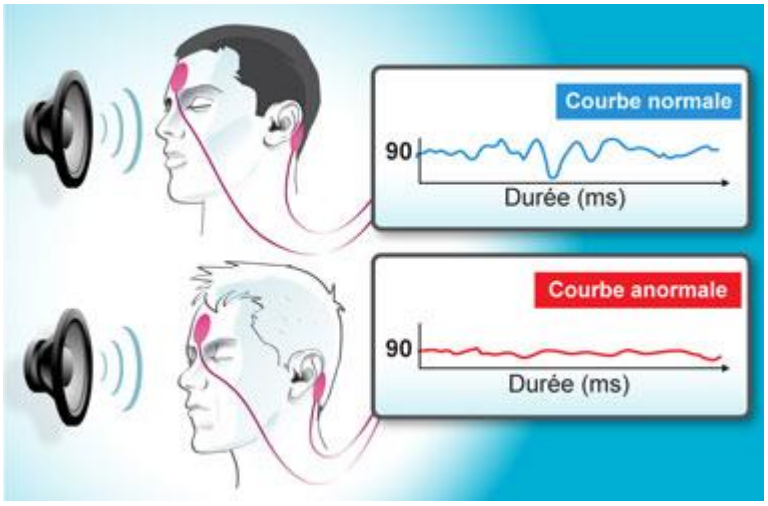
Annexe 8 : Les méthodes de diagnostic

Exemple des résultats de l'audiométrie tonale et vocale inscrits sur un audiogramme :



www.edimark.fr

Exemple des résultats d'un PEA :



www.cochlea.org

Annexe 9 : Les aides à la communication

✓ Le Langage Parlé Complété ou LPC

Le LPC est un codage gestuel simultané à la parole qui apporte des informations supplémentaires à la lecture labiale notamment pour différencier les sosies labiaux. Huit configurations de la main informent sur les consonnes et cinq positions de la main par rapport au visage informent sur les voyelles (Annexe 10). Le LPC permet une très bonne intelligibilité et aide le développement de la conscience phonologique de l'enfant sourd. Facile à apprendre, ce code demande cependant une vraie rigueur.

Cependant, il est difficile en utilisant le LPC de conserver toutes les informations de prosodie, d'intonation comprises dans la langue. Un codeur LPC peut accompagner l'enfant sourd à l'école depuis l'éducation précoce jusqu'au secondaire si besoin.

✓ Le Français Signé

Le français signé est un compromis entre la langue française orale et la langue des signes française. Cette méthode est utilisée pour soutenir l'acquisition du langage oral chez l'enfant sourd. On parle de communication bimodale car on signe et on oralise en même temps en utilisant les signes de la langue des signes dans l'ordre syntaxique de la langue parlée. Il y a une concordance exacte entre l'énoncé parlé et signé mais on ne signe pas tous les petits mots. Cette méthode est facilement utilisable par les entendants car le lexique de la langue des signes est relativement facile à apprendre. Cependant, cela donne une traduction très littérale de la phrase et il y a peu de règles précises

✓ Le français Complet Signé Codé ou FCSC

Le FCSC utilise le LPC avec des signes de la LSF. Cette méthode a pour but de faciliter l'installation du LPC et donne à l'enfant la possibilité de s'exprimer facilement. Elle permet aussi aux parents une certaine souplesse quand ils peinent à coder de manière continue. Beaucoup plus souple que le français signé, c'est un outil de visualisation de la langue française. L'objectif étant de passer au LPC seul, les signes disparaissent peu à peu lorsque l'enfant grandit. Cette méthode permet une réelle interactivité de l'enfant sourd avec son entourage mais il n'y a pas d'enseignement spécifique du FCSC. C'est un modèle linguistique de plus en plus précis qui s'adapte en fonction des capacités de l'enfant.

✓ La méthode Borel-Maisonny

La méthode Borel-Maisonny est une méthode phonétique d'apprentissage de la lecture basée sur des gestes qui aident à la mémorisation de chaque phonème (Annexe 11). Le geste est associé au phonème et à son articulation, puis au graphème correspondant. Chaque geste est représentatif d'une forme ou d'une image articulatoire soulignant l'écoulement de l'air. Cette méthode permet un travail sur l'enchaînement des sons et sur les syllabes.

Cette méthode est très utile pour les enfants sourds car elle utilise le canal visuel, canal très développé chez ces enfants. Elle permet une segmentation en syllabe et une meilleure conscience des phonèmes.

✓ La méthode verbotonale

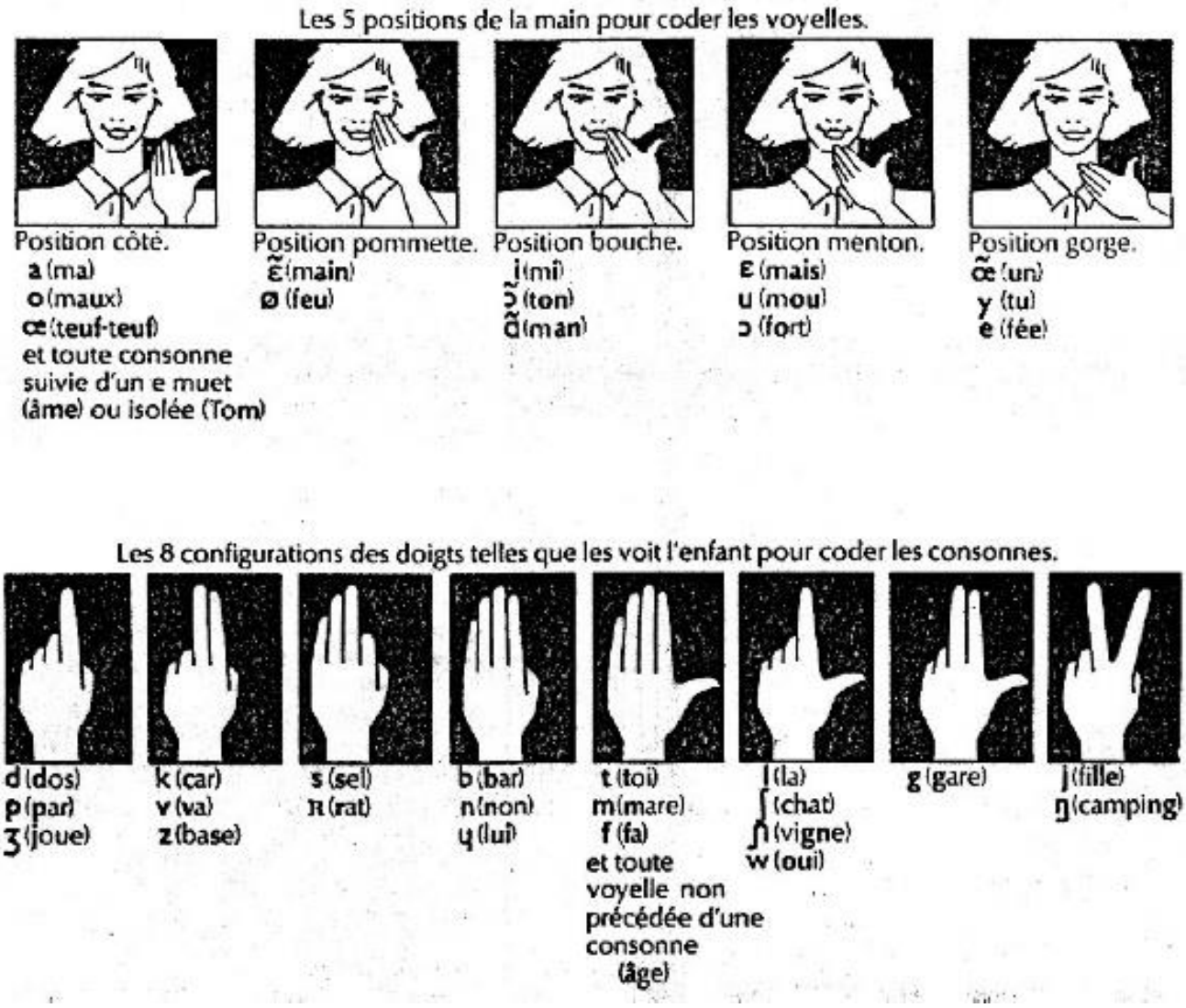
La méthode verbotonale tend à faire passer l'enfant par les mêmes stades d'acquisition du langage que l'enfant entendant. Elle vise à faire prononcer les phonèmes et les mots de manière très spontanée, en utilisant les comptines, la musique et les gestes corporels en fournissant le maximum d'indices prosodiques. Le but étant de rester dans le plaisir sans bloquer sur les éléments articulatoires.

Cette méthode s'appuie sur la polysensorialité à travers l'audition, l'odorat, le toucher, le goût et la vue. Peu à peu, l'enfant affine les gestes corporels pour affiner l'articulation. Le rythme, l'intensité et l'intonation sont des éléments essentiels que l'enfant apprend à percevoir et à transmettre par cette méthode.

✓ La Dynamique Naturelle de la Parole ou DNP

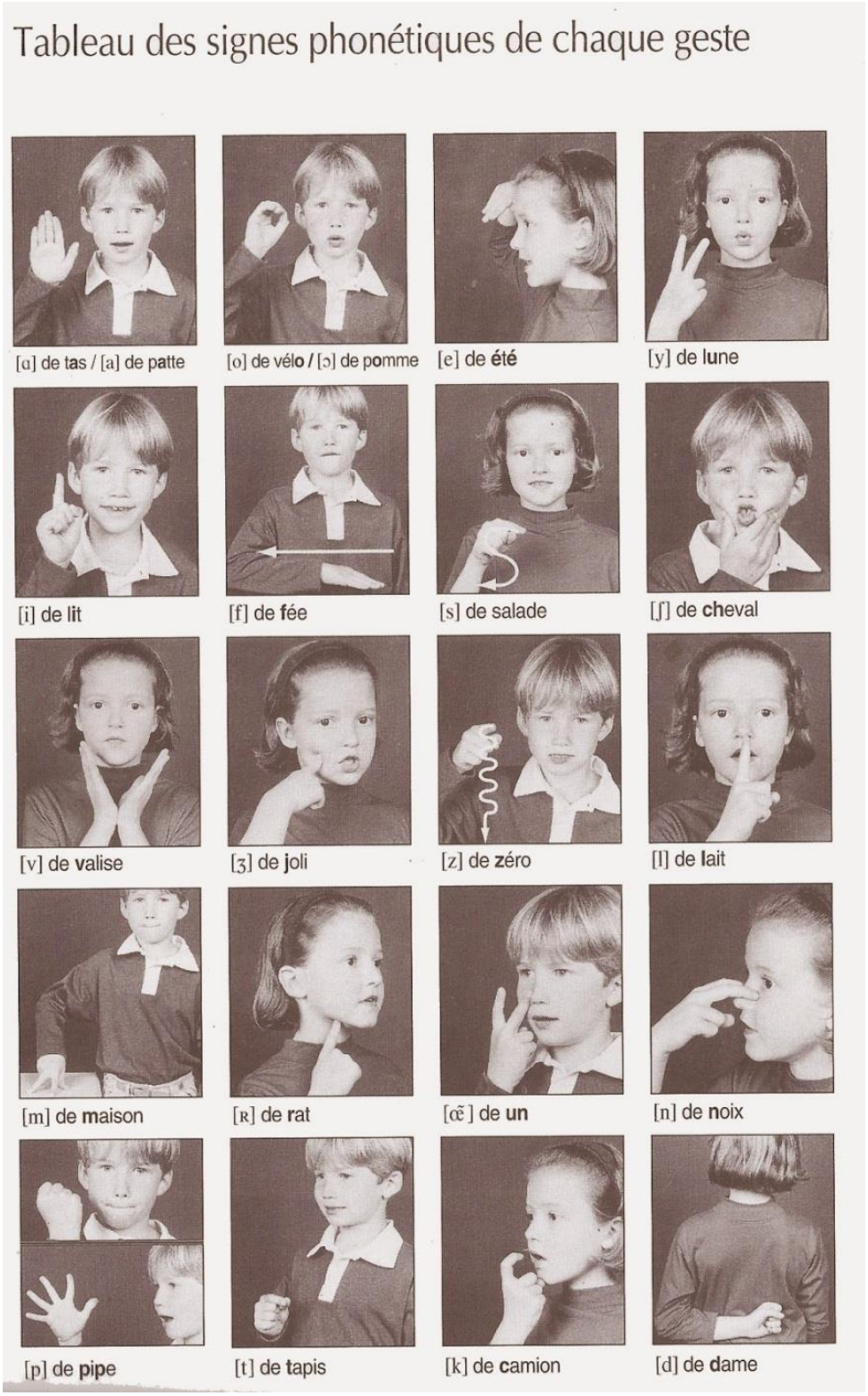
La DNP est une approche thérapeutique qui permet de présenter aux enfants les paramètres du langage grâce à différents canaux : visuels, kinesthésiques et auditifs. La base de la méthode est de ressentir, voir et toucher la parole. C'est une méthode ludique, évolutive et créative basée sur une approche psychomotrice de la parole. Le rythme tient une place prépondérante dans cette méthode pour retrouver en soi les mouvements générateurs de la parole. L'enfant doit ressentir la participation de son corps tout entier lors de la production de la parole. Chaque voyelle correspond à une couleur et chaque consonne correspond à un geste. La DNP permet la visualisation des sons et leur différenciation par des gestes.

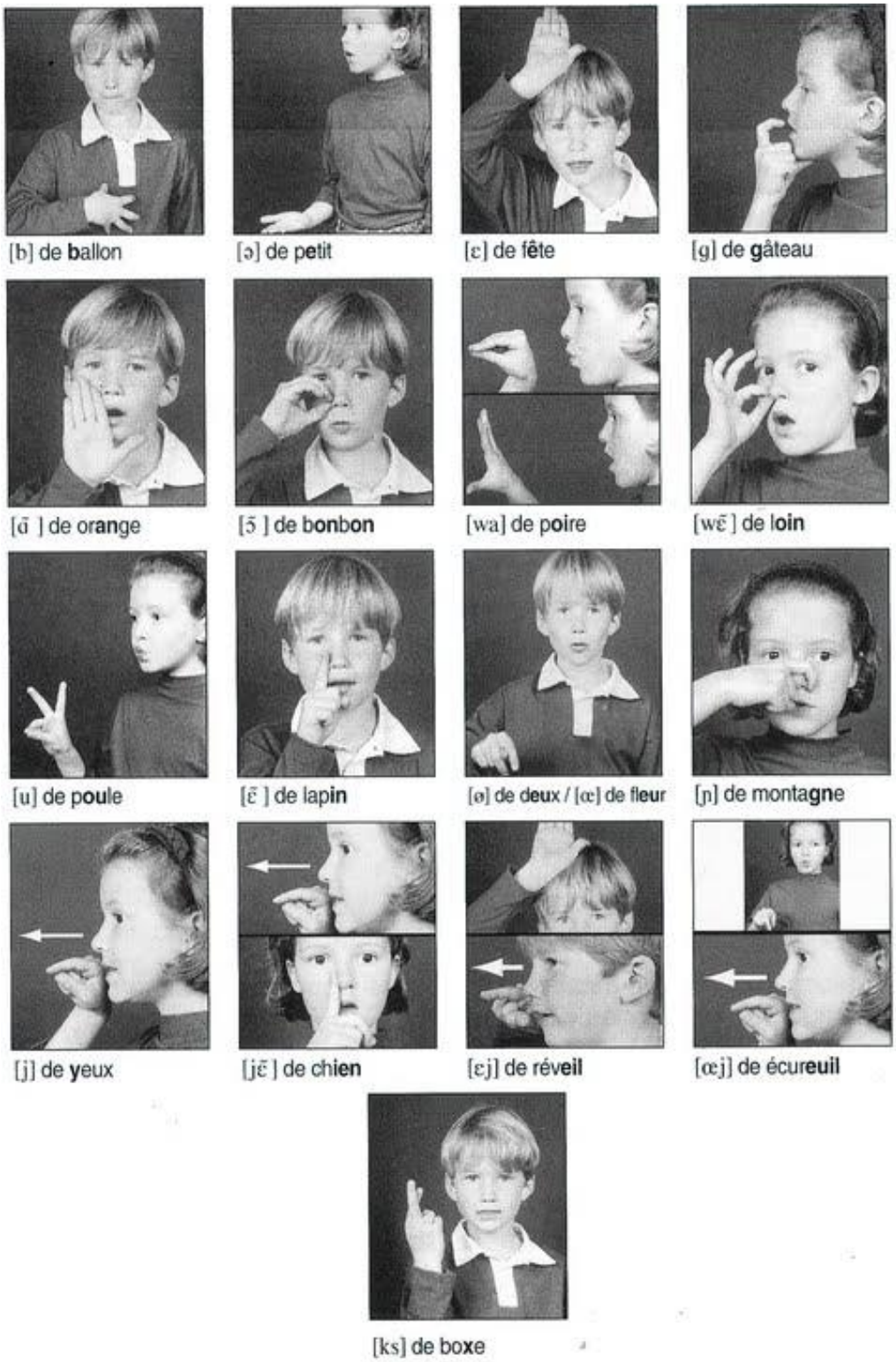
Annexe 10 : Les clés du code LPC



Ipcj.over-blog.com

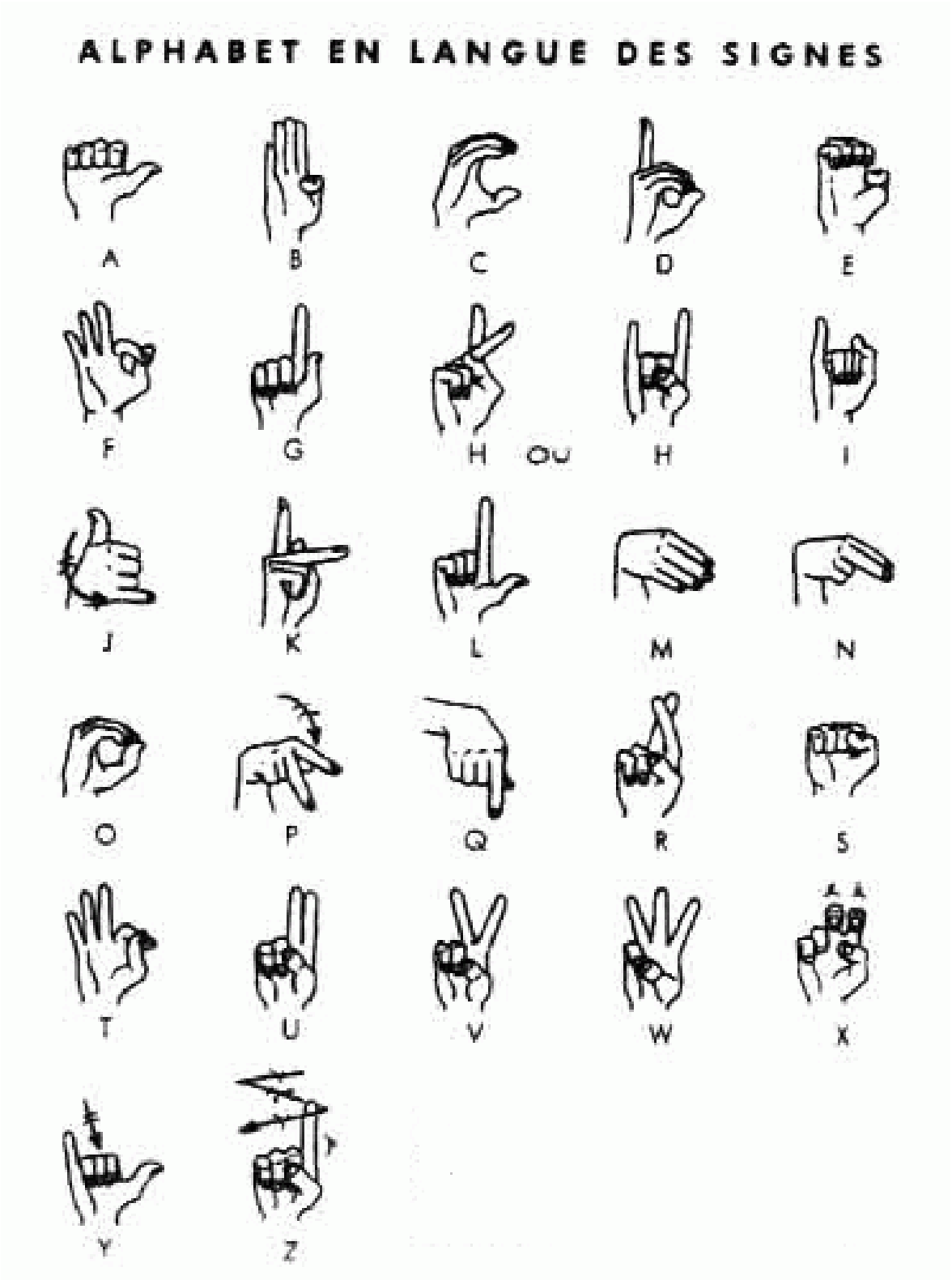
Annexe 11 : Les gestes de la méthode Borel-Maisonny





ecolereferences.blogspot.com

Annexe 12 : L’alphabet de la langue des signes ou dactylologie



langue-des-signes-française.fr

Annexe 13 : Les différentes associations et leurs caractéristiques

- **ACFOS :** Action Connaissance Formation pour la Surdité

Objectifs et caractéristiques: ACFOS cherche à augmenter la connaissance et la formation pour tout ce qui concerne la surdité. ACFOS cherche à améliorer la prise en charge des enfants par la diffusion la plus large et la plus fiable possible des enjeux de la surdité. Enfin ACFOS organise des formations pour les professionnels de la surdité.

Coordonnées : 11 rue de Clichy 75009 Paris. Tél. : 01 48 78 37 61

Mail : contact@acfos.org Website : http://www.acfos.org

- **ANPEDA** : Association Nationale de Parents d'Enfants Déficients Auditifs

Objectifs et caractéristiques: L'ANPEDA a pour objectif de mettre en relation les parents d'enfants déficients auditifs afin de créer pour eux un espace d'accueil d'échange et d'écoute. Par exemple, l'ANPEDA a mis en place des vacances sportives accessibles pour enfants sourds. Le fait d'adhérer à l'association donne la possibilité aux parents de souscrire à une assurance prothèse auditive et un accès privilégié à la mutuelle intégrance.

Coordonnées : 37-39 rue Saint-Sébastien 75011 Paris. Tél. : 01 43 14 00 38.

Mail : contact@anpeda.org, Website : http://www.anpeda.fr

- **AFIDEO :** Association Française pour l'Information et la Défense des Sourds s'Exprimant Oralement

Objectifs et caractéristiques: L'Afideo a pour vocation de rassembler toutes les personnes sourdes s'exprimant oralement quel que soit le moyen de communication utilisé en parallèle. Le but n'étant pas de promouvoir une certaine forme d'éducation par rapport à une autre mais de faire évoluer les préjugés liés à ces différents types de communication. La vocation de

l'Afideo est une accessibilité totale pour les personnes sourdes avec aide à l'insertion professionnelle.

Coordonnées : 79 rue du Commerce 75015 Paris Fax : 01 40 43 17 43

Mail : infos@afideo.org Website : http://www.afideo.org

- **ALPC :** Association nationale pour la promotion et le développement de la Langue Française Parlée Complétée

Objectifs et caractéristiques: Promouvoir l'intégration scolaire en langue française et favoriser l'accessibilité aux moyens de communication. Faire en sorte que les parents d'enfants sourds, à l'annonce du diagnostic de surdité, soient parfaitement informés des différentes alternatives pour gérer au mieux ce handicap, afin qu'ils puissent faire leur choix en toute connaissance de cause.

Coordonnées : 21 rue des Quatre-Frères-Peignot 75015 Paris Tél. : 01 45 79 14 04.

Mail : contact@alpc.asso.fr Website : http://www.alpc.asso.fr

- **FNSF** : Fédération Nationale des Sourds de France

Objectifs et caractéristiques: La fédération nationale des sourds de France représente les personnes sourdes et les associations locales françaises. La FNSF s'inscrit dans la lutte pour la valorisation de la langue des signes dans tous les domaines : santé, éducation, droit culture et emploi. Elle est aujourd'hui affiliée à une cinquantaine d'associations sourdes.

Coordonnées : 41 rue Joseph-Python 75020 Paris Tél: 01 40 30 18 21

Mail : secretairefnsf@wanadoo.fr Website : http://www.fnsf.org

• **BUCODES :** Bureau de coordination des associations de devenus-sourds

Objectifs et caractéristiques: Cette union d'associations œuvre au niveau national afin d'informer et de sensibiliser le plus grand nombre aux différentes pathologies auditives. Bucodes fournit de nombreux conseils pratiques et utiles pour faciliter la communication avec

un malentendant, une aide technique et des conseils pour l'appareillage. Enfin, Bucodes fournit également une explication des démarches administratives ainsi que des aides pour l'adaptation des différents postes de travail.

Coordonnées : 37-39, rue Saint-Sébastien, 75011 Paris Tél : 01 49 29 07 42
Website : http://www.surdifrance.org Mail : contact@surdifrance.org

• **Comité APAJH** – Langage et Intégration

Objectifs et caractéristiques: Le comité œuvre pour le développement de la communication orale des personnes sourdes. Il cherche à favoriser l'insertion sociale en favorisant au maximum l'intégration sociale et scolaire de l'enfant sourd. Il cherche à développer toutes les méthodes favorisant l'accès la communication orale ou écrite avec une volonté particulière de développer la méthode verbonatale.

Coordonnées : 26, rue du Chemin vert, 75541 Paris cedex 11 Tél. 01 48 07 25 88.

• **RESEDA** Réussir l'Enseignement Supérieur des Etudiants Déficients Auditifs :

Objectifs et caractéristiques: Le réseau national RESEDA regroupe 7 associations ayant pour but d'accompagner individuellement tout étudiant atteint de surdité profonde ou sévère. Le réseau informe les établissements concernés pour faciliter l'intégration des personnes malentendantes.

Coordonnées : BP 107, 25, cours du Général De Gaulle, 33173 Gradignan cedex

- **Génération Cochlée**

Objectifs et caractéristiques: Le rôle de cette association est d'informer les parents d'enfants sourds profonds. Cette information passe par des actions d'informations générales mais aussi par la mise en relation avec d'autres familles ayant déjà un enfant implanté.

Coordonnées : 97, Boulevard Arago 75014 Paris Tél. : 01 56 58 16 25
Courriel : generation-cochlee@orange.fr Site : http://www.generation-cochlee.fr/

- **RAMSES** Réseau d'Aide Médico-psychologique et Sociale pour Enfants Sourds

Objectif et caractéristiques : Cette association est destinée aux professionnels de la surdité. Elle a pour vocation de former un réseau de professionnels décidés à promouvoir l'information des institutions médicales et éducatives sur les problèmes spécifiques des enfants sourds. Elle travaille à développer la recherche dans les domaines de la prévention et du soin.

Coordonnées : 20 rue Littré 75006 Paris Site : ramses.asso.fr

- **Surdi'info** : Centre National d'information sur la surdité

Objectifs et caractéristiques: Créé en 2013, ce site délivre de multiples informations sur la surdité allant du dépistage à la communication avec l'enfant sourd en passant par la compréhension de la surdité et les associations. Ce site offre notamment une plateforme d'appel qui permet aux parents d'avoir une réponse personnalisée à toutes leurs questions.

Coordonnées : Tel : 0812040040
Website : http://www.surdi.info (possibilité de contact par mail sur le site)

RESUME

Il s'agit dans cet ouvrage, d'essayer de mieux cerner les difficultés et les besoins des familles de l'enfant sourd après le choc de l'annonce du diagnostic. Les familles se sentent souvent totalement démunies au quotidien. Et les professionnels de la surdité ne connaissant pas tous les besoins ne peuvent pas forcément donner les aides adéquates. Des rencontres sous forme d'entretien avec les familles concernées par la surdité ont permis de mieux comprendre leurs attentes. Ils ont permis aussi, grâce à l'expérience de ces familles de faire ressortir des conseils efficaces et accessibles. Les extraits des entretiens deviennent de précieux témoignages pour les futurs parents d'enfant sourd afin qu'ils puissent anticiper les difficultés et bénéficier des aides existantes.

Mots-clé : surdité- difficultés des familles- anticipation des besoins- les professionnels.

SUMMARY

This reports aims at highlighting the needs and difficulties of families discovering the deafness of one of their children. These families feel usually totally lost in the everyday life. Moreover, deafness professionals, because they do not know enough these needs, cannot properly answer them. Interviews and talks with families having deaf members help to better understand their needs and requirements. Based on their experience, this study highlights efficient and relevant advices. Extracts from the interviews enable the creation of testimonials for parents discovering deafness. Thanks to these invaluable testimonials, they will be able to anticipate most of the difficulties and to rely on the already existing helps.

Key words: deafness- families'difficulties- anticipating needs- professionals.