

Université de Nantes

Unité de Formation et de Recherche « Médecine et Techniques Médicales »

Année universitaire 2007/2008

**Mémoire pour l'obtention du
Diplôme de Capacité d'Orthophoniste**

Présenté par

Florence FAVREAU

(née le 29/03/1985)

**Des représentations mentales de l'implant cochléaire :
à propos de cinq enfants implantés et de leur famille**

Président du jury : **Monsieur Jean-Claude QUENTEL**

Directeur du mémoire : **Monsieur Jean-Yves CEILLIER** (psychanalyste)

Membres du jury : **Madame Sophie DE GOULAINÉ**

Madame Martine FRISON

« 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

| | |
|--|-------|
| Introduction | p.14 |
| <i>PARTIE THEORIQUE : La surdité, ses représentations et l'implant cochléaire</i> | |
| 1. LA SURDITE | p.16 |
| 1.1. Définition | p.16 |
| 1.1.1. <i>Les différents types de surdité</i> | p.16 |
| 1.1.2. <i>Classification audiométrique</i> | p.17 |
| 1.1.3. <i>Classification selon la date d'apparition de la surdité</i> | p.21 |
| 1.2. Annonce du diagnostic | p.23 |
| 1.2.1. <i>Période précédant l'annonce</i> | p.23 |
| 1.2.1.1. Signes d'alerte | p.23 |
| 1.2.1.2. Raisons d'un diagnostic tardif | p.24 |
| 1.2.1.3. Le vécu émotif des parents | p.25 |
| 1.2.2. <i>Moment de l'annonce du diagnostic</i> | p.27 |
| 1.2.2.1. Conditions | p.27 |
| 1.2.2.2. Réactions de la famille | p.28 |
| 1.2.2.3. Soutien mis en place | p.29 |
| 1.3. Travail d'acceptation de ce diagnostic | p.30 |
| 1.3.1. <i>Adaptation à la surdité</i> | p.30 |
| 1.3.2. <i>Accompagnement familial</i> | p.31 |
| 1.4. Cheminement vers un choix d'éducation | p.32 |
| 1.4.1. <i>Un choix parental avant tout</i> | p.32 |
| 1.4.2. <i>Orientation vers une éducation plutôt oraliste</i> | p. 33 |
| 1.4.3. <i>Stratégies de communication employées par les parents dans le cadre</i> | |

| | |
|--|-------|
| <i>d'une éducation « oraliste »</i> | p.34 |
| 1.4.4. <i>Orientation vers une éducation bilingue</i> | p.35 |
| 1.4.5. <i>Stratégies de communication employées par les parents dans le cadre d'une éducation bilingue</i> | p.36 |
| 1.4.6. <i>Organisation générale des différentes filières éducatives en France</i> | p.37 |
| 2. REPRESENTATIONS DE LA SURDITE | p.39 |
| 2.1. A travers l'histoire | p.39 |
| 2.1.1. <i>Sous l'aspect de la communication</i> | p.39 |
| 2.1.1.1. La pensée cartésienne | p.39 |
| 2.1.1.2. La philosophie empiriste | p.39 |
| 2.1.1.3. La suppléance des sensations | p.39 |
| 2.1.1.4. Naissance de la pédagogie | p.40 |
| 2.1.1.5. État des lieux en Amérique | p.41 |
| 2.1.1.6. Le congrès de Milan | p.41 |
| 2.1.1.7. Évolution de la situation au XX ^{ème} siècle | p. 43 |
| 2.1.2. <i>Sous l'aspect des représentations des sourds eux-mêmes</i> | p.43 |
| 2.2. Dans la société actuelle | p.45 |
| 2.2.1. <i>Les loisirs et la culture</i> | p.46 |
| 2.2.1.1. Le sport | p.46 |
| 2.2.1.2. L'expression théâtrale | p.47 |
| 2.2.1.3. Vidéo, Internet et Télévision | p.47 |
| 2.2.1.4. L'édition | p.48 |
| 2.2.1.5. Les arts visuels | p.49 |
| 2.2.2. <i>Le monde du travail</i> | p.49 |
| 2.3. A travers ses répercussions chez les déficients auditifs | p.51 |
| 2.3.1. <i>A travers la parole et le langage</i> | p.51 |
| 2.3.2. <i>A travers la personnalité</i> | p.53 |

| | |
|--|-------|
| 2.3.3. <i>A travers la cognition</i> | p.55 |
| 2.3.4. <i>A travers la voix</i> | p.55 |
| 3. L'IMPLANT COCHLEAIRE | p. 58 |
| 3.1. Historique | p.58 |
| 3.2. Description | p.61 |
| 3.2.1. <i>La partie externe</i> | p. 61 |
| 3.2.2. <i>La partie interne</i> | p.61 |
| 3.2.3. <i>Le fonctionnement type d'un implant cochléaire</i> | p.62 |
| 3.2.4. <i>Les stratégies de codage</i> | p.62 |
| 3.2.5. <i>Présentation des modèles d'implants actuels</i> | p.63 |
| 3.3. Indication | p.64 |
| 3.3.1. <i>Critères audiométriques</i> | p.65 |
| 3.3.2. <i>Critères radiologiques et médicaux</i> | p.65 |
| 3.3.3. <i>Critères biologiques</i> | p.66 |
| 3.3.4. <i>Critères orthophoniques</i> | p.66 |
| 3.3.5. <i>Critères psychologiques</i> | p.66 |
| 3.3.6. <i>Contre-indications au port de l'implant cochléaire</i> | p.67 |
| 3.4. La vie quotidienne avec un implant cochléaire | p. 68 |
| 3.5. Questions qu'il soulève | p.69 |
| 3.5.1. <i>Vision médicale de l'implant</i> | p.69 |
| 3.5.2. <i>Vision parentale de l'implant</i> | p.70 |
| 3.5.3. <i>Vision des adultes sourds</i> | p.71 |

PARTIE PRATIQUE : Des représentations mentales de l'implant cochléaire à propos de cinq enfants implantés et de leur famille

| | |
|--|------|
| 1. PRESENTATION DU PROJET | p.73 |
| 1.1. Choix du sujet | p.73 |
| 1.2. Population étudiée | p.74 |
| 1.2.1. <i>Les critères de sélection</i> | p.74 |
| 1.2.2. <i>La recherche des enfants-cibles</i> | p.75 |
| 1.3. Établissement des différents questionnaires | p.77 |
| 1.4. Les entretiens | p.79 |
| 1.4.1. <i>Méthode d'enquête</i> | p.79 |
| 1.4.2. <i>Hypothèses</i> | p.81 |
| 1.4.2.1. Concernant le premier questionnaire | p.81 |
| 1.4.2.1.1. Le diagnostic | p.81 |
| 1.4.2.1.2. L'appareillage | p.82 |
| 1.4.2.1.3. Langage et communication | p.83 |
| 1.4.2.2. Concernant le second questionnaire | p.83 |
| 1.4.2.2.1. L'implant | p.84 |
| 1.4.2.2.2. La langue des signes | p.85 |
| 1.4.2.2.3. Questions d'avenir | p.86 |
| 1.4.2.2.4. Questions diverses | p.87 |
| 1.5. Conditions de passation | p.87 |
| 2. ANALYSE DES ENTRETIENS | p.89 |
| 2.1. L'implant : d'abord un choix parental | p.89 |
| 2.1.1. <i>L'annonce du diagnostic : un choc terrible</i> | p.89 |
| 2.1.1.1. Le parcours des familles jusqu' à l'annonce | p.89 |
| 2.1.1.2. Premiers pas dans la surdité et premières décisions | p.91 |

| | |
|---|-------|
| 2.1.2. <i>Quand l'implant s'avère être la solution idéale</i> | p.93 |
| 2.1.2.1. Une absence de gain prothétique | p.93 |
| 2.1.2.2. Une orientation vers l'oralisme qui s'affirme | p.94 |
| 2.1.2.3. L'implant : la seule source d'espoir | p.95 |
| 2.1.2.4. Des rencontres qui réconfortent | p.96 |
| 2.1.3. <i>Un choix qui correspond à leurs représentations de la surdité</i> | p.98 |
| 2.1.3.1. Sourd ne veut plus dire muet | p.98 |
| 2.1.3.2. L'implant gomme parfois la surdité, ou presque | p.98 |
| 2.1.4. <i>Un choix qui correspond à l'avenir qu'ils souhaitent pour leur enfant</i> | |
| 2.1.4.1. Pouvoir parler : une priorité | p.99 |
| 2.1.4.2. L'intégration : pour une meilleure place dans le monde des entendants | p.100 |
| 2.1.4.3. Une évolution et un développement « normaux » | p.102 |
| 2.2. L'appropriation de l'implant par l'enfant | p.104 |
| 2.2.1. <i>Un cursus scolaire oraliste choisi pour lui</i> | p.104 |
| 2.2.1.1. Une scolarité en école ordinaire | p.104 |
| 2.2.1.2. Avec ou sans aide gestuelle | p.105 |
| 2.2.1.3. Naissance d'une exigence personnelle forte | p.105 |
| 2.2.2. <i>Des décisions personnelles sur la langue s'élaborent en grandissant</i> | |
| 2.2.2.1. Utilisation ou non du LPC | p.106 |
| 2.2.2.2. Utilisation ou non de la LSF | p.107 |
| 2.2.2.3. Quels choix pour l'avenir ? | p.108 |
| 2.2.2.4. Une préférence générale pour le langage oral | p.110 |
| 2.2.3. <i>L'implant : un appareil encore mal cerné</i> | p.111 |
| 2.2.3.1. Qu'est-ce qu'un implant ? | p.111 |
| 2.2.3.2. Comment fonctionne-t-il ? | p.112 |
| 2.2.3.3. Réponses liées au discours parental | p.113 |
| 2.2.3.4. Une seule certitude : il fait partie d'eux | p.114 |

| | |
|---|-------|
| 2.2.4. <i>Quand les enfants donnent leur avis...</i> | p.115 |
| 2.2.4.1. Avantages de l'implant | p.115 |
| 2.2.4.2. Inconvénients de l'implant | p.116 |
| 2.3. Une place inconfortable entre le monde des entendants et celui des sourds | p.117 |
| 2.3.1. <i>Constat à travers l'utilisation de leur(s) langue(s)</i> | p.117 |
| 2.3.1.1. Pas de véritable langue « maternelle » | p.117 |
| 2.3.1.2. Limitations dans la pratique de la langue française | p.118 |
| 2.3.1.2. Limitations dans la pratique de la langue des signes | p.119 |
| 2.3.2. <i>Constat à travers la communication</i> | p.120 |
| 2.3.2.1. Beaucoup de conditions pour une communication optimale | p.120 |
| 2.3.2.2. La gêne pour l'interlocuteur, un frein à l'expression | p.120 |
| 2.3.2.3. Entendre et comprendre : deux stades différents | p.121 |
| 2.3.3. <i>Dans le discours, un statut pas toujours clair</i> | p.122 |
| 2.3.3.1. Dans le discours des enfants | p.122 |
| 2.3.3.2. Dans le discours des parents | p.123 |
| 2.3.3.3. Handicapé ou non ? | p.124 |
| Conclusion : | p.126 |

DISCUSSION

| | |
|---|-------|
| 1. ANALYSE DES RESULTATS : CONFRONTATION AVEC LES HYPOTHESES | p.127 |
| 1.1. Comparaison des points de vue sur le parcours parental | p.127 |
| 1.1.1. <i>Des hypothèses qui se coordonnent avec leur réalité</i> | p.127 |
| 1.1.2. <i>Des hypothèses seulement en partie vérifiées</i> | p.128 |
| 1.1.3. <i>Des hypothèses rejetées face à des réalités inattendues</i> | p.130 |

| | |
|--|-------|
| 1.2. Comparaison des points de vue sur le parcours des enfants | |
| 1.2.1. <i>Des hypothèses qui se coordonnent avec leur réalité</i> | p.130 |
| 1.2.2. <i>Des hypothèses seulement en partie vérifiées</i> | p.132 |
| 1.2.3. <i>Des hypothèses rejetées face à des réalités inattendues</i> | p.134 |
| 2. BIAIS DU MEMOIRE | p.136 |
| 2.1. Sur les critères de sélection | p.136 |
| 2.1.1. <i>Une limite d'âge peut-être trop basse</i> | p.136 |
| 2.1.2. <i>Le langage oral : parfois une barrière dans l'expression</i> | p.136 |
| 2.2. Sur les questionnaires | p.137 |
| 2.2.1. <i>Des questions redondantes</i> | p.137 |
| 2.2.2. <i>Des questions manquantes</i> | p.138 |
| 2.3. Sur les conditions de passation | p.139 |
| 2.3.1. <i>Les questionnaires lus au dernier moment</i> | p.139 |
| 2.3.2. <i>Des imprécisions dans la méthode d'entretien</i> | p.140 |
| | |
| Conclusion | p.141 |
| | |
| Bibliographie | p.144 |
| | |
| ANNEXES | p.150 |

INTRODUCTION

La surdit  recouvre un vaste domaine qui est   l'origine d'une multitude de questionnements. Dans la pratique orthophonique, il est courant de la rencontrer, que ce soit aupr s des enfants ou des adultes. C'est d'ailleurs pour cela qu'un grand nombre d'heures de cours y sont consacr es dans l'enseignement donn    l' cole d'orthophonie. Cependant, nous avons pu observer un d calage entre ce que nous avons per u de ces cours et la r alit  des faits. Pour apprendre   mieux conna tre les Sourds il faut aller   leur rencontre et c'est ainsi que nous pouvons tenter d'obtenir des amorces de r ponses   nos diverses questions.

La surdit  interroge car c'est un handicap   part, un handicap invisible, qui malgr  cela a des cons quences importantes sur la vie quotidienne. Elle touche entre autres la communication, le rapport   l'Autre, l'identification, etc... Et ces bouleversements perturbent autant la personne sourde que celles qui l'entourent.

Ainsi, les avis divergent sur la mani re de l'aborder et de la prendre en charge. Des m decins la consid rent comme une maladie qu'il faut gu rir comme toutes les autres, alors que les membres de la communaut  sourde, par exemple, revendiquent au contraire leur diff rence, leur culture et l'existence de leur propre langue.

Depuis quelques ann es, les avis s'affrontent davantage dans le cadre de l'indication de l'implant cochl aire   l'enfant sourd profond. Avant, il ne concernait que les adultes sourds ou devenus sourds. Depuis une quinzaine d'ann es, il est pos  sur ces enfants qui deviennent alors un des centres de pr occupations importants de la communaut  sourde. Nous approfondirons ce sujet par la suite.

Par l'am lioration de leur perception, beaucoup de ces enfants ont plus de facilit s   d velopper leur langage et se voient ainsi int grer des classes ordinaires et plus largement le monde des Entendants. Mais par cette  volution, leur statut tend   changer.

C'est cette particularit  que nous avons voulu creuser et  tudier.

Comment ces enfants se repr sentent-ils leur implant ? Connaissent-ils son fonctionnement ? Consid rent-ils qu'il fait partie d'eux ? Comment ces enfants se situent-ils par rapport aux autres enfants sourds non implant s ? Par rapport aux enfants entendants ? Se

considèrent-ils à présent comme des enfants entendants ou restent-ils des enfants sourds ? Se voient-ils comme des handicapés ?

Toutes ces questions nous interpellent particulièrement et c'est donc dans le but d'avoir un début de réponse que nous les avons proposées, parmi d'autres, à cinq enfants implantés et à leur famille.

Pour mieux cerner et mieux comprendre l'évolution de ces représentations concernant l'implant cochléaire, nous explorerons, dans une première partie, la définition de la surdité et le parcours par lequel passent les parents, des premiers soupçons aux choix éducatifs.

Ensuite, nous étudierons les représentations de la surdité à travers l'histoire et dans la société actuelle. Ainsi nous essaierons de faire un tour d'horizon sur la manière dont la surdité et les Sourds étaient et sont perçus. Ceci pourra nous aider à resituer ce que vivent les enfants implantés aujourd'hui et le discours de leurs parents à ce propos.

Nous aborderons ensuite les représentations de la surdité à travers les répercussions qu'elle a sur les déficients auditifs eux-mêmes.

Pour clore cette première partie, nous présenterons l'implant cochléaire en abordant certaines questions ou polémiques qu'il suscite et les réactions qu'elles amènent. Par là, nous verrons dans quel cadre les parents de ces enfants font leur choix pour l'implant et les questions qu'ils peuvent être amenés à se poser avant d'arrêter leur décision.

Dans une seconde partie, nous présenterons les cinq entretiens effectués auprès de cinq enfants implantés et de leur famille ainsi que la méthodologie utilisée. Nous développerons les détails de ces riches rencontres qui nous permettront d'y voir plus clair sur les représentations que peuvent avoir ces personnes sur l'implant cochléaire. Nous découvrirons également comment il influe sur les habitudes familiales, ce qu'il permet, ce qu'il impose et l'histoire qu'il a dans chacune des familles.

Dans une troisième et dernière partie, nous établirons des liens entre nos hypothèses de départ, et le discours des personnes interrogées. Ainsi, nous approfondirons l'analyse de ces représentations parfois complexes. Nous finirons par l'observation des biais qui montrent que ce mémoire reste un mémoire clinique non généralisable à une population précise.

PARTIE THEORIQUE : la surdité, ses représentations et l'implant cochléaire

1. LA SURDITE

1.1. Définition

La surdité est une pathologie très complexe qui peut se présenter sous diverses formes, selon la localisation de l'atteinte, et à des degrés très variables. Nous allons donc, dans cette première sous-partie, étudier ces différents points importants. Nous nous appuyerons sur les définitions données par M. Benoît VIROLE, docteur en psychopathologie, dans *Psychologie de la surdité* et par les différents auteurs du *Précis d'audiophonologie et de déglutition*.

1.1.1. Les différents types de surdité

- **Les surdités de transmission** : ces pathologies particulières se définissent par l'atteinte de l'oreille externe et/ou moyenne, c'est-à-dire du conduit auditif externe, du tympan ou de la chaîne ossiculaire. La majorité d'entre elles sont traitables soit par des médicaments, soit par une intervention chirurgicale. Parmi elles, on peut citer : le bouchon de cérumen, l'otite moyenne aiguë, l'otite séromuqueuse... qui sont d'origine acquise, et puis l'aplasie ou l'atrésie du conduit auditif externe... qui sont, elles, d'origine congénitale.

Le diagnostic s'établit à l'aide de l'anamnèse et de l'examen clinique. L'audiométrie confirmera alors le diagnostic et indiquera l'ampleur de la déficience auditive, tandis que l'impédancemétrie apportera des informations utiles dans l'abord de certains problèmes situés dans l'oreille moyenne.

Le déficit auditif peut aller jusqu'à 55-60 dB¹ mais il n'est pas accompagné de déformations acoustiques. Il reste donc relativement peu invalidant dans le sens où la parole à voix moyenne est encore audible.

1 On distingue les **décibels HTL** (Hearing Tone Level), qui sont des décibels de niveau d'audition, utilisés en audiométrie clinique, et les **décibels SPL** (Sound Pressure Level), qui sont des unités de mesure du signal physique. Dans notre mémoire, nous évoquerons toujours les décibels HTL lorsque nous utiliserons l'abréviation dB.

- **Les surdités de perception** : celles-ci traduisent une atteinte uni ou bilatérale de l'oreille interne et plus rarement, des voies ou des centres nerveux de l'audition. On dira qu'elles sont d'origine endocochléaire (dans ce cas, c'est l'organe sensoriel de la cochlée qui est atteint) ou rétrocochléaire (ici, ce sont les voies ou les centres nerveux auditifs qui sont touchés). Elles peuvent être d'origine génétique (cause la plus fréquente), traumatique (fracture du rocher, barotraumatisme...), dégénérative (presbyacousie...), tumorale (neurinome de l'acoustique...), ou autre.

Les surdités de perception entraînent, sur le plan perceptif, une perte en intensité ainsi qu'une perte en qualité (distorsions du champ auditif par recrutement, perte des propriétés de discrimination...).

Il n'existe pas de traitement curatif, médical ou chirurgical, de ces surdités. La seule solution reste bien souvent de corriger la déficience sensorielle par une prothèse auditive et, dans certains cas, par une implantation d'oreille moyenne ou cochléaire.

Chez l'enfant, les surdités de perception sévères et profondes entravent le plus souvent le développement spontané du langage oral et ont donc des conséquences non négligeables sur le développement psychologique.

- **Les surdités mixtes** : elles associent une surdité de perception à une surdité transmissionnelle. Elles peuvent être dues soit à deux pathologies isolées (otite séreuse plus surdité génétique) soit à une même pathologie concernant l'oreille moyenne et l'oreille interne (otospongiose, fistule périlymphatique...)

1.1.2. *Classification audiométrique*

On distingue souvent les diverses surdités, non seulement par leur origine, mais aussi par l'importance de la perte auditive qu'elles entraînent. La perte tonale moyenne est calculée sur les fréquences dites « conversationnelles » de 500, 1000, 2000 et 4000 Hz. Toute fréquence non perçue est notée à 120 dB de perte. L'audition est considérée comme normale quand la perte tonale moyenne ne dépasse pas 20 dB. Le Bureau International d'Audiophonologie (le BIAP) propose ainsi une classification, en cinq catégories distinctes, qui met en rapport l'importance de la perte

auditive et les difficultés de perception de la parole. Nous allons maintenant développer les caractéristiques de chacune de ces catégories.

- **Audition normale** : le seuil auditif est inférieur à vingt décibels sur la moyenne des fréquences nécessaires à la perception de la parole. Celle-ci est naturellement perçue sans aucune difficulté. Le terme d'audition subnormale indique que le seuil auditif est situé légèrement au-dessus de vingt décibels.

- **Déficience auditive légère** : la perte auditive moyenne est située entre 21 et 40 dB. On sait, d'autre part, que l'intensité de la parole varie habituellement autour de 60 dB. La déficience auditive légère permet donc une bonne perception de celle-ci ainsi que son apprentissage dans de bonnes conditions. Ce type de surdité a tout de même selon B. VIROLE¹ « une répercussion sur l'intelligibilité phonétique et perturbe la reconnaissance de certains indices acoustiques ». Ceci dit, le caractère redondant de la parole et l'aide de la lecture labiale, tout deux utilisés de manière inconsciente, permettent aux personnes ayant cette déficience, de pallier ces troubles. C'est pourquoi avec certains aménagements, comme la place dans la classe, les enfants atteints d'une déficience auditive légère sans troubles associés peuvent suivre une scolarité normale.

- **Déficience auditive moyenne** : la perte auditive moyenne est située entre 41 et 70 dB. De par cette perte importante, la perception de la parole d'intensité normale est difficile. La parole est perçue plus distinctement à voix forte, près de l'oreille. Quelques bruits familiers, plus ou moins forts, sont encore perçus. Mais en règle générale, de nombreux éléments phonétiques ne sont pas saisis. Il est donc nécessaire, pour ce niveau de déficience, de porter un appareillage audioprothétique. Celui-ci va permettre un meilleur développement de la parole dans le cadre d'une prise en charge orthophonique et une meilleure intégration sociale.

On distingue deux niveaux de déficience auditive moyenne : le premier se situe entre 41 et

1 VIROLE B. « Psychologie de la surdité », collection « *Questions de Personne* », éditions De Boeck Université, 3^{ème} édition augmentée, Bruxelles, 2006, p.93

55 dB et le second se situe entre 56 et 70 dB. Cette distinction peut expliquer certaines différences aux niveaux du développement du langage oral et des choix éducatifs entre autres.

Dans la plupart des cas, les enfants atteints d'une surdité dite « moyenne » sont scolarisés dans le milieu des entendants. Ceux qui n'ont pas la possibilité de suivre cette voie, ou qui veulent en suivre une autre, sont accueillis en centre spécialisé.

Selon Shirley VINTER¹, orthophoniste, « *les déficiences auditives légères et moyennes sont présentes chez 3% des enfants âgés entre 3 et 15 ans (fin de scolarité normale).* »

- **Déficience auditive sévère** : la perte auditive moyenne est située entre 71 et 90 dB. On distingue là aussi deux degrés de surdité sévère : le premier entre 71 et 80 dB et le second entre 81 et 90 dB.

A ce niveau, la parole n'est perçue qu'à très forte intensité et de nombreux éléments acoustiques ne sont pas perceptibles. Seuls les bruits puissants sont encore entendus. La lecture labiale est donc très utilisée car elle devient le seul moyen de capter des informations devant un locuteur parlant. Sans éducation spécialisée de l'enfant sourd sévère on peut remarquer une orientation vers une gestualité plus marquée et un intérêt grandissant pour le monde vibratoire. Avec un appareillage audioprothétique satisfaisant, on peut obtenir une perception de la voix et de la parole très intéressante qui va elle-même favoriser l'apprentissage de la parole. Ceci dit, la communication orale, pour ces enfants, reste toujours « *artificielle* » comme le souligne si bien B. VIROLE². Il est donc important de leur proposer, lors de l'apprentissage du langage, de s'appuyer sur la langue des signes qui est plus naturelle pour eux et porteuse de sens. Cependant, il est aussi possible de développer le langage oral sans ce soutien.

Le développement de la parole et de sa compréhension est laborieux et nécessite la mise en oeuvre de différents processus cognitifs. L'attention sélective, l'inhibition des informations

1 VINTER S. « L'acquisition du langage oral par l'enfant sourd », in « Précis d'audiophonologie et de déglutition », Tome 1, L'oreille et les voies de l'audition, collection « *Voix Parole Langage* », éditions SOLAL, Marseille, 2005, p. 272

2 VIROLE B. « Psychologie de la surdité », collection « *Questions de Personne* », éditions De Boeck Université, 3^{ème} édition augmentée, Bruxelles, 2006, p.95

contextuelles et la gestion des hypothèses due à l'utilisation de la lecture labiale, font entre autres partie des capacités requises. C'est pour cela que la communication en situation de groupe est délicate. Enfin, rajoute B. VIROLE¹, « *ces processus sont sous la dépendance des facteurs affectifs et la qualité relationnelle de l'enfant avec son entourage.* »

● **Déficiences auditives profondes** : la perte auditive moyenne est située entre 91 et 119 dB. La parole n'est pas perçue. Les perceptions auditives sont déclenchées par des bruits de très forte intensité qui sont entendus comme atténués. B. VIROLE² note que « *le monde auditif de ces enfants n'est pas, contrairement aux idées reçues, un monde de silence tel que nous nous l'imaginons, mais un monde de bruits chaotiques parfois difficilement supportables pour l'enfant sourd, d'autant plus que ces bruits ne peuvent être rattachés à une source sonore extérieure au corps. Une surdité n'est pas uniquement une baisse quantitative d'audition mais une modification qualitative de la perception se manifestant par des distorsions sensibles du signal sonore.* »

On distingue trois degrés de surdité profonde avec des pertes auditives croissantes : le premier entre 91 et 100 dB, le deuxième entre 101 et 110 dB et le troisième entre 111 et 119 dB. Selon S. VINTER³ « *les déficiences auditives sévères et profondes représentent 2% de la population.* »

On observe des différences importantes entre les trois degrés. Le premier se distingue d'ailleurs particulièrement des deux autres. Effectivement, les aides aujourd'hui très puissantes, mises à la disposition des enfants faisant partie des surdités profondes du premier degré, leur permettent d'acquérir un contrôle audiophonatoire de leur voix. Ceci n'est pas envisageable pour les enfants rentrant dans les caractéristiques des degrés deux et trois. On peut alors penser que le pronostic éducatif pour l'apprentissage du langage oral est bien meilleur concernant les sourds profonds de premier degré. Les réglages des appareils

1 VIROLE B. « Psychologie de la surdité », collection « *Questions de Personne* », éditions De Boeck Université, 3^{ème} édition augmentée, Bruxelles, 2006, p.95

2 Idem note 1, p.96

3 VINTER S. « L'acquisition du langage oral par l'enfant sourd », in « Précis d'audiophonologie et de déglutition », Tome 1, L'oreille et les voies de l'audition, collection « *Voix Parole Langage* », éditions SOLAL, Marseille, 2005, p.272

prothétiques sont d'ailleurs d'autant plus complexes à réaliser que la surdité est importante. Mais ceci est sans compter sur l'implant cochléaire qui apporte maintenant un gain prothétique souvent important et de bien meilleure qualité que les appareillages ordinaires. Celui-ci semble montrer que l'apprentissage de la parole serait aussi possible pour ces enfants sourds profonds, des deuxième et troisième degrés.

1.1.3. *Classification selon la date d'apparition de la surdité*

Nous voyons, par ces quelques points, qu'il est tout à fait possible de classer les déficiences auditives selon des axes différents. Celui de la date d'apparition est, entre autres, utilisé par S. VINTER. Pour elle, cette information est capitale lorsque l'on travaille avec des personnes déficientes auditives ou que l'on entreprend des recherches à leur sujet. S. VINTER souligne d'ailleurs : « *plus la surdité est précoce et plus ses répercussions seront importantes, en particulier sur le développement de la parole et du langage.* »¹

Pour elle, il est important de faire la distinction, dans cette classification, entre les déficiences auditives qui existent de façon certaine à la naissance ou au cours des six premiers mois, et les déficiences auditives qui apparaissent après le premier semestre. Ces deux populations évoluent, selon elle, très différemment dans les domaines du comportement vocal et de l'attention.

Mais dans le reste de nos lectures, nous avons pu constater une classification commune qui ne prenait pas en compte cette distinction. En effet, les autres auteurs lus, classent les différentes surdités selon leur date d'apparition, par rapport au développement du langage verbal. Ceci est surtout visible dans les rapports de recherche concernant l'implant cochléaire d'ailleurs. Nous pouvons citer A. DUMONT qui tempère tout de même cette classification à cause de l'aspect linguistique que l'on sépare de l'aspect auditif, alors que les deux sont liés dans le développement de l'enfant. On arrive ainsi à quatre catégories de surdités :

- **les surdités congénitales** : ces surdités peuvent être d'origine génétique, embryonnaire ou foetale (rubéole, foetopathie à cytomégalovirus...). Dans la plupart des cas,

1 VINTER S. « L'acquisition du langage oral par l'enfant sourd », in « Précis d'audiophonologie et de déglutition », Tome 1, L'oreille et les voies de l'audition, collection « *Voix Parole Langage* », éditions SOLAL, Marseille, 2005, p.273

elles apparaissent isolées mais peuvent aussi être associées à d'autres anomalies sensorielles, neurologiques ou motrices. Leurs conséquences sur l'apprentissage du langage sont très importantes. Dans le cas des déficiences auditives sévères et profondes, on constate souvent une orientation du développement vers le mode visuel.

- **les surdités postnatales et pré-linguales** : ces surdités apparaissent avant l'acquisition du langage, c'est-à-dire avant l'âge de 2 ans. L'apprentissage de la langue est, dans cette situation, assez laborieux mais dépend toujours de la prise en charge de l'enfant, de son appareillage et de son entourage.

- **les surdités péri-linguales** : ces surdités apparaissent en même temps que le langage, c'est-à-dire entre 2 et 4 ans. Ainsi, les répercussions sur le langage sont beaucoup moins importantes que pour les surdités pré-linguales. En effet, certains acquis articulatoires et phonétiques restent, malgré l'arrivée de la surdité. Ces bénéfices permettent aux orthophonistes de prédire un pronostic rééducatif plutôt favorable, même si la perte auditive freine les apprentissages. Ce qui est étonnant par ailleurs, c'est que les adultes sourds ayant eu une période d'audition avant l'apparition de leur surdité n'en ont, pour la plupart, plus aucun souvenir !

- **les surdités post-linguales** : ces surdités apparaissent après l'apparition du langage, c'est-à-dire après 4 ans. Ordinairement, on nomme les personnes concernées par ces surdités (souvent acquises à l'âge adulte), les « devenus sourds ». On peut prendre en compte dans cette catégorie les presbyacousies, mais il est plutôt commun de faire référence aux surdités sévères et profondes, souvent brutales. Ces pertes auditives précipitées entraînent une perte du contrôle audiophonatoire de la voix qui va progressivement perdre ses qualités harmoniques. La parole peut cependant rester correcte un moment mais c'est la compréhension qui sera la plus touchée, et qui nécessitera de bonnes capacités en lecture labiale. « *Le vécu psychologique de ces personnes devenues sourdes est particulièrement douloureux* », selon B. VIROLE, « *et se marque par une dépression grave et des*

phénomènes de désorganisation perceptive qui peuvent aller parfois jusqu'à des troubles psychopathologiques sérieux. Ces cas sont généralement des bonnes indications pour les implantations cochléaires. »¹ En général, ces personnes n'apprennent pas la langue des signes et continuent de se considérer comme faisant partie du monde entendant et non de la communauté sourde.

1.2. Annonce du diagnostic

1.2.1. Période précédant l'annonce

Cette période peut être plus ou moins longue, et le devient davantage quand l'enfant atteint de surdité est le premier d'un couple de parents entendants. Ce cas est très fréquent puisque environ 95% des enfants sourds aujourd'hui sont nés de parents entendants. Le traumatisme de l'annonce est donc d'autant plus grand quand la famille ne connaît absolument rien de la surdité. Et le diagnostic peut se faire d'autant plus tard que les parents ne sont pas réceptifs aux signes d'alerte concernant la surdité. Nous allons donc, dans un premier temps, étudier ces signes qui peuvent attirer l'attention de l'entourage de l'enfant lorsqu'il présente une surdité, puis essayer de comprendre pourquoi beaucoup de diagnostics sont encore tardifs. Enfin, nous approfondirons le vécu émotif des parents dans cette période précédant l'annonce du diagnostic. La description que nous allons entreprendre ne concerne que les familles d'enfants atteints d'une déficience auditive sévère ou profonde.

1.2.1.1. Signes d'alerte

Lorsqu'un enfant présente une surdité congénitale ou pré-linguale, certaines réactions typiques peuvent être observées. Seulement, des familles non averties peuvent passer à côté de ces signes qui peuvent sembler anodins, lorsqu'il n'y a aucune pathologie associée.

Pour d'autres familles, la surdité peut être suspectée relativement vite, pour différentes raisons, et ce sont celles-ci que nous allons étudier ici.

1 VIROLE B. « Psychologie de la surdité », collection « *Questions de Personne* », éditions De Boeck Université, 3^{ème} édition augmentée, Bruxelles, 2006, p.89

- La surdité peut être détectée par un membre de la famille, et l'est souvent par les grands-parents (cette situation se retrouve d'ailleurs dans les entretiens effectués pour l'expérimentation). Le fait que l'enfant ne soit pas le premier de la fratrie peut aider aussi car les parents ont déjà du recul par rapport aux plus grands. D'ailleurs, à ce moment-là, les signes sont souvent d'ordre psychopathologique et témoignent d'une rupture initiale dans les interactions parents/enfant.

- La non-réaction de l'enfant à un bruit fort et inattendu devant le regard des parents leur permet également de prendre conscience eux-mêmes du déficit de leur enfant. Cette situation est évidemment difficile à vivre et à intégrer et reste souvent gravée dans la mémoire des parents.

- Les parents peuvent être amenés à constater une qualité des interactions vocales inférieure à celle du premier enfant entendant.

- Le fait que l'enfant regarde fréquemment les lèvres de son interlocuteur pendant des interactions en face à face peut également amener des suspicions et être à l'origine d'une demande d'examen cliniques.

- Lorsqu'une surdité est déjà diagnostiquée parmi les membres de la famille, les parents peuvent avoir la volonté de se renseigner assez rapidement sur les capacités de leur propre enfant.

- Une inquiétude imposante et naturelle à l'égard de l'enfant, concernant ses éventuels troubles somatiques, favorise une prise de conscience plus rapide et une demande de diagnostic plus précoce.

1.2.1.2. Raisons d'un diagnostic tardif

A l'inverse, le diagnostic peut se faire bien plus tard et pour diverses raisons. En effet, quand la surdité n'est pas accompagnée d'autres troubles elle n'entraîne pas de difficultés comportementales ou du développement. De plus, l'évolution du babil étant normale jusqu'aux environs de 5-6 mois, la surdité peut passer inaperçue. Ce n'est effectivement qu'après cette période que les caractéristiques notoires de la déficience auditive apparaîtront. Cependant, ces signes ne seront visibles que si les parents sont réceptifs. Beaucoup ne se rendent pas compte de l'absence de

réaction aux stimuli sonores. Cela peut être dû à différentes raisons, que nous allons détailler ci-dessous.

- Les nourrissons réagissent souvent aux stimuli visuels et vibratoires qui accompagnent les sons. Dans ces situations, l'environnement peut penser que la réaction est liée à la perception du son lui-même.

- Certains parents expliquent l'absence de réaction de leur enfant par des motifs de distraction ou, au contraire, d'attention sur un autre objet.

- Comme on a pu le préciser ci-dessus, le fait même que l'enfant atteint de surdité soit le premier de la fratrie peut avoir une incidence sur la date du diagnostic. Les parents n'ayant pas de références avec lesquelles comparer, ne s'inquiéteront pas forcément de l'évolution de leur enfant.

- Le maintien d'un apparent dialogue peut aussi empêcher l'environnement de soupçonner la surdité. Les sons vocaux spontanés que l'enfant émet lors d'une interaction avec sa mère, par exemple, laissent penser qu'ils viennent en réponse à ceux qu'il entendrait.

- Le déni face au déficit auditif reste une raison possible d'un diagnostic tardif. En effet, la volonté de garder l'image de son enfant comme celle d'un enfant normal retarde le processus qui amène à vouloir connaître le diagnostic.

Toutes ces raisons restent tout à fait compréhensibles, sachant que la déficience auditive est un des rares handicaps qui ne se voit pas. Ceci ne facilite pas l'acceptation du diagnostic à venir.

1.2.1.3. Le vécu émotif des parents

Josette LE FRANCOIS, professeur adjoint à l'école d'orthophonie et d'audiologie de l'Université de Montréal, propose, lors d'une conférence faite à l'INJS de Paris, en 1992, de se pencher sur le vécu émotif des parents, avant et après l'annonce de la surdité de leur enfant. En effet, elle considère qu'il est essentiel pour les professionnels de la surdité, d'avoir une idée précise du vécu émotionnel des parents, pour mieux comprendre leurs réactions, leurs

humeurs, leurs sentiments. Cette empathie permet ainsi un meilleur accompagnement de la famille, avec des réponses plus appropriées.

Cette démarche a pour objectif de faire cheminer les parents vers une acceptation de la surdité de leur enfant, grâce à une collaboration efficace et constante avec l'équipe de professionnels. Ceci devient possible par la capacité d'écoute mutuelle, et dégage chez les parents « *l'énergie dont ils ont besoin pour faire face au jour le jour au handicap de l'enfant* »¹.

Dans les mois précédant l'annonce, les questions, les craintes, les angoisses ne sont pas évidentes à gérer pour les parents et en particulier pour la mère. Pour mieux comprendre cela il faut remonter assez loin dans la chronologie, conseille Josette LE FRANCOIS. En effet, lorsque les parents décident d'avoir un bébé, ils créent autour de lui des envies, des rêves, un avenir à leur image, qui les investit d'autant plus dans la grossesse. Quand l'enfant naît, les parents sont rassurés et heureux : l'enfant leur ressemble et correspond à leurs attentes. Dans les premiers mois, souvent, tout va bien : le bébé rit, pleure, gazouille, babille... Et puis, petit à petit, la mère se pose des questions : l'enfant devient étrangement calme, son langage n'évolue pas normalement et les réactions à l'environnement ne sont pas toujours compréhensibles.

Josette LE FRANCOIS insiste sur le fait que la mère, dans cette période de doute se sent souvent seule car même le père ne partage pas forcément ses interrogations. Il n'est pas rare que ce soit seulement vers un an, quand la marche apparaît alors que le langage tarde à se développer, que la mère décide de consulter un pédiatre ou un autre médecin spécialisé.

Beaucoup de familles témoignent du fait que le premier médecin qu'elles ont consulté pour des suspicions de surdité, n'était pas très réceptif à leurs questions et méconnaissait la surdité. A ce moment, certains leur ont conseillé d'attendre encore quelques mois pour faire des examens fiables et d'autres leur ont demandé de ne pas s'inquiéter de façon « abusive ». D'ailleurs, certaines des familles rencontrées dans le cadre de l'expérimentation de mon mémoire, ont vécu ce moment douloureux d'incompréhension qui a parfois, disent-elles, fait perdre beaucoup de temps dans la recherche du diagnostic. La situation se débloque fréquemment par l'intermédiaire d'une tierce personne. Celle-ci a des soupçons de surdité qui vont alors interpeller les parents. Ceux-ci

1 LE FRANCOIS J. « Vers un nouveau type d'intervention auprès des parents d'enfants déficients auditifs », conférence donnée à l'INJS de Paris en mars 1992, p.1

prennent donc rendez-vous rapidement avec un spécialiste.

Les craintes, les interrogations, les peurs, les inquiétudes emmagasinées depuis environ un an, vont à ce moment-là être couronnées par le verdict « Oui madame votre enfant est sourd... il n'y a rien à faire médicalement ou chirurgicalement ».

La réponse a un écho catastrophique : les parents s'effondrent devant ce diagnostic.

On se rend compte, à travers cette chronologie que les parents vivent déjà des étapes douloureuses avant même l'annonce du diagnostic. Il est donc vraiment important de garder ces notions en tête, en tant que professionnel, pour être le plus objectif possible dans l'accompagnement des parents par la suite. L'histoire de l'enfant ne commence pas le jour du diagnostic mais bien avant...

1.2.2. *Moment de l'annonce du diagnostic*

1.2.2.1. Conditions

L'annonce du diagnostic intervient souvent après plusieurs semaines ou plusieurs mois de doutes, de questions, d'inquiétudes... Les parents font l'importante démarche des examens cliniques et audiométriques pour enfin mettre un mot sur ces interrogations et mieux comprendre ce qui se passe chez leur enfant et qui leur échappe en partie. Même s'ils peuvent se faire une idée au préalable de ce qui va se dire à la suite de ces examens, ils ne peuvent pas anticiper le moment précis de l'annonce du diagnostic. En effet, jusque là, on leur avait toujours dit que tout était « normal » chez leur enfant. Alors les soupçons accumulés les derniers temps ne suffisent pas à préparer cette confrontation au diagnostic : « votre enfant est sourd ». Environ un couple sur mille connaît « l'effondrement », « le cauchemar ». C'est effectivement ces mots qui sont employés par ces parents qui décrivent cette période des années plus tard.

Cette crise du diagnostic apparaît toujours douloureuse. Le vécu reste cependant différent selon les équipes pluridisciplinaires qui entourent les parents durant cette période. Selon les qualités humaines des professionnels et leur savoir-faire, les mots utilisés ou le soutien fourni, les familles se sentiront plus ou moins bien accompagnées, comprises. Il est clair

néanmoins que tous les intervenants ont conscience des enjeux importants de ce passage critique. Dans cette optique, Simone SAUSSE, dans *Le miroir brisé*, témoigne de son expérience sur le sujet : « *l'annonce devrait se faire dans la mesure du possible en présence des deux parents. C'est leur donner de meilleures chances d'affronter, de supporter et de partager l'épreuve qui les frappe. C'est inscrire dès le début, dès les premiers mots, leur parentalité, qui sera si difficile à assumer.* »¹ Ceci est très important à prendre en compte pour l'annonce d'un handicap. Dans le cas contraire, les heures précédant la transmission du message à l'autre parent sont absolument horribles et le fait de devenir à son tour porteur de la mauvaise nouvelle peut être traumatisant. A. DUMONT, dans *L'orthophoniste et l'enfant sourd*, rajoute : « *Au moment de l'annonce du diagnostic, l'objectif sera de conserver dans l'esprit des parents la réalité de devenir de l'enfant. L'épanouissement, le développement, les acquisitions, l'autonomie sociale sont envisageables. Derrière ce présent déroutant et douloureux, des possibilités existent. Ils pourront faire des projets, envisager un avenir.* »² Il est essentiel que les parents aient des données sur ces perspectives-là. Ils peuvent ainsi s'y raccrocher pour ne pas s'écrouler. Ce qui est dit à ce moment-là n'est cependant pas toujours entendu, du fait de la stupéfaction. Ces propos rassurants seront, pour certains, repris que plus tard, dans le cheminement qui mène à l'acceptation de la surdité.

1.2.2.2. Réactions de la famille

Pour la plupart des familles, à partir du jour de l'annonce du diagnostic, il y a un avant et un après. Le choc des mots perçus laisse des traces indélébiles. D'ailleurs, il n'est pas rare de les entendre dire : « Je m'en souviens comme si cela s'était passé hier. » La souffrance et la colère qui surgissent à cette occasion sont donc très importantes à prendre en compte. Il est nécessaire que la mère et le père puissent s'exprimer sur leurs sentiments chacun à leur manière et que ceux-ci soient écoutés par des membres de l'équipe. Il arrive également que l'annonce amène un effet de sidération chez l'un ou l'autre des parents qui l'empêche de parler. Dans ce cas, la personne ne doit pas être laissée seule pour autant. Elle doit être tout autant entourée pour pouvoir affronter le violent traumatisme.

1 SAUSSE S. « Le miroir brisé : l'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste », éditions Calmann Lévy, 1996, p.26

2 DUMONT A. « L'orthophoniste et l'enfant sourd », éditions Masson, Paris, p.180

En recevant ce diagnostic, c'est l'image de l'enfant imaginaire qui se dérobe sous leurs pieds en quelques secondes. De là peuvent émerger de l'angoisse, une certaine douleur, de la révolte... L'enfant qu'ils ont attendu pendant neuf mois et qu'ils ont tant aimé n'est plus le même, il ne correspond plus à leurs attentes, à leurs rêves et le choc est difficile à accepter. Ils ont l'impression de ne plus le connaître et changent parfois de comportement avec lui en devenant « muets » à leur tour, ne sachant plus comment s'y prendre. Aux professionnels de les rassurer à ce moment-là pour leur faire prendre conscience de leurs compétences parentales et de leurs capacités évidentes.

Les parents qui sont eux-mêmes déficients auditifs réagissent différemment face à l'annonce du diagnostic de surdité. Ils ont naturellement plus de facilités à envisager l'avenir de leur enfant et connaissent bien les rouages de cette pathologie avec laquelle ils ont appris à vivre. Les différents moyens de communication sont souvent déjà connus et ne sont donc pas sources de craintes particulières. Du coup, la relation se noue beaucoup plus simplement avec l'enfant : les échanges sont précoces, s'établissent mutuellement entre la mère et l'enfant et dans un contexte de communication réciproque. Il existe cependant des familles pour lesquelles le souhait de voir leur enfant oraliser est conséquent. Dans ce but, elles laissent très régulièrement l'enfant sourd chez des membres de la famille, entendants, pour qu'il s'imprègne de la langue orale petit à petit.

1.2.2.3. Soutien mis en place

Le soutien, à ce moment-là, peut venir autant de l'équipe médicale que de la famille élargie. En effet, si des membres de la famille peuvent être là, pas forcément au moment de l'annonce mais dans les heures qui suivent, ils apportent un soutien affectif très précieux. Un lien particulier peut d'ailleurs se créer grâce aux échanges des émotions marquantes. Il n'est pas rare que par la suite, ces personnes restent très proches de la famille et s'impliquent tout au long de l'enfance du bébé handicapé. Cet entourage affectif et psychologique permet aux parents d'avancer plus sereinement et leur évite de s'isoler, ce qui arrive assez fréquemment. Il n'est effectivement pas rare de voir des familles honteuses de leur situation, qui préfèrent ne pas être confrontées au regard des gens. Mais avec cette aide-là, le lien avec l'extérieur est préservé et laisse une ouverture à d'éventuelles rencontres.

Quant à l'équipe médicale, elle sera amenée à suivre la famille plusieurs années donc le soutien et l'écoute perdurent et évoluent aussi selon le parcours de l'enfant et de sa famille, et selon le cheminement psychologique des parents. Nous allons approfondir ce point dans les parties suivantes.

1.3. Travail d'acceptation de ce diagnostic

1.3.1. *Adaptation à la surdité*

Face à ce diagnostic brutal et inattendu de la surdité, les parents peuvent réagir de différentes manières. Ou bien ils vivent cet événement comme le plus gros échec de leur propre vie, ou bien ils l'assument et grandissent personnellement à travers ce qui aurait pu être la tragédie de leur vie. Bien évidemment le temps écoulé entre l'annonce du diagnostic et son acceptation est assez long et variable selon les familles.

Plusieurs étapes seront nécessaires pour que les parents cheminent vers cette acceptation. SHONTZ et KUBLER-ROSS proposent d'ailleurs une grille de réactions psychologiques face à l'annonce d'une tragédie personnelle ou d'une mort imminente. Celle-ci donne des repères importants sur la situation des parents dans leur cheminement et permet, selon Josette LE FRANCOIS, « *de doser le type de collaboration qu'ils seront capables de fournir en lien avec les sentiments qui les animent à ce moment.* »¹ Par là, il n'est pas question de réduire le raisonnement des parents à cette grille en cinq étapes mais de s'en inspirer pour mieux les comprendre et mieux les accompagner au jour le jour. Ainsi, on accepte mieux, en tant que professionnel, que ceux-ci avancent d'un pas, un jour, pour reculer de deux, le lendemain, selon leur vécu émotif.

Nous allons maintenant décrire ces cinq étapes. Selon SHONTZ et KUBLER-ROSS, toute personne confrontée à une tragédie de vie passera par ces cinq étapes utiles à son acceptation. Ceci est nécessaire pour l'assumer et continuer à aller de l'avant. Il s'agit donc de :

- **l'étape du choc** caractérisée par l'absence de

réaction émotive ou l'indifférence émotive et par la perception claire et

1 LE FRANCOIS J. « Vers un nouveau type d'intervention auprès des parents d'enfants déficients auditifs », conférence donnée à l' INJS de Paris en mars 1992, p.5

nette de la situation ;

- **l'étape de la réalisation** caractérisée par la panique, un haut taux d'anxiété, un sentiment d'impuissance et par la perception d'une réalité accablante ;

- **l'étape du retrait défensif** caractérisée par l'indifférence, l'euphorie, la colère, la fuite de la réalité, la dénégation ;

- **la reconnaissance**, caractérisée par la dépression, l'apathie, l'agitation, l'aigreur et par la perception d'une réalité qui s'impose d'elle-même ;

- **l'adaptation à la nouvelle réalité de vie**, caractérisée par une diminution du taux de l'anxiété, un accroissement de la satisfaction personnelle, une mise en oeuvre des énergies personnelles pour faire face à la situation.

1.3.2. *Accompagnement familial*

Le passage d'une étape à l'autre ne pourra bien se faire que si les parents vivent leurs émotions pleinement, les acceptent, les comprennent et ne les refoulent pas. Selon Josette LE FRANÇOIS « *vivre les différentes facettes de sa peine, de sa tristesse, ne constitue pas une maladie mais au contraire fait partie intégrante du processus de l'évacuation de la souffrance.* »¹ Ce n'est en effet, que quand ils auront suffisamment manipulé ces sentiments, qu'ils pourront envisager d'agir, et auront envie d'apprendre à aider leur enfant dans son apprentissage de la communication.

Pour cette prise de conscience, les professionnels n'ont pas à guider les parents à travers les différentes étapes, ils n'ont qu'à recevoir la souffrance des parents, exprimée dans leurs diverses émotions. Le rôle du professionnel, dans ce cadre-là, n'est pas de se placer comme celui qui sait, qui dicte ce qu'il faut faire et qui résout les problèmes, mais bien au contraire comme celui qui reçoit l'autre tel qu'il est, « *convaincu que cet autre possède en lui toutes les ressources*

1 LE FRANÇOIS J. « Vers un nouveau type d'intervention auprès des parents d'enfants déficients auditifs », conférence donnée à l'INJS de Paris en mars 1992, p.5

nécessaires pour faire face aux réalités de sa vie. »¹ Les professionnels doivent donner les bonnes clés aux parents pour leur permettre de juger, par eux-mêmes, ce qui serait nécessaire de mettre en place dans leurs interactions, de changer, ou d'éviter pour les améliorer et les rendre pertinentes mais toujours « spontanées » !... Ce paradoxe n'est pas facile à gérer mais doit faire partie des prises de conscience des parents au fur et à mesure des rencontres. Au début, les efforts concernant ces interactions sont évidemment conscients mais doivent devenir naturels par la suite.

Il est très important que les professionnels concernés par cet accueil soient dans cette optique-là, pour donner la possibilité aux familles de retrouver un équilibre sain et porteur. Ainsi, les parents considéreront la surdité comme une occasion de se surpasser en exploitant au maximum des ressources personnelles qu'ils auraient laissées en friche et peut-être même ignorées.

L'objectif de l'accompagnement est donc d'agir sur les parents en les soutenant sur les représentations qu'ils se font de la surdité.

1.4. Cheminement vers un choix d'éducation

1.4.1. *Un choix parental avant tout*

Parmi les choix importants à faire, pendant les mois suivants l'annonce du diagnostic, s'impose celui de l'éducation. Les parents vont devoir se prononcer sur les ambitions qu'ils ont pour leur enfant à ce niveau.

Pour cela, il est nécessaire que les professionnels rencontrés jusque là leur aient bien expliqué les diverses voies possibles. C'est en effet grâce à de nombreuses discussions et de nombreuses rencontres (que ce soit dans le domaine médical, dans la communauté sourde ou avec des personnes touchées de près ou de loin par la surdité) que les parents pourront établir le projet le plus cohérent possible, à leurs yeux, pour leur propre enfant. L'association de parents l'A.N.P.E.S. indique d'ailleurs, sur son site, les conditions d'un libre choix : « *comprendre les enjeux de la surdité et de l'éducation, connaître les approches éducatives, les dispositifs, avoir accès à ces dispositifs et être compétent pour exercer le choix* »².

1 ROGERS C. « Le développement de la personne », éditions Dunod, Paris, 1961.

2 <http://www.anpes.fr>

1.4.2. *Orientation vers une éducation plutôt oraliste*

Beaucoup de parents font le choix de guider leur enfant sourd vers une voie oraliste car ils souhaitent lui donner de meilleures chances d'intégration dans la société actuelle. Par là, ils ont également envie de transmettre leur propre langue qui s'avère être un « héritage » important pour eux. Malheureusement, il n'est pas rare que les parents n'aient pas les informations suffisantes sur la surdité pour choisir. Dans ce cas, leur décision peut être influencée naturellement par l'envie de voir leur enfant suivre une scolarité normale avec des enfants entendants. Or cette orientation vers l'intégration se justifie, d'après B. VIROLE, pour les enfants déficients auditifs moyens bien appareillés, mais pas pour les enfants atteints d'une déficience auditive sévère ou profonde, chez qui cette voie engendrerait des troubles au niveau psychologique. Si des exemples de réussite existent tout de même concernant cette population précise, ils restent peu nombreux et sont souvent dus à un concours de circonstances bien particulières, favorables à l'apprentissage du langage oral. Ils ne peuvent donc pas « justifier et guider une politique globale qu'en vertu d'un système de valeurs où les élites doivent servir d'exemples »¹.

Comme nous l'avons précisé plus haut, il existe un réel risque que cette situation crée chez l'enfant sourd sévère ou profond, des perturbations au niveau psychologique. En effet, d'après B. VIROLE, en intégration il se retrouve seul parmi une classe d'enfants entendants et n'a pas la possibilité d'avoir des contacts avec d'autres enfants sourds, ce qui peut le rendre inhibé et en retrait face aux autres camarades. Il peut aussi montrer des « difficultés de comportement » qui sont souvent dues « à l'inadéquation de l'intégration aux besoins de l'enfant, qui sont avant tout de pouvoir communiquer sans entrave et d'être à l'aise dans un milieu adapté »².

Aujourd'hui, le port de l'implant rime avec intégration pour beaucoup de parents. Il est vrai que celui-ci par sa qualité supérieure aux anciennes prothèses, permet d'envisager un gain bien meilleur et une qualité d'audition nettement améliorée. Mais il n'ôte pas à l'enfant tout le travail d'adaptation et l'attention parfois fatigante, nécessaire pour une compréhension malgré tout incomplète. Il faut donc avoir ces données en tête avant de prendre sa décision.

1 VIROLE B. « Psychologie de la surdité », collection « *Questions de Personne* », éditions De Boeck Université, 3^{ème} édition augmentée, Bruxelles, 2006, p.413

2 Idem note 1, p.413-414

Ceci dit, par l'intégration, les professionnels, conjointement au travail sur la communication, proposent un entraînement à la phonologie en respectant les étapes supra-segmentales des productions¹, un renforcement des perceptions auditives par une présentation adaptée du langage oral, une éducation auditive et un développement de la lecture labiale. Ces différents axes permettront donc de mettre toutes les chances du côté de l'enfant sourd pour qu'il s'épanouisse dans son environnement.

1.4.3. *Stratégies de communication employées par les parents dans le cadre d'une éducation « oraliste »*

Selon A. DUMONT, dans *L'orthophoniste et l'enfant sourd*, trois stratégies de communication sont alors usuellement employées par les parents qui choisissent ce type d'éducation. Nous allons maintenant les décrire.

La première stratégie est celle d'utiliser la langue française dans la modalité orale. Celle-ci permet aux parents de « *rester naturels et de stimuler l'audition de leur enfant dans les situations réelles de communication* »². Pour que les informations auditives s'imprègnent bien et qu'elles soient porteuses de sens, il est par contre nécessaire de prendre en compte certaines conditions : l'enfant doit porter régulièrement ses prothèses, le locuteur doit être proche de lui, et le niveau vocal doit être suffisamment élevé. En plus de cela, les parents renforcent le message en l'agrémentant de leur mimo-gestualité naturelle pour faciliter la compréhension. Pour finir, ils augmentent les capacités de lecture labiale en attirant le regard de leur enfant sur leur bouche.

La seconde stratégie associe la langue orale et les signes de la langue des signes en respectant la syntaxe de la langue française, on appelle aussi cela le français signé. Ce mode de communication est exigeant car il impose aux parents non seulement d'apprendre rapidement le vocabulaire de la langue des signes pour être le plus clair possible, mais, en plus, il nécessite une bonne coordination des deux. Ainsi, le respect de la simultanéité, de la prosodie, de la syntaxe et de l'intensité le rend plus rapidement accessible à l'enfant aux niveaux de la réception et de la production. Cette stratégie de communication a l'avantage d'ouvrir une porte sur la langue des

1 D'après les recherches de S. VINTER : « L'émergence du langage de l'enfant déficient auditif », 1994

2 DUMONT A. « L'orthophoniste et l'enfant sourd », éditions Masson, Paris, 1995, p.192

signes. D'ailleurs, c'est souvent avec les signes que l'enfant fera ses premiers énoncés qui seront parfois accompagnés de productions sonores.

La troisième stratégie « *suggère l'utilisation de la langue orale associée à une aide manuelle non iconique qui ne renvoie pas à du sens mais à des éléments phonologiques (BOREL-MAISONNY) et morphosyntaxiques (dans le cas du langage parlé complété [LPC]¹). »² Ainsi, tous les éléments de la langue sont transmis à l'enfant et la compréhension de celle-ci en est donc améliorée. De plus, cette stratégie développe et aide la lecture labiale ce qui implique, par la suite, de meilleures capacités pour s'exprimer. Sur le plan neurologique, cette méthode est également intéressante car elle va dans le sens d'une bonne stimulation de l'hémisphère gauche, par les bonnes représentations qu'elle amène au niveau grammatical et par l'entraînement à la parole qu'elle instaure.*

Pour ces trois stratégies, la langue proposée à l'enfant est le français, la langue des parents. Ceci leur permet de transmettre plus naturellement leur culture, leurs sentiments, leur histoire. Cependant, pour rendre cette langue plus accessible à l'enfant, la parole est agrémentée d'une aide visuelle iconique ou non. Pour certaines familles, la deuxième et la troisième stratégie sont utilisées conjointement pour proposer à l'enfant un message « *composé d'un français oral accompagné de clés du LPC pour les petits mots et les éléments morphosyntaxiques et de français signé pour les monèmes de l'énoncé.* »³ Cette méthode reconnue est le français complet signé codé et est utilisée avec les très jeunes enfants. Elle évolue pour laisser place ensuite au français oral accompagné seulement du LPC qui va permettre une réception totale de l'information langagière.

1.4.4. ***Orientation vers une éducation bilingue***

De l'autre côté, on propose aux parents une éducation bilingue pour leur enfant : l'apprentissage de la langue des signes coordonné à celui du français oral et écrit. Ceci attire bien évidemment beaucoup de parents sourds qui veulent transmettre leur propre langue en donnant la

1 Le LPC est une technique d'aide à la lecture labiale qui permet de pallier ses insuffisances en mettant en oeuvre des signes manuels, non signifiants, mais qui ont pour objet de permettre de différencier les sosies labiaux empêchant la reconnaissance distinctive de tous les phonèmes sur les lèvres des locuteurs.

2 DUMONT A. « L'orthophoniste et l'enfant sourd », éditions Masson, Paris, 1995, p.193

3 Idem note 2

possibilité à leur enfant d'évoluer plus librement dans la société actuelle en maîtrisant aussi la langue française. Cette orientation plaît également à beaucoup de parents entendants qui considèrent que cette langue revient normalement à leur enfant pour lequel la communication par gestes est naturelle.

Aujourd'hui, la plupart des professionnels reconnaissent l'intérêt de l'utilisation de la langue des signes pour l'éducation de l'enfant sourd. Par enchaînement, on voit de plus en plus d'institutions proposer une éducation bilingue aux enfants sourds qu'elles accueillent. Mais ceci est encore fragile et la part d'enseignement consacrée à la langue des signes varie énormément selon les centres. D'après B. VIROLE « *de façon globale plus personne, ou presque, ne dénie à la langue des signes sa capacité à être un vecteur d'acculturation fondamental dans l'enseignement de l'enfant sourd.* »¹

Cependant, selon B. VIROLE toujours, « *la situation est très différente dans les structures médicales et le milieu audiophonologique hospitalier où, du fait principalement de la formation des médecins et de leurs idéaux, l'utilisation de la langue des signes est considérée avec méfiance ou est subordonnée à des critères cliniques et sociaux, tels la surdité profonde sans gain prothétique, l'existence d'un milieu défavorisé ou encore la suspicion de difficultés psychologiques.* »²

1.4.5. Stratégie de communication employée par les parents dans le cadre d'une éducation bilingue

Cette stratégie de communication propose l'apprentissage de la langue des signes d'une part, et celui de la langue française orale et écrite d'autre part. Ainsi, les compétences linguistiques de l'enfant déficient auditif se développent dans chacune de ces deux langues. Pour que ce développement soit le plus harmonieux possible, il est nécessaire que le niveau de langue des intervenants soit le plus haut possible. C'est grâce à cette garantie, qu'au niveau neurologique, les différents aspects de chaque langue s'établiront correctement, de façon à ce que l'enfant s'y retrouve

1 VIROLE B. « Psychologie de la surdité », collection « *Questions de Personne* », éditions De Boeck Université, 3^{ème} édition augmentée, Bruxelles, 2006, p.415.

2 Idem note 1

et arrive lui aussi à bien les maîtriser. Aux intervenants par la suite, de s'organiser pour proposer à l'enfant un programme cohérent qui comprenne un temps similaire de présentation pour chacune des langues.

1.4.6. *Organisation générale des différentes filières éducatives en France*

Différentes structures sont disponibles pour accueillir les enfants sourds selon la voie éducative qui a été choisie pour eux. Pour les présenter, nous allons reprendre les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents atteints de déficience auditive grave¹.

Les SAFEP sont des services d'accompagnement familial et d'éducation précoce pour les enfants sourds de 0 à 3 ans. Ils ont en charge le conseil et l'accompagnement des familles et de l'entourage, l'approfondissement du diagnostic et de l'adaptation prothétique, l'éveil et le développement de la communication de l'enfant et la définition de son projet éducatif. Ils ont la possibilité d'établir des conventions avec les centres d'audiophonologie et les services ORL ainsi qu'avec les CAMPS (centres d'action médico-sociale précoce).

Les SSEFIS, sont des services de soutien à l'éducation familiale et à l'intégration scolaire pour les enfants sourds de 3 à 20 ans . Leur recrutement est départemental. Ils effectuent l'ensemble des prises en charge (médicales, audioprothétiques, éducatives, orthophoniques, psychomotrices...) en dehors de l'enseignement suivi en classe publique avec cependant un soutien de l'établissement dans l'école. Généralement, ces services sont rattachés à un établissement spécialisé.

Les SEES sont des sections d'éducation et d'enseignement spécialisés, pour les enfants et adolescents déficients auditifs de 3 à 20 ans, ne pouvant bénéficier du service de soutien SSEFIS et nécessitant un enseignement spécialisé. Une SEES doit assurer les apprentissages spécifiques dans les domaines de la perception et de la communication, ainsi que les apprentissages scolaires. Généralement un soutien orthophonique est assuré au-delà de 13 ans.

Il existe également des collèges, avec ou sans internat, ainsi que des lycées recevant des jeunes déficients auditifs. Les grands instituts intégrant ces différentes structures ont

1 Annexe XXIV quater au décret 88-423 du 22 avril 1988 modifiée par le décret 89-798 du 27 octobre 1989.

également un enseignement professionnel.

Enfin, un certain nombre d'enfants sont scolarisés en intégration totale avec juste un suivi orthophonique et des contrôles audioprothétiques. En France, l'éducation nationale a fondé des classes spéciales pour enfants malentendants avec des petits effectifs, les CLIS 2. Il existe d'autres CLIS, les CLIS 1, 3 et 4 qui accueillent respectivement les enfants comportant des troubles importants des fonctions cognitives, des enfants présentant une déficience visuelle grave ou une cécité, et enfin des enfants ayant soit une déficience motrice soit une maladie chronique ou invalidante.

Voici donc les différentes structures qui peuvent accueillir les enfants déficients auditifs. Celles-ci doivent d'ailleurs faire partie des informations que donnent les professionnels aux parents sur la surdité, dans les mois qui suivent l'annonce du diagnostic de surdité.

En conclusion, je reprends les mots d'A. DUMONT : « *Pour ne rien compromettre de l'avenir, il faut trouver la combinaison magique qui conviendra à chacun et permettra au parent de transmettre sur les plans affectifs, cognitifs et linguistiques la richesse de sa langue et à l'enfant d'exercer ses capacités initiales expressives, auditives et visuelles afin de construire son propre système en fonction de ses besoins identitaires et culturels.* »¹

1 DUMONT A. « L'orthophoniste et l'enfant sourd », éditions Masson, Paris, 1995

2. REPRESENTATIONS DE LA SURDITE

2.1. A travers l'Histoire

2.1.1. *Sous l'aspect de la communication*¹

De tous temps, la surdité créa des polémiques. Pour la plupart d'entre elles, le sujet de la communication en était au coeur.

2.1.1.1. La pensée cartésienne

Si l'on remonte à l'âge classique, nous constatons que DESCARTES, PORT-ROYAL ainsi que ses théoriciens, tous appartenant à la pensée cartésienne, défendent l'idée que le son comme les signes sont porteurs de sens, et témoignent de la pensée de ceux qui en usent. Ainsi, ils considèrent les sourds comme des hommes et non comme des bêtes, idée peu évidente à accepter pour beaucoup de gens de l'époque.

2.1.1.2. La philosophie empiriste

Par la suite, la philosophie empiriste amène des idées qui vont à l'encontre de celles des cartésiens. Elle soutient que les sourds et les aveugles ne peuvent avoir une pleine connaissance du monde étant donné qu'il leur manque un sens. Toutes les données non transmises par ce sens « manquant » ne pourront jamais être acquises par ces personnes déficientes. D'ailleurs, pour ARISTOTE, qui influence beaucoup cette philosophie, le langage ne peut être que sous la forme d'une parole articulée. Et, c'est bien grâce à lui que se construisent la pensée et le raisonnement des individus. Les sourds, privés de ce langage oral, se retrouvent alors exclus, ne pouvant pas bénéficier d'une éducation décente. Cette idée poursuit entre autres les philosophes et les hommes d'Eglise qui, jusqu'au coeur du Moyen-Age, considèrent que cette éducation n'est simplement pas possible.

2.1.1.3. La suppléance des sens

Par la suite, se pose finalement la question si certains sens ne peuvent pas en

1 Certains titres utilisés pour cette sous-partie sont empruntés à Benoît Virole, dans son ouvrage « Psychologie de la surdité ».

suppléer d'autres. Ainsi, la vision pourrait-elle suppléer l'audition chez les sourds ? CONDILLAC effectue des études dans ce sens et pense qu' « *avec un seul sens, l'âme a le germe de toutes ses facultés* »¹. De plus, la découverte de la lecture labiale, en 1692, et les premières réussites éducatives sur les enfants sourds viennent renforcer l'hypothèse de la suppléance sensorielle. Des pédagogues se mettent alors en quête des différentes possibilités qu'offrent les sens pour transmettre les bases de la langue orale et ses représentations.

2.1.1.4. Naissance de la pédagogie

Beaucoup de pays d'Europe vont alors se passionner pour l'éducation des enfants sourds, et on verra alors diverses méthodes émerger. D'un côté, il y a des hommes d'Eglise, précepteurs, qui vont s'intéresser à la dactylogogie et à la langue des signes, comme l'abbé Charles Michel DE L'EPEE (1712-1789) et de l'autre, on observe une tentative qui consiste à apprendre aux enfants à parler, incarnée entre autres par Jacob Rodrigues PEREIRE (1715-1780), juif espagnol réfugié en France.

De son côté, l'abbé DE L'EPEE, tient à proposer aux sourds de toutes origines sociales, un moyen de communication et d'apprentissage rapide. Il leur offre la possibilité d'acquérir une éducation qui leur a longtemps été refusée. Il les mène ainsi vers un avenir plus serein avec, entre autres, une formation, pour un grand nombre d'entre eux, qui les positionne pour certains à un statut social supérieur à la moyenne des français. Par les vingt-et-une écoles qui s'ouvrent à son initiative en France et en Europe, il espère faire vivre la langue des signes qui ne peut perdurer que si elle reste vivante et évolutive.

PEREIRE s'intéressait aussi à l'éducation des sourds mais pour lui, celle-ci passait, tout d'abord, par l'apprentissage de la langue orale. Ainsi, il eut des élèves, peu nombreux malgré tout, à qui il l'enseigna mais ses méthodes étaient gardées secrètes. C'est d'ailleurs pour cette raison que l'abbé DE L'EPEE put développer et mettre en place ses nombreuses écoles. Cependant, l'oralisme gardait sa suprématie à l'époque, car, dans ce siècle des Lumières, la grande question qui interpellait les philosophes était : « Qu'est-ce qui fait que nous sommes humains ? » Et le langage était l'une des réponses depuis ARISTOTE et DESCARTES. Quand PEREIRE montrait que les

1 CONDILLAC E. abbé de, « Traité des sensations », 1754, éditions Fayard, Paris, 1984

sourds, que l'on avait toujours montré comme muets, pouvaient s'exprimer oralement et apprendre la langue française orale, il leur permettait de les faire rentrer dans « la famille des humains ».

2.1.1.5. État des lieux en Amérique

De l'autre côté de l'Atlantique, un certain Thomas Hopkins GALLAUDET s'intéresse également à la surdité et aux différents moyens d'éduquer les sourds. Dans un premier temps, il se rend à Edimbourg afin d'étudier la méthode oraliste anglo-saxonne enseignée par la famille BRAIDWOOD, mais celle-ci refuse de lui transmettre ses secrets. Il décide alors de continuer sa quête en France et vient finalement recevoir une formation complète pour pouvoir à son tour enseigner la communication gestuelle, à l'Institut national des sourds-muets créé par l'abbé DE L'ÉPÉE, à Paris. Sa formation terminée, il retourne aux États-Unis en compagnie de Laurent CLERC, sourd français formé par SICARD¹. Il fonde ainsi en 1817, à Hartford, dans le Connecticut, la première école pour les sourds : le Connecticut Asylum for the Education and Instruction of Deaf and Dumb Persons. Sous leur impulsion, va donc naître vers 1830, la nouvelle langue des signes américaine. De là, plusieurs écoles verront le jour sur la côte est, au Québec, au Brésil et au Mexique.

Quelques années plus tard, en 1864, après la mort de son père, Edward Miner GALLAUDET obtient l'accord, par le Congrès des États-Unis, pour ouvrir la première Université nationale pour sourds-muets dans le but de leur permettre l'accès à l'instruction supérieure. Cependant, quelques personnes influentes, comme Alexander GRAHAM BELL, insistent auprès des congressistes pour garder la prévalence de l'éducation oraliste.

2.1.1.6. Le congrès de Milan

Cette prédominance de l'éducation oraliste, on va la retrouver au Congrès de Milan, en 1880. Là-bas, se réunit une assemblée internationale de 164 délégués pro-gestuels ou pro-oralistes pour évaluer les différentes méthodes existantes d'enseignement destinées aux sourds. L'orientation des débats est vite cernée quand Augusto ZUCCHI, le président du Conseil de l'École royale, propose aux délégués dans son discours inaugural, de « *se rappeler que la parole vivante est*

1 Roch Ambroise Cucurron dit SICARD, grammairien et membre de la Congrégation de la doctrine chrétienne, succéda à l'abbé DE L'ÉPÉE à la direction de l'Institut national des sourds-muets en 1790.

le privilège de l'homme, le véhicule unique et sûr de la pensée, le don de Dieu [...] »¹

Une résolution est votée pour affirmer la supériorité de la parole sur les signes, afin de « rendre le sourd-muet à la société, et lui donner une connaissance plus parfaite de la langue »². Les congressistes considèrent qu'associer la langue orale à la langue des signes représente un inconvénient car cela fait obstacle à la parole, à la lecture labiale et à la précision des idées.

Cette démarche va de pair avec ce qui se passe dans la société de l'époque : cette période correspond à une transition entre la société de type féodal et celle de type industriel. On veut donc donner un maximum de chances aux futurs travailleurs et avec cela leur transmettre une éducation qui les rende indépendants et libres.

De plus, les théories de DARWIN sur l'évolution montrent que l'homme, au-delà des capacités communes qu'il a avec les singes, possède le langage. Les langues signées sont alors vite perçues comme des langues inférieures, au mieux de pâles imitations de la langue orale ou écrite. On assiste au développement du pouvoir de la norme et dans ce cadre l'éducation gestuelle dérange clairement. A partir de ce Congrès, l'éducation des sourds-muets sera entièrement soumise à l'oralisme pendant cent ans.

Par la suite, on verra une baisse significative du nombre de professeurs sourds dans les écoles. « D'une proportion de 50 % en 1850 avant le Congrès de Milan, ils passeront à 25 % à la fin du siècle pour ne finir qu'à 12 % en 1960 »³.

En réaction à ces décisions, certains sourds décident d'organiser des congrès internationaux pour préserver leur langue des signes. Les concernant, les « obstacles dressés » par les oralistes n'ont fait qu'accroître leurs convictions sur les aspects bénéfiques de la communication signée et les poussent à prendre en mains leur avenir et celui de leur communauté.

Dans cette même optique, une conférence regroupe 21 états dans la ville de Cincinnati. Celle-ci a pour objectif d'améliorer le sort des sourds. Le président, Robert MC

1 BERNARD A. « Recherche autour d'un dialogue de sourds : étude et analyse du conflit des représentations que se font les professionnels entendants au sujet des enfants sourds », Thèse de doctorat en psychologie clinique, 1995, Université de Paris VII, p. 381

2 BLAIS M. « La culture sourde : Quêtes identitaires au coeur de la communication », collection « *Sociologie de la surdité* », éditions des Presses de l'Université de Laval, Canada, 2006, p.8

3 SACKS O. « Des yeux pour entendre », éditions du Seuil, Paris, 1992, p.52

GREGOR, de l'association ainsi formée déclare que « *la montée de la méthode orale pure a été réalisée grâce à des méthodes que les sourds, en tant que citoyens honnêtes et respectueux de la loi, abhorrent, détestent, méprisent, exècrent [...] Dans la guerre des méthodes, le verdict des sourds du monde entier est le suivant : la méthode orale est utile à quelques-uns ; le système mixte est utile à tous les sourds [...]. Toute personne qui défend la méthode orale comme méthode exclusive est leur ennemi.* »¹

2.1.1.7. **Évolution de la situation au XX^{ème} siècle**

A la suite de ce congrès, l'éducation des sourds en Europe devient majoritairement à visée oraliste. Stimulée par les premiers succès fournis par le développement des techniques électroacoustiques qui aboutirent à une véritable technicité de la rééducation de la parole, elle mettra en place une logique rééducative joignant la connaissance de plus en plus approfondie de la physiologie auditive à celle de la phonétique articulatoire. Dans cette optique, les enfants sourds furent regroupés dans des centres destinés entre autres à l'apprentissage de la parole. Mais ceux-ci étant des lieux de vie avant tout, les enfants y employaient spontanément la langue des signes plutôt que la parole. La logique de l'intégration s'imposera alors petit à petit pour déboucher progressivement, après la seconde guerre mondiale, sur une politique officielle reconnue par les pouvoirs publics dans les années soixante-dix. La dévaluation culturelle de la langue des signes commencée à la fin du XIX^{ème} siècle se prolonge ainsi jusque dans le champ de la pédagogie contemporaine.

2.1.2. ***Sous l'aspect des représentations des sourds eux-mêmes***

Dans « la voix sourde », Michel POIZAT réalise un tour d'horizon très intéressant des représentations qu'engendre la surdité dans les différents pays, les différentes cultures et chez les hommes en général. Il débute cette discussion en faisant part du sourd fantasmé comme « surentendant », véritable « Big-Brother », figure terrifiante du surmoi, ce qui peut sembler paradoxal a priori. « *Cette élaboration fantasmatique illustre bien, en fait, au contraire cette nécessité de restaurer l'Autre dans sa position quasi-divine, de présence et d'écoute absolue.* »²

1 LANE H. « Quand l'esprit entend. Histoire des sourds-muets », éditions Odile Jacob, Paris, 1991, p.385

2 POIZAT M. « La voix sourde », éditions Métailié, Paris, 1996, p.41

Ferdinand Berthier écrit, lui, que « *chez les Egyptiens et chez les Perses, on regardait l'infirmité des sourds comme un signe de la fureur céleste.* »¹

M. POIZAT rapporte également une réflexion de Lou Ann WALKER : « *des temps anciens jusqu'au début de ce siècle, le mystère de leur condition amenait le public à considérer les sourds soit comme prophètes soit comme démons* »².

Le don de divination pouvant être d'ailleurs le signe de la possession démoniaque, SCHMITT écrit : « *Dans son autobiographie écrite vers 1115, le moine Guibert DE NOGENT raconte comment [...] un sourd-muet possédé du démon a le don de divination, mais il est guéri par la Vierge* »³.

M. POIZAT explique que nous avons du mal à percevoir l'Autre comme défaillant ou sourd, nous préférons le croire méchant ou trompeur. « *Plutôt qu'incapable de répondre parce que n'entendant pas, nous préférons l'imaginer refusant de répondre.* »⁴ Ces remarques vont dans le sens d'un imaginaire effectivement démoniaque ou diabolique fondé autour du signifiant surdité. Elles attestent du déni de celle-ci, et du malaise certain ressenti face au sourd lui-même.

D'autre part, il rajoute que les japonais, eux, croient que les sourds-muets sont sous l'emprise d'esprits malfaisants ; c'est pourquoi il les craignent et les haïssent. Ceci va dans le même sens que l'imaginaire chrétien médiéval qui associe facilement sourd-muet et possédé. D'ailleurs on peut lire dans l'Evangile deux guérisons de sourds-muets. Le Christ fait des manipulations au niveau des oreilles et de la langue, et tout en poussant des gémissements, libère la parole chez le sourd. Ici, on ne parle pas de possession mais elle est visible dans d'autres textes du Moyen-Age par l'inscription : « *Esprit va-t-en de ce sourd-muet* ».

Selon M. POIZAT, « *le recours à l'explication démoniaque pour rendre compte de la surdité ou de la mutité laisse bien toutefois supposer que l'Autre reste capable d'entendre : s'il peut obéir à l'injonction « ouvre-toi » ou « va-t-en » - comme, selon la remarque de J. DARDENNE, [...], le rocher d'Ali-Baba – c'est bien que « quelque chose » est capable d'entendre,*

1 BERTHIER F. « Les sourds-muets avant et depuis l'Abbé de l'Epée », éditions Ledoyen, Paris, 1840, p.8

2 WALKER L. « A loss for Words », Harper and Row, New York, 1986, p.36

3 SCHMITT J.-C. « La raison des gestes dans l'Occident médiéval », éditions Gallimard, Paris, 1990, p.130

4 POIZAT M. « La voix sourde », éditions Métailié, Paris, 1996, p.42

*de répondre ou d'obéir ! »*¹

Quand la notion de démon est évoquée, note M. POIZAT, elle ne signifie pas qu'un démon aurait par vengeance ou par méchanceté, rendu la personne sourde. Elle fait plutôt part d'un rapport autre/Autre chez cette personne où l'Autre serait une partie démoniaque de la personnalité et l'autre, l'individu à qui nous avons affaire. C'est cet Autre qui refuserait d'entendre et de répondre. Si cette entité vient à disparaître, le sujet n'est plus sourd-muet, « *non pas parce que ses dommages physiques sont réparés, mais parce qu'il cesse d'être sous l'emprise de celui qui refuse d'entendre ou de répondre.* »² Ceci est conforté par les écrits de A. DE SAINT-LOUP qui atteste qu'au Moyen Age on a parfois décrit le sourd avec des traits caricaturaux des juifs dont celui du refus d'entendre. D'ailleurs pour le christianisme médiéval, le sourd et le juif se valent car ni l'un ni l'autre n'ont entendu la parole du Christ.

L'invisibilité de la surdité est sûrement un facteur important à l'origine de ces différentes interprétations. De là, on peut supposer que si la surdité s'accompagnait de signes extérieurs visibles, les représentations imaginaires et fantasmatisques seraient différentes. Mais, selon M. POIZAT, elles « *s'organiseraient quand même autour de cette distinction autre/Autre car celle-ci, [...], est requise pour rendre compte de l'inscription du sujet dans le rapport de parole, dans le rapport à l'Autre et à son désir qui en est le fondement, sans parler de l'angoisse qui en est parfois le corollaire.* »³

2.2. Dans la société actuelle

Aujourd'hui, les sourds et la surdité interrogent encore, mais les représentations les concernant ont énormément évolué. Ces dernières années, la communauté sourde a beaucoup fait parler d'elle, notamment dans les polémiques qu'a engendré l'extension de l'implant cochléaire à l'enfant sourd profond. La plupart des militants de la communauté sourde a essayé de faire passer des messages à la population tout venant mais aussi et surtout au monde médical. Ils sont fiers d'être sourds et ne veulent pas voir leur culture disparaître parce que certains médecins pensent avoir en

1 POIZAT M. « La voix sourde », éditions Métailié, Paris, 1996, p.43

2 Idem note 1, p.44

3 Idem note 1, p. 44

main l'outil idéal pour pallier la surdité.

D'autre part, des luttes se font en parallèle pour avoir un accès plus large aux médias, à la culture, au travail... Une reconnaissance importante a d'ailleurs vu le jour, en France, en février 2005 à travers la loi donnant aux handicapés plus de droits et le choix du mode de communication pour l'éducation des enfants sourds. Ceci fait partie des grandes victoires que les sourds revendiquent car par là, la langue des signes est reconnue à sa juste valeur. Mais comme la loi est encore récente, toutes les nouvelles décisions ne sont pas mises en place ou efficaces partout. Il faudra sans doute attendre encore un peu pour observer un changement net sur les droits et l'autonomie des handicapés, mais les évolutions sont positives.

Nous allons maintenant observer, à travers les loisirs et la culture d'abord et le monde du travail ensuite, comment se situe la « communauté sourde » dans la société d'aujourd'hui. Nous nous appuyerons sur la thèse de Marguerite BLAIS, *La culture sourde, Quêtes identitaires au coeur de la communication*.

2.2.1. *Les loisirs et la culture*

Ces deux termes regroupent un grand nombre de notions différentes. Dans cette partie, nous allons juste en explorer cinq : le sport, l'expression théâtrale, vidéo/Internet/télévision, l'édition et les arts visuels. Par celles-ci, nous pensons avoir déjà un aperçu intéressant de la vie culturelle des sourds dans notre société.

2.2.1.1. **Le sport**

On trouve, au sein de la communauté sourde, d'innombrables ligues sportives. « *Le sport joue un rôle particulièrement important dans la vie des minorités, leur permettant ainsi de se distinguer par leur réussite, là où d'autres portes leur sont fermées. Les sports sourds font partie intégrante de la vie sociale et culturelle sourde. C'est une occasion pour les sourds de se rencontrer, d'échanger, de se politiser.* »¹

1 BLAIS M. « La culture sourde : Quêtes identitaires au coeur de la communication », collection « *Sociologie de la surdité* », éditions des Presses de l'Université de Laval, Canada, 2006, p.81

Depuis plusieurs années, avec l'intégration des jeunes sourds dans les écoles ordinaires, on observe un déclin des sports sourds. Les enfants sourds étant désormais intégrés, ils sont privés de cette acculturation qui passe par les sports et qui leur permet de se démarquer pleinement malgré leur différence.

2.2.1.2. L'expression théâtrale

De même que le sport, le théâtre occupe une place significative dans la vie culturelle des sourds ; Le *National Theatre of the Deaf* (NTD), pour n'en citer qu'un, est reconnu mondialement. Il a été fondé aux Etats-Unis par David HAYS, en 1967, et préconise une technique qui élargit le signe manuel en un langage poétique du corps, plus aisément perceptible par un entendant. Le NTD a permis la mise sur pied de nombreuses troupes de théâtre à travers le monde, dont le célèbre *International Visual Theatre*, qui a favorisé la résurgence de la culture sourde en France, et dont est issue la comédienne sourde Emmanuelle LABORIT, lauréate d'un prix Molière en 1993 pour sa performance dans la pièce : « *Les enfants du silence* ».

Pour un entendant, le théâtre sourd constitue la porte d'entrée par excellence pour se familiariser avec la culture sourde. Ce théâtre visuel procure une expérience fascinante et contribue à aiguïser la curiosité, favorisant ainsi l'ouverture aux sourds. Même s'il n'y a pas d'acteurs entendants pour exprimer en mots les gestes des comédiens sourds, les entendants peuvent être totalement plongés dans un autre monde, dans une autre culture.

2.2.1.3. Vidéo, Internet et Télévision

Les technologies de l'information prennent une place de plus en plus importante dans la culture sourde. Aux États-Unis en particulier, de nombreuses séries pour sourds sont diffusées à la télévision, du matériel vidéo est développé, l'ASL (American Sign Language) étant la troisième langue la plus utilisée dans ce pays. En France, l'émission hebdomadaire « L'oeil et la main » propose aux sourds eux-mêmes divers reportages sur l'actualité sourde ou sur d'autres sujets.

Sur Internet, source d'informations impérissable et lieu vivant pour les échanges et la communication, d'innombrables sites faits par et pour les sourds émergent dans le

monde entier. Ils représentent un lien précieux pour dynamiser la communauté sourde, créer des ouvertures sur le monde des entendants et diffuser des informations, des témoignages, des rendez-vous culturels... Internet offre aussi la possibilité aux sourds de se réconcilier avec le téléphone. En effet, depuis quelques temps, une société américaine a mis sur pieds un nouveau concept : la personne sourde qui souhaite joindre un ou une ami(e) entendant(e) peut contacter un interprète grâce à la web cam, et par le biais d'un site internet. Celui-ci appelle l'ami(e) en question, présente la situation un peu particulière, et commence à traduire pour les deux amis, les paroles de l'un et de l'autre. Et peut débiter ensuite une discussion « presque normale » entre les deux personnes ! Ceci peut paraître surprenant mais c'est très efficace et pratique pour les sourds. Cette démarche fait partie de celles qui vont petit à petit améliorer le quotidien des sourds .

Pour finir, les sourds sont également présents dans le monde du cinéma comme dans les films *Sang froid* de Pierre-Louis LEVACHER (avec E. LABORIT), *Box* de Julien CRETIN, *Chut !* De Christophe LEGENDRE... Il existe d'ailleurs le festival Sourds-Métrages où beaucoup de ces films sont rassemblés et proposés à tous publics. Par cette initiative, on observe une certaine volonté de partage et d'échange sur la façon de voir les choses et de les exprimer. A côté de cela, il serait bénéfique que davantage de salles de cinéma proposent des films sous-titrés pour rendre ceux-ci accessibles aux sourds et plus « ouverts ».

2.2.1.4. L'édition

C'est à la suite du Congrès de Milan, que plusieurs professeurs sourds, évincés des écoles, se sont recyclés dans le domaine de l'imprimerie. La première maison d'édition fut donc le *Gallaudet University Press*. Elle édite encore des livres portant sur la poésie, les arts et les recherches qui concernent l'ASL ainsi que le monde et la condition des sourds. Depuis beaucoup d'autres ont vu le jour et notamment en France. On peut citer par exemples : l'édition IVT, les éditions Monica Companys, les éditions ARDDS, les éditions Langue des Signes et les éditions du Verseau. Ces différentes maisons d'édition permettent entre autres de sensibiliser le monde des entendants à celui des sourds et aux sourds eux-mêmes, et participent également à l'acculturation concernant des thèmes comme l'histoire des sourds et de la surdité en général.

2.2.1.5. Les arts visuels

Les sourds possèdent aussi une riche tradition en arts visuels. « *A travers leurs oeuvres, les artistes sourds expriment leur condition sourde. C'est lorsque les sourds se perçoivent à travers les créations qui expriment leur culture que cet art prend tout son sens.* »¹ L'art visuel est l'instrument le plus efficace comme liant de la société sourde.

Les sourds partagent aussi un mode de vie particulier, qui s'appuie notamment sur l'utilisation des systèmes lumineux, pour pallier l'absence de son. Par exemple, lorsqu'un bébé pleure, un microphone peut enregistrer les sons et déclencher une alerte visuelle ; même chose pour la sonnerie du téléphone qu'ils perçoivent au moyen d'un voyant lumineux. Aussi, les maisons où habitent les sourds sont souvent fortement éclairées, car ils ont besoin de lumière pour leur communication visuelle. En outre, les sourds utilisent entre eux un code de vibrations par le sol lorsqu'ils souhaitent attirer l'attention par exemple. En ce qui concerne le réveil, un vibreur placé sous l'oreiller peut être relié au transformateur du réveille-matin, et ainsi provoquer des secousses sous la tête du dormeur. Voici donc des codes et des habitudes visuels que ne connaissent pas les entendants.

2.2.2. Le monde du travail

La recherche de travail pour une personne sourde reste encore quelque chose de laborieux aujourd'hui. Après des succès scolaires et une intégration sociale pourtant bien réussie, bon nombre de jeunes sourds vont souvent rencontrer certaines contraintes discriminatoires.

Il existe peu de personnes sourdes qui occupent des hauts postes à responsabilités mais lorsque c'est le cas, elles passent souvent inaperçues et ceci ne permet donc pas de donner l'exemple à la jeune génération. Il est donc très difficile pour les sourds instruits de réussir à percer sur le marché du travail, surtout dans les domaines habituellement réservés aux entendants comme le journalisme, les communications, le droit, la médecine etc...

Même après avoir décroché un emploi, certaines personnes sourdes, oralisantes ou gestualisantes, peuvent éprouver des difficultés à le garder, car malgré tout, les préjugés sur les

1 BLAIS M. « La culture sourde : Quêtes identitaires au coeur de la communication », collection « *Sociologie de la surdité* », éditions des Presses de l'Université de Laval, Canada, 2006, p.84

capacités des sourds restent tenaces et il faut souvent redoubler d'efforts pour acquérir la confiance des supérieurs. D'ailleurs, dans une société où même les entendants ont du mal à trouver du travail correspondant à leur champ de compétences, on peut facilement se douter que la tâche n'est pas non plus évidente pour des sourds.

Les sourds et les devenus-sourds issus de parents entendants ont souvent le choix de travailler soit dans le monde des entendants soit dans la communauté sourde. Malgré tout, la perspective de travailler avec des entendants peut amener de l'anxiété chez eux, car les défis face à l'adaptation à cette situation sont nombreux. Cependant, certains y arrivent brillamment en s'accrochant. Pour d'autres, l'envie de travailler avec les enfants sourds est grande. Certains désirent leur transmettre des connaissances et servir de modèles identificatoires.

Dans beaucoup de cas, les sourds ayant développé le langage oral se sentent avantagés par rapport aux sourds qui sont strictement gestuels. Leurs chances d'intégrer le monde du travail des entendants sont ainsi plus nombreuses.

Les sourds issus de parents sourds se sentent plus à l'aise pour travailler dans un milieu sourd. Ils y ont d'ailleurs plus de facilités à trouver un travail. Peu réussissent à s'intégrer à long terme dans le milieu entendant, pour des causes diverses, comme les préjugés trop imposants ou les discriminations régulières par exemple. Cependant, le milieu sourd peut aussi amener des résistances quand l'employeur est entendant et qu'il souhaite embaucher un entendant plutôt qu'un sourd.

Pour conclure, M. BLAIS indique que « *les défis que pose le marché du travail représentent donc des obstacles supplémentaires réels pour les sourds. Lorsqu'ils réussissent à intégrer le marché du travail de la société dominante entendante, les sourds instruits se retrouvent généralement isolés dans leur milieu de vie au travail. Ils se retrouvent rarement deux ou trois sourds dans un département, à moins de travailler au sein d'une entreprise qui favorise l'emploi des personnes sourdes* »¹. Ceci dit, lorsque les conditions d'enseignement sont adaptées durant les études, et que la personne sourde a ainsi acquis de l'aisance dans la communication avec les

1 BLAIS M. « La culture sourde : Quêtes identitaires au coeur de la communication », collection « *Sociologie de la surdité* », éditions des Presses de l'Université de Laval, Canada, 2006, p.295

entendants, elle est davantage prête à affronter le monde du travail. Avec plus de confiance en elle et de motivation, l'intégration dans le monde du travail s'en trouve simplifiée.

2.3. A travers ses répercussions chez les déficients auditifs

Les effets de la surdité peuvent être multiples : ils peuvent atteindre la parole et le langage, la personnalité, la cognition, la voix... Ces conséquences elles-mêmes ont un impact sur la manière dont les Sourds et la Surdit  sont perçus dans la société. C'est ce que nous allons étudier maintenant.

2.3.1. A travers la parole et le langage

Les premières personnes à interagir avec les enfants déficients auditifs sont leurs propres parents. Ceux-ci ont une certaine idée du développement du langage, et peuvent donc être surpris des productions du bébé et de leur évolution. Par là, leurs représentations habituelles sont bouleversées.

Même si les productions sonores sont observées chez tous les enfants à déficience auditive quelle qu'elle soit, appareillés ou non, les aspects quantitatifs et qualitatifs sont perturbés. On peut noter, entre autres, une durée des énoncés souvent très réduite, des schémas mélodiques habituellement plats et stéréotypés et un répertoire phonique plutôt restreint. Ces trois aspects de la parole de l'enfant déficient auditif peuvent expliquer en partie le manque d'attention de l'interlocuteur concernant les productions de l'enfant, même si celles-ci sont relativement fréquentes.

Nous pouvons cependant préciser qu'il y a une relation certaine entre l'importance de la perte auditive et les caractéristiques des productions vocales. Ainsi, les réponses de l'adulte seront différentes selon les cas.

Deux soutiens peuvent tout de même favoriser le développement du langage et la communication entre parents et enfant, l'appareillage et un contexte socialisé.

L'appareillage permet en effet un apport d'informations acoustiques utiles pour améliorer les performances à propos des différentes caractéristiques perturbées.

Selon C. LEPOT-FROMENT et N. CLERBAUT, « grâce à l'appareillage, les productions s'allongent et deviennent plus variées sur le plan mélodique. Le feed-back auditif reçu par l'enfant quant à ses propres productions favorise l'élaboration temporelle des énoncés vocaux. L'enfant fait résonner sa voix pendant un temps plus long, mémorise son émission et peut ainsi en contrôler la durée ainsi que les variations mélodiques. Des activités vocales plus variées émergent ; elles entraînent un contrôle meilleur des organes vocaux, une maîtrise plus complète des mécanismes laryngés et respiratoires, et préparent les performances ultérieures. »¹

D'autre part, les stimulations sociales sont essentielles. Toutes les productions vocales de l'enfant doivent être prises en compte par les adultes familiers, et considérées en tant qu'actes communicatifs, même lorsque la déficience auditive est importante. Ainsi, elles ont toute leur place dans le schéma conversationnel, ce qui est valorisant pour l'enfant.

La mère peut, par exemple, employer l'imitation, que ce soit des différentes émissions, de leurs sonorités et de leur mélodie. Par là, elle accède naturellement à une interprétation du message qui l'amène au centre d'intérêt de l'enfant. Quand cela ne fonctionne pas, la mère fait une demande de clarification pour que les deux interlocuteurs s'accordent sur la signification de l'émission. Souvent, grâce à cet accordement de la mère avec son enfant, ce dernier parvient à élaborer des structures rythmiques et mélodiques non négligeables pour le développement futur des compétences conversationnelles et linguistiques.

Cependant, si les stimulations sociales ne sont pas coordonnées à l'utilisation d'appareils prothétiques, elles ne permettront pas le développement du babillage canonique. En outre, le répertoire consonantique devient considérablement restreint et limite les possibilités d'interprétation des productions enfantines par les adultes.

Les recherches, aboutissant à ces observations, datent de la fin des années 80 et du début des années 90. Il faut donc prendre en compte que le diagnostic est aujourd'hui plus précoce, la prise en charge aussi, et que les appareils prothétiques sont également posés plus tôt. Les résultats des enfants sourds pourraient donc en être meilleurs, vu aussi les progrès technologiques visibles dans les nouveaux appareils et dans les implants.

1 LEPOT-FROMENT C., CLERBAUT N. « L'enfant sourd », éditions De Boeck Université, Bruxelles, 1996, p.54-55

2.3.2. *A travers la personnalité*

*« Parler de la personnalité, c'est évoquer avant tout un réseau d'interactions que l'individu tisse avec son environnement. La personnalité d'une façon générale se structure autour d'expériences affectives et sociales, relayées pour l'essentiel par les stimulations sensorielles. »*¹

Cette présentation de D. FERARD indique bien que la construction de la personnalité sera différente selon l'importance de la déficience auditive et le moment de sa survenue.

Si la surdité est congénitale, l'enfant évolue de la même manière qu'un enfant entendant, en passant par les mêmes expériences sauf que ses repères et ses sources d'informations sensorielles s'organisent autrement, sans audition ou presque. En revanche, si la surdité est acquise, la personnalité peut en être perturbée car l'enfant vit dans un premier temps avec des repères auditifs et doit par la suite transformer ses habitudes pour apprendre à vivre sans. Dans ce cas, il n'est pas rare de rencontrer des difficultés sur le plan comportemental car l'enfant doit passer par une phase d'adaptation au manque.

Malgré cela, on ne peut et on ne doit pas faire de généralités sur la personnalité des sourds, insiste D. FERARD. Chacun d'eux évolue dans une famille différente, dans un contexte différent, avec des contraintes et des stimulations différentes. Nous pouvons simplement relever des traits communs rejoignant les enfants déficients auditifs liés à la privation sensorielle et à la difficulté de se faire comprendre.

Dans la vie quotidienne d'un nourrisson, les stimulations auditives prennent une grande place et sont souvent source de plaisir. Par les jeux langagiers avec la mère et la perception des bruits familiers s'installent aussi des repères structurants. L'enfant déficient auditif, lui, se structure de manière différente à l'aide d'autres repères. Mais ce type de relation ne lui manque pas car il n'a jamais connu cela. Il prend donc son plaisir ailleurs, grâce à d'autres stimulations.

Ce handicap se retrouve également à la source de différentes peurs. Certaines augmentent avec l'âge et d'autres, au contraire, s'estompent. Celles qui augmentent avec l'âge sont celles qui sont liées à l'imaginaire. En effet, l'enfant sourd n'a pas souvent l'occasion de se voir raconter des histoires ou des contes fantastiques qui pourraient organiser les angoisses enfantines.

1 FERARD D. « Surdité et développement psychologique », in « Précis d'audiophonologie et de déglutition », Tome 1, L'oreille et les voies de l'audition, collection « *Voix Parole Langage* », éditions SOLAL, Marseille, 2005, p.267

Du coup, ses questions, ses tracas restent sans réponses et les peurs de l'enfant perdurent.

Les peurs qui disparaissent avec l'âge sont liées à la nouveauté. Quand les enfants sont jeunes, tout nouveau bruit, nouveau lieu ou toute nouvelle personne amène la peur. Par la suite, la personne déficiente auditive apprend à mieux gérer ces situations pour limiter la nervosité, le stress engendrés par celles-ci. Cet apprentissage s'élabore avec l'aide des appareils prothétiques et de l'éducation auditive qui les accompagne. Pour éviter un maximum de tensions inutiles dans la vie quotidienne, l'entourage est également convié à s'appuyer sur des supports visuels, à utiliser la mimique ou la communication paraverbale pour aider l'enfant à anticiper sur les événements à venir.

Parmi les différents aspects de la personnalité, nous pouvons aussi parler des colères à répétition dont les parents des petits sourds se plaignent souvent. Elles peuvent être dues à une incompréhension frustrante liée à la déficience auditive, à une impossibilité de transmettre un refus par la langue orale par exemple, à une phase un peu dépressive... Les raisons sont multiples et rejoignent parfois celles des enfants entendants. Cependant, les parents, conscients du handicap de leur enfant, adaptent leur attitude en étant tantôt répressifs, tantôt permissifs. Ce fonctionnement peut créer une certaine insécurité chez l'enfant qui ne trouve pas ses repères.

Pour conclure, D. FERARD précise sur les colères, que « *ces troubles du comportement, lorsqu'ils existent chez l'enfant sourd, ne sont donc pas le fruit de la surdité elle-même, mais sont une de ses conséquences indirectes, au travers de ce que le handicap a induit dans la dynamique familiale.* »¹

Il n'existe pas de recette miracle qui assure un développement serein et harmonieux pour tous les enfants déficients auditifs. Et pour cette raison, il est essentiel que chaque famille trouve ses propres solutions pour développer un mode de communication qui convienne à chacun et qui permette à l'enfant de s'exprimer et de se faire comprendre le plus possible. Par cet outil précieux, les angoisses pourront peut-être s'apaiser et laisser ainsi l'enfant libre de grandir.

1 FERARD D. « Surdité et développement psychologique », in « Précis d'audiophonologie et de déglutition », Tome 1, L'oreille et les voies de l'audition, collection « *Voix Parole Langage* », éditions SOLAL, Marseille, 2005, p.268

2.3.3. *A travers la cognition*

Pendant longtemps on a considéré que l'intelligence devait se mesurer grâce à l'aide du langage. D'ailleurs les deux étaient assimilés et l'un n'allait pas sans l'autre. Mais en 1939, WECHSLER met au point un test en deux parties, l'une verbale et l'autre non-verbale, et montre ainsi qu'il est possible d'évaluer l'intelligence d'une personne par ses facultés de « faire » et plus seulement par ses facultés de « dire ». Il définit d'ailleurs l'intelligence comme étant « *la capacité globale ou complexe de l'individu d'agir dans un but déterminé, de penser d'une manière rationnelle et d'avoir des rapports utiles avec son milieu* »¹. PIAGET rajoute par la suite à cette définition, la fonction d'adaptation à l'environnement et l'interaction organisme-milieu dont elle résulte.

D'ailleurs, PIAGET, contrairement à beaucoup d'autres auteurs pense que la privation sensorielle entraîne une réorganisation de l'ensemble des stimulations. Cette nouvelle organisation du système favoriserait la meilleure adaptation possible de l'organisme à son milieu et permettrait de maintenir un contact adéquat avec l'environnement. Les autres sens ne deviennent pas plus performants mais sont simplement utilisés de façon plus pertinente. Les signaux auditifs aussi sont traités de manière à apporter à l'individu le plus d'informations possible, malgré des stimulations minimales.

Certains auteurs pensent, en revanche, que la privation sensorielle appauvrit le développement intellectuel, d'autres avancent que la surdité entraînerait des troubles au niveau de la fixation du regard ou bien modifierait le comportement de l'organisme.

Les représentations que l'on peut se faire de la surdité et de ses conséquences au niveau cognitif sont donc multiples et divergent considérablement de l'une à l'autre.

2.3.4. *A travers la voix*

« Venue on ne sait d'où. » Voici une interrogation de Claire EUGENE, psychanalyste, qui fait part de son analyse sur la voix des sourds et ce qu'elle entraîne comme réactions chez les entendants. Les différents écrits concernant cette étude particulière, relatent

1 WECHSLER D. « La mesure de l'intelligence de l'adulte », collection « *Psychologies d'aujourd'hui* », éditions PUF, Paris, 1973

toutes ou presque, l'expression de surprise et de gêne visible chez la personne qui entend la voix d'un sourd oralisant. Cette voix ne laisse généralement pas indifférent, son étrangeté sidère, bouleverse même.

Les réactions des entendants peuvent même être très fortes par leur nature et leur signification : certains ne montreront qu'un malaise mais d'autres ressentiront du dégoût, de la répugnance. A cause de cela, beaucoup se détournent encore quand ils perçoivent cette voix si particulière.

Mais qu'est-ce qui fait que cette voix déclenche autant de réactions négatives ?

Par les témoignages que le Dr Prosper MENIERE¹ a rassemblés dans une étude datant de 1853, on peut déjà se faire une idée de ce qui « dérange ». Visiblement, ce sont surtout les cris rauques et incompréhensibles, les accents sauvages, inintelligibles et la voix brute qui surprennent et rendent la rencontre parfois désagréable.

Les notions de « vide », de « sans expression » reviennent également à plusieurs reprises dans le discours des personnes interrogées.

Toutes ces peurs, ces incompréhensions, ce dégoût, sont ressentis par les sourds qui les subissent sans pouvoir aller contre.

D'ailleurs une professeur sourde de Montpellier témoigne de cela lors d'un colloque A.R.I.E.D.A., en 1992 : « *Plus que ma surdité, j'ai toujours ressenti ma voix comme une matérialisation phénoménale de ce que la société qualifie d'anormal.* »²

Raucité, cris sauvages, mugissements, glapissements... la répétitivité des caractérisations le désigne d'emblée : le malaise surgissant de la confrontation à la voix du sourd est notamment, selon C. EUGENE « *fondé sur la brusque présentification d'une animalité foncière [...] spectre effrayant convoqué par la surdité* »³.

La voix du sourd est donc régulièrement associée à la caractéristique de raucité. Le rauquement, précise M. POIZAT, renvoie lui-même à la notion d'animalité par son

1 MENIERE P., médecin de l'institut impérial des Sourds-muets de Paris, « De la guérison de la Surdi-Mutité et de l'éducation des sourds-muets », exposé de la discussion qui a eu lieu à l'Académie Impériale de Médecine, Germer-Baillère, Paris, 1853.

2 Actes du VIII^{ème} colloque A.R.I.E.D.A. « Voix et surdité », Montpellier, 1992, p.60

3 EUGENE C. « Votre enfant est sourd ! », in Psychanalystes n°46-47, printemps-été 1993, p.159

rapprochement du feulement qui désigne le cri du lion ou du tigre.

Rauque a la même racine que enroué, d'après M. POIZAT, il « *se rapporte au voile, à la gêne qui empêche une émission verbale claire. Par sa raucité, la voix cesse d'être un support « transparent » de l'énonciation verbale pour venir au contraire y faire écran.* »¹

Cette raucité et l'animalité qui s'en dégage ne sont pas les seules fautives de la réaction des auditeurs. En effet, dans le milieu de la chanson il est parfois presque requis d'avoir une voix éraillée, cassée pour certains styles de musique. D'autres particularités semblent donc être liées à la représentation que les entendants se font de la voix des sourds. Ceci est renforcé par le discours d'orthophonistes qui insistent sur le fait que l'adjectif « rauque » n'est pas celui qui est le plus adéquat à la description de la voix des sourds. On emploie le mot « rauque » lorsque la voix est éraillée, grailonnante, aggravée... Ce qui rend mieux compte de la voix sourde, c'est justement l'assourdissement des sonores.

D'autre part, ce qui paraît réellement dérangeant dans cette voix c'est cette artificialité qui ne laisse paraître aucune émotion. Cette caractéristique renvoie tout de même à l'animalité car on y associe le « dressage » de la voix quand ce travail de « démutisation » a été effectué, et l'idée de « cri sauvage » quand la démarche d'oralisation n'a pas été faite. De plus, la parole artificielle, purement imitative de l'autre dans un premier temps, est emblématisée par le perroquet.

Les observations de M. POIZAT évoquent entre autres des discours déjà anciens, qui se réfèrent à la voix des sourds parfois appareillés avec des prothèses moins performantes qu'aujourd'hui. Celles qui sont posées maintenant, ainsi que les implants, donnent la possibilité de percevoir plus de caractéristiques de la voix des personnes environnantes pour enrichir davantage la prosodie et les intonations des personnes sourdes. L'artificialité de la voix des sourds est donc désormais moins visible.

1 POIZAT M. « La voix sourde », éditions Métailié, Paris, 1996.

3. L'IMPLANT COCHLEAIRE

L'implant cochléaire est une prothèse dont le principe est de remplacer la fonction de l'oreille interne en transformant les informations sonores en impulsions électriques. Celles-ci sont utilisées pour stimuler directement les fibres afférentes du nerf auditif, par l'intermédiaire d'électrodes implantées chirurgicalement. Par là, son but est de pallier une déficience auditive bilatérale profonde ou totale, congénitale ou acquise.

L'implant, en remplaçant la cochlée, est chargé d'assurer la perception des sons, la perception de la parole et sa compréhension et enfin, la fonction d'alerte.

Son principe est donc très différent de la prothèse conventionnelle qui amplifie les sons mais utilise l'activité résiduelle de l'oreille interne pour le codage vers le nerf auditif.

Nous verrons d'ailleurs, que par son principe innovant, celui-ci a déclenché de vives réactions chez les adultes sourds qui craignaient et qui craignent toujours une répercussion néfaste sur leur culture. De nombreux questionnements ont effectivement émergé quand l'implantation fut élargie aux enfants sourds profonds prélinguaux.

Dans cette partie, nous approfondirons donc l'historique de l'implant, ses critères d'indication, les changements qu'il entraîne dans la vie quotidienne et les questions éthiques qu'il soulève. Nous nous appuyerons pour cela sur l'ouvrage de A. DUMONT : *Implant cochléaire, surdité et langage*, sur l'ouvrage commun de la collection Transhumances VII dirigé par J. GIOT et L. MEURANT : *Ethique et implant cochléaire : Que faut-il réparer ?*

3.1. Historique

A la fin des années 50, des recherches affirment qu'il est possible d'apporter une information sonore aux fibres restantes du nerf auditif. C'est ainsi que des chercheurs reprirent les résultats de VOLTA, datant de 1790, qui indiquaient qu'une sensation auditive pouvait naître de l'envoi d'un courant électrique dans les oreilles, pour mettre au point les premiers implants. En effet, c'est en combinant ces avancées, qu'EYRES et DJOURNO, en 1957 à Paris, procèdent à la

première implantation cochléaire à l'aide d'une électrode intra-cochléaire sur un homme de 50 ans, devenu sourd suite à un cholestéatome bilatéral.

Les résultats de cette opération furent positifs et encourageants : l'homme implanté affirmait entendre un bruit, comparable à celui d'un criquet, percevait les fréquences jusqu'à 1000 Hz et le rythme des sons. L'implant, lui, a également apporté une aide notable à la lecture labiale.

Ce concept a ensuite été repris et amélioré, dans les années 60, par des chercheurs américains. Dans un premier temps les implants restent monocanaux, c'est-à-dire qu'ils excitent le nerf auditif dans son ensemble.

En 1961, William HOUSE, à Los Angeles, réalise deux implantations, en utilisant un système monoélectrode. Il commercialise son modèle sous le nom de 3M House Implant. Celui-ci permet la perception des bruits et des rythmes mais il n'apporte aucune discrimination de la parole sans l'aide de la lecture labiale.

En 1966, B. SIMMONS réussit une implantation multiélectrodes : il place directement 6 électrodes sur le nerf. La parole est alors reconnue mais reste inintelligible.

En 1967, W. HOUSE réalise la première implantation thérapeutique en implant multicanaux. Celui-ci stimule, grâce à différentes électrodes réparties le long de la cochlée, des groupes de fibres nerveuses séparés.

Et pour finir, en 1968, MICHELSON, prouve l'innocuité à long terme de l'implant chez les chats.

Devant les résultats encourageants de cette nouvelle technologie et les avancées concernant la miniaturisation et l'informatique, beaucoup de chercheurs s'intéressent au sujet dans les années 70.

On peut citer parmi eux, le Professeur CHOUARD, qui développe le premier implant multiélectrodes portable en France. C'est d'ailleurs en 1973 qu'il réussit la première implantation miniaturisée avec sept électrodes auprès d'un adulte. Celui-ci parvient à différencier plusieurs fréquences mais la compréhension de la parole reste difficile.

En 1978, TONG et CLARK mettent au point, en Australie, la première sortie multicanaux. D'ailleurs l'implant australien devient, à partir de 1981, l'appareil de référence de par sa miniaturisation.

Enfin, en 1988, WILSON montre que l'accélération du rythme de la stimulation cochléaire améliore l'intelligibilité. Pour y parvenir aisément, il préconise de coder l'intensité sonore, non pas en fonction de la durée de l'impulsion électrique, mais en faisant varier pour chaque électrode l'intensité délivrée. C'est selon ce principe que fonctionnent l'implant américain et les implants belge et autrichien qui en dérivent.

Dans les années 80, on assiste donc à un accroissement considérable du nombre d'adultes sourds implantés. Et ce n'est que dans les années 90 que se développent les demandes concernant les enfants « devenus sourds ».

Depuis une quinzaine d'années maintenant, la pose de l'implant est aussi et surtout proposée aux enfants atteints d'une surdité profonde congénitale et prélinguale. Et c'est particulièrement cette nouvelle orientation qui fait peur aux adultes sourds. En effet, ils craignent que cette démarche cache une volonté incompréhensible voire inhumaine à leurs yeux : éradiquer la communauté sourde. C'est entre autres pour cela que l'association « Sourds en colère » a vu le jour en 1994. Les protagonistes de l'époque tenaient à faire entendre, surtout au corps médical, qu'ils étaient contre cette technologie car la surdité n'est pas une simple pathologie à laquelle il faut trouver un traitement, c'est bien plus que ça. Elle rassemble autour d'elle des milliers d'individus qui sont fiers d'être comme ils sont et qui partagent une culture et une langue communes. Beaucoup d'entre eux n'ont absolument pas l'envie de devenir « pseudo- entendant », ils n'en ont pas besoin pour être heureux.

Aujourd'hui, la donne a un peu évolué dans le sens où on a pu s'apercevoir que l'implant n'était pas l'objet tout-puissant dont on parlait au début. On lui reconnaît des capacités bien supérieures aux simples prothèses, c'est certain, mais il n'est pas la solution « miracle » que certains attendaient.

3.2. Description

DUMONT¹ note : « *le concept de base est de créer une sensation auditive en stimulant directement les terminaisons des fibres du nerf auditif par des électrodes implantées chirurgicalement. Ces électrodes transmettent un codage du monde sonore au monde auditif puis aux noyaux cochléaires et enfin aux zones corticales. L'implant cochléaire a pour objectif de « remplacer » l'organe de Corti défaillant dans les surdités neurosensorielles périphériques.* »

Pour accomplir ce travail si complexe, l'implant se compose de deux parties distinctes : une partie externe et une partie interne.

3.2.1. *La partie externe*

Cette partie externe comprend :

- le microphone : placé derrière l'oreille, il recueille les sons.
- le microprocesseur vocal : celui-ci est soit compact, placé en contour d'oreille, soit sous forme d'un boîtier. Il réalise le codage des informations sonores capturées en impulsions électriques et fonctionne sur batterie ou pile.
- Une antenne : celle-ci est placée sur le scalp en regard du microprocesseur interne et maintenue par un aimant. Ce dernier permet le passage transcutané des informations.

3.2.2. *La partie interne*

Cette partie interne comprend :

- le neurostimulateur : celui-ci est placé en rétro-auriculaire, sous-cutané, dans une logette temporale. Les matériaux qui le composent sont biocompatibles et stables dans le temps. Il décode les signaux reçus puis transmet les informations électriques codées au nerf, par l'intermédiaire des électrodes introduites dans la cochlée.

1 DUMONT A. « Implant cochléaire, surdité et langage », collection « *Questions de Personne* », 1996, Paris, Bruxelles, éditions De Boeck Université, p.15

- Les électrodes : celles-ci sont sur un même support, placées dans la cochlée, au niveau de la rampe tympanique où les cellules ciliées ont été endommagées ou détruites. Ce faisceau stimule électriquement les fibres nerveuses du nerf auditif.

Le processeur de son et l'implant court-circuitent la partie du système auditif endommagée et augmentent la capacité auditive.

3.2.3. Le fonctionnement type d'un implant cochléaire

Les sons sont tout d'abord captés par le microphone et transformés en signaux électriques. Ensuite, ce signal est traité par le microprocesseur vocal qui le convertit en impulsions électriques selon un codage spécial. Ces impulsions sont envoyées à l'antenne qui les transmet au neurostimulateur implanté, à travers la peau, au moyen d'ondes radio. Le neurostimulateur produit alors une série d'impulsions électriques pour les électrodes placées dans la cochlée. Celles-ci terminent le travail en envoyant les informations jusqu'au cerveau qui va alors analyser ce qu'il perçoit.

3.2.4. Les stratégies de codage

Le traitement du signal sonore peut se faire sur plusieurs modes, ces choix déterminent les stratégies de codage. Selon Françoise DENOYELLE¹, le codage s'appuie sur la tonotopie cochléaire étant donné que l'ensemble du spectre fréquentiel est réparti dans les différentes électrodes. Les électrodes situées dans la région apicale de la cochlée stimulent donc les fibres nerveuses codant les fréquences graves. De la même manière, les électrodes situées à la base de la cochlée stimulent les fibres nerveuses codant les fréquences aiguës. Pour cela, les différentes fréquences du spectre seront acheminées aux électrodes qui leur correspondent. Les informations auditives sont traitées sur les bandes fréquentielles conversationnelles allant de 0 à 8000 Hz. Pour les situations où les personnes implantées se retrouvent en milieu très sonore, un contrôle de l'intensité des impulsions est mis en place, afin de diminuer le bruit de fond et de limiter les hyperstimulations.

1 DENOYELLE F. « Implant cochléaire », in « Précis d'audiophonologie et de déglutition », Tome 1, L'oreille et les voies de l'audition, collection « *Voix Parole Langage* », éditions SOLAL, Marseille, 2005, p.252

Il existe plusieurs stratégies parmi lesquelles on peut choisir la plus adaptée, pour chacun des patients. Ceci s'effectue selon les capacités résiduelles du nerf auditif et des voies auditives centrales. Certaines stratégies vont donc privilégier les aspects fréquentiels avec stimulation simultanée de plusieurs électrodes, et d'autres vont plutôt privilégier les aspects temporels avec une stimulation successive des différentes électrodes à cadence élevée.

3.2.5. Présentation des modèles d'implants actuels

Les implants proposés aujourd'hui sont tous multicanaux, c'est à dire que chacune des électrodes va aller stimuler les fibres du nerf auditif correspondant à une plage fréquentielle. Les implants monocanaux qui stimulaient l'ensemble des fibres, avec une seule électrode, ne sont plus posés maintenant.

Il existe un grand nombre d'implants actuellement, qui ont chacun leurs caractéristiques concernant la forme, l'électronique, et les stratégies de codage. Cependant, ils permettent des résultats orthophoniques semblables. Ceci est important à savoir, car c'est ainsi que l'on comprend que les implants proposés aux familles ne dépendent que du choix de l'équipe médicale qu'ils rencontrent.

Le prix moyen d'un implant oscille entre 18 000 et 24 000 euros.

Nous allons maintenant présenter les quatre implants les plus fréquemment posés dans le monde.

- le Nucleus CI22 (Cochlear, Australie) a été l'implant le plus posé au monde (plus de 15 000 implants). Il se compose de 20 électrodes +2 électrodes de référence et le microprocesseur est en boîtier. Ce modèle est aujourd'hui remplacé par le Nucleus CI24 qui a 2 électrodes de plus et un microprocesseur contenu dans le contour d'oreille.
- L'implant Clarion (Advanced Bionics, USA) comprend 16 électrodes posées par paires et un microprocesseur-boîtier.
- Le Digisonic (MXM, France) comprend un faisceau de 20 électrodes. C'est cet implant qui est proposé au centre d'implantation de Nantes. Depuis 2002, il est

d'ailleurs accompagné du contour et plus du boîtier.

- L'implant Combi 40 (Med-El, Autriche) comprend 6 paires d'électrodes.

Dans les prochains mois ou les prochaines années, on attend une augmentation de performance de traitement du signal, la miniaturisation et le développement de microprocesseurs en contour d'oreille plus performants, et l'implant cochléaire binaural, stimulant les deux cochlées implantées par un seul processeur.

3.3. Indications

L'implant cochléaire n'est pas proposé pour le seul critère de déficience auditive. En effet, l'appareillage habituel suffit à certaines personnes qui en tirent un grand bénéfice et se développent ainsi tout à fait harmonieusement sur les plans affectif, linguistique et cognitif. Ils acquièrent avec ces appareils l'autonomie personnelle dont ils ont besoin pour se réaliser seuls. En revanche, d'autres individus, des adultes devenus sourds par exemple, confieront en rééducation orthophonique que les prothèses ne leur suffisent pas, malgré un gain prothétique satisfaisant en termes quantitatifs.

On remarque par là que l'indication de l'implant cochléaire reste très complexe et dépend de critères restrictifs. C'est pour cela que la demande d'implantation est analysée par une équipe de professionnels pluri-disciplinaire qui, après un bilan complet, rend son avis objectif sur la question. Cette équipe assure toutes les étapes des examens de préimplantation jusqu'à l'optimisation des résultats. C'est le chirurgien, premier intervenant d'une longue série, qui évaluera l'utilité de faire un bilan complet, selon les données du dossier médical oto-rhino-laryngologique.

En 1995, un consensus a donc vu le jour, pour donner un cadre et des précisions importantes concernant les critères d'implantation pédiatrique. Depuis, les indications se sont un peu élargies.

3.3.1. *Critères audiométriques*

Auparavant, l'enfant devait présenter une surdité profonde bilatérale qui n'obtenait pas de bénéfice d'une prothèse conventionnelle. Pour vérifier cela, un nouvel essai d'appareillage est d'ailleurs réalisé pendant plusieurs mois et associé à une rééducation auditive intensive. Maintenant, on inclut les surdités sévères, ayant un seuil supérieur à 80 dB, dans le programme d'implantation. L'indication s'est élargie à ce niveau car il a été montré que l'implant amenait une perception auditive bien meilleure qu'une prothèse conventionnelle, et ce, même pour les surdités sévères.

Les seuils prothétiques doivent être supérieurs ou égaux à 60 dB pour les fréquences conversationnelles.

Le test d'intelligibilité en audiométrie vocale doit être inférieur à 30%.

En plus de ces critères, un grand nombre d'équipes utilise actuellement un protocole d'évaluation de la perception, de la discrimination et de l'identification des sons de la parole.

Pour les très jeunes enfants, ce protocole donne la possibilité très précocement d'avoir une évaluation de leur perception auditive. Dès que l'on observe une absence de perception de certains phonèmes, alors que l'enfant est correctement appareillé, celui-ci devient candidat à l'implant cochléaire.

3.3.2. *Critères radiologiques et médicaux*

Le dossier doit présenter une absence de contre-indication radiologique et médicale. Plusieurs examens peuvent être proposés, mais ils ne sont pas nécessaires pour tous les patients. On compte la vérification de l'état du nerf auditif (qui doit être fonctionnel pour que l'implant cochléaire soit efficace), le scanner ou l'IRM de l'oreille interne (pour déceler une éventuelle malformation de la cochlée ou une ossification de son tube dans lequel doit être inséré le faisceau d'électrodes), et les tests de l'équilibre (pour détecter une atteinte du vestibule, organe responsable de l'équilibration). Les scanners et l'IRM permettent également au chirurgien de faire le choix de l'oreille à implanter.

3.3.3. *Critères biologiques*

L'enfant doit avoir moins de 10 ans dans le cas des surdités congénitales mais l'implant doit être envisagé bien plus tôt puisque l'âge actuel moyen d'implantation est entre 24 et 30 mois.

3.3.4. *Critères orthophoniques*

Le mode d'éducation envisagé pour l'enfant doit être à dominante orale. Ceci va être abordé lors du bilan orthophonique. Celui-ci a d'ailleurs plusieurs objectifs (détaillés par Annie DUMONT¹) :

- situer la demande ;
- analyser les modes de communication
- évaluer les composantes linguistiques en expression et en compréhension (le niveau phonologique, le lexique et les compétences syntaxiques) ;
- étudier les modes de compensation ;
- évaluer la lecture labiale ;
- analyser la voix ;
- vérifier l'absence d'utilisation auditive ;
- observer les processus de mémorisation et d'attention.

3.3.5. *Critères psychologiques*

L'évaluation psychologique lors d'un examen de préimplantation est indispensable mais très complexe. Lorsqu'il n'y a pas de psychologue dans l'équipe, ce bilan est réalisé à l'occasion des différentes consultations (chirurgien, orthophoniste, phoniatre...). Il faut analyser les conséquences psychologiques de la présence d'un corps étranger prothétique dans l'organisme. Cet élément étranger peut être vécu, du fait de sa fonction réparatrice, « *comme un auxiliaire du moi ou comme un mauvais objet à intérioriser pouvant réveiller des angoisses archaïques* » selon LAIR².

1 DUMONT A. « Implant cochléaire, surdité et langage », collection « *Questions de Personne* », 1996, Paris, Bruxelles, éditions DeBoeck Université, p.22

2 LAIR S. « L'examen psychologique dans les implantations cochléaires », Les Cahiers de l'Audition, 1990, vol.4

A la fin de son entretien, le psychologue doit pouvoir évaluer la capacité du patient à accepter l'implantation, la vie avec l'implant et à respecter le programme de rééducation après l'opération. En effet, pour garantir un bon investissement de l'appareil, le psychologue doit s'assurer que le patient n'a pas de traits de la personnalité qui contre-indiqueraient l'implantation.

Lors de l'entretien, un point est donc fait sur l'anamnèse de la surdité, l'attitude de l'entourage et le vécu du patient de son propre handicap. Le psychologue approfondit également les motivations qui ont amené ce patient à faire une demande d'implantation et les attentes qu'il en a. Ceci donne des indications sur l'importance que le patient prête à l'implant et permet de la relativiser si nécessaire. Cela peut effectivement permettre à la personne implantée de ne pas être fragilisée par les exigences et les inconvénients qu'engendre l'implant par la suite.

A cet entretien, les espoirs comme les angoisses peuvent être abordés, tous les sentiments sont bons à exprimer. Cet échange est d'autant plus important que l'implantation agit sur les nouvelles perceptions sonores, c'est-à-dire sur un nouvel espace à s'approprier, sur le quotidien, car il demande un suivi médical et paramédical régulier et parfois lourd, sur les relations familiales et professionnelles. Il est donc évident que la période préimplantatoire soit source de questionnements divers et quelque peu perturbants.

Dans certaines équipes, le psychologue travaille aux côtés des médecins, audiologistes et ingénieurs pour accompagner le patient dans les démarches de sélection, de l'intervention, des réglages et de la rééducation. Ainsi, le patient peut à tout moment exprimer ses affects et livrer ses ressentis sans avoir à les garder pour lui. Et comme indique A. DUMONT, il semble que la relation du sourd à son implant soit tout à fait spécifique, en effet : « *les processus en cours s'apparentent au recouvrement d'une fonction et la réorganisation psychologique est l'inverse de celle qui opère dans le cas d'un processus de deuil* », selon DEGIVES¹.

3.3.6. Contre-indications au port de l'implant cochléaire

Selon B. VIROLE², seuls les enfants ayant des troubles comportementaux graves

1 DEGIVES C. « Adaptation psychologique à l'implant cochléaire », 1995, Paris, Third International Congress on Cochlear Implant.

2VIROLE B. « Psychologie de la surdité », 2006, Bruxelles, éditions DeBoeck Université, p.367

« avec agitation psychomotrice permanente et refus de communication » et les enfants diagnostiqués comme autistes « constituent des contre-indications formelles ». A ces enfants, on peut rajouter ceux qui sont atteints de multiples handicaps et pour lesquels celui de la surdité n'est pas le plus important. Par là, on leur évite aussi une intervention médicale supplémentaire.

Un problème se pose cependant pour les enfants sourds aveugles que les équipes d'implantation souhaitent voir opérés. Cet avis n'est en effet pas pleinement partagé par les équipes éducatives...

3.4. La vie quotidienne avec un implant cochléaire

L'implant cochléaire amène beaucoup de changements au quotidien, même par rapport à la prothèse conventionnelle. Les capacités auditives sont fortement améliorées ce qui impose une période plus ou moins longue d'adaptation. Les attentes envers l'implant sont, en plus, souvent très fortes ce qui peut déstabiliser le patient qui au début est un peu gêné et fatigué de toutes ces nouvelles informations sonores qu'il faut analyser. Nous pouvons facilement comprendre l'inquiétude qui arrive chez le patient à ce moment-là car ce sont la plupart du temps des familles entendant qui entourent la personne implantée. Celles-ci espèrent donc qu'avec l'implant, la plupart des problèmes de communication seront résolus, ce qui rajoute une certaine pression sur les épaules du patient.

Juste après les premiers réglages, le patient porte souvent son implant de manière irrégulière. D'un côté, il y a cette envie de s'habituer à ce nouvel appareil qui lui promet une nouvelle vie et une meilleure intégration, et de l'autre il y a les désagréments dus au nombre conséquent d'informations à prendre en compte, dus aux problèmes éventuels liés au maintien de l'antenne ou au positionnement du processeur. Tout ceci engendre parfois un rejet temporaire de l'implant mais qui se dissipe au fur et à mesure, jusqu'à ce que le patient accepte de porter son implant du matin au soir.

D'ailleurs, il n'est pas rare d'entendre par la suite ces mêmes personnes qui confient ne plus pouvoir se passer de leur implant, même si la mise en place du matin est variable selon chacun.

On verra en effet, des personnes qui le mettent au saut du lit, d'autres qui ne peuvent le mettre que quand ils sont bien éveillés et d'autres enfin, ne voudront l'installer qu'en arrivant au travail (pour les adultes implantés) ou à l'école. Mais pour un grand nombre d'entre eux, une fois que l'implant est installé, il n'est retiré que juste avant le coucher.

3.5. Questions qu'il soulève

L'implant cochléaire n'a pas été tout de suite sujet à polémiques. Ceci est entre autres lié au fait que, dans un premier temps, il était prescrit pour les adultes devenus sourds. Dans ce cadre, les sourds plutôt « militants » ne considéraient pas que la démarche allait à l'encontre des principes de leur communauté.

Ce sont dans les années 1990, lorsque l'implantation fut proposée massivement aux enfants sourds prélinguaux, que la communauté sourde réagit vivement. Par cette ouverture, les plus radicaux craignaient une volonté d' « éradiquer la surdité » de la part du milieu médical.

3.5.1. *Vision médicale de l'implant*

Certains chirurgiens voient la surdité comme une pathologie à guérir. Dans cette optique, l'implant vient, d'après eux, apporter l'audition à ces personnes qui en ont peu ou pas. C'est pourquoi ils voudraient systématiser le diagnostic précoce et opérer directement tous les enfants atteints d'une surdité importante, d'où la notion de filière de soins qui partirait du dépistage et irait jusqu'à l'implant cochléaire. Et c'est grâce à une entente implicite entre les hautes autorités de l'état et la médecine que cela serait rendu possible. Benoît DRION, réagit alors à cette dérive : « *Dans un tel contexte, les critères de dépistage précoce dépassent largement son cadre étroit et doivent se lire comme s'appliquant directement à l'implantation cochléaire. Et là, c'est beaucoup trop problématique.* »¹

Le Groupe Européen d'Ethique des Sciences et des Nouvelles Technologies a d'ailleurs donné son avis sur la question en 2005 auprès de la Commission Européenne. Selon leur

1 DRION B. « La traversée du miroir », GIOT J. et MEURANT L. « Ethique et implant cochléaire. Que faut-il réparer ? », collection « *Transhumances VII* », 2006, Namur, Presses Universitaires de Namur, p.26

point de vue, « *les efforts déployés pour promouvoir les implants cochléaires chez les enfants sourds posent des questions éthiques quant à son impact sur le porteur d'implant et sur la communauté des sourds (notamment ceux qui communiquent en langue des signes).* »¹

Comme on a pu le dire par ailleurs, l'aspect de la « normalité » est mis en avant, reléguant au second plan les incidences psychologiques, linguistiques et sociologiques. C'est en cela qu'il est important que chaque famille soit correctement informée sur toutes les possibilités d'appareillage et d'éducation afin que chacune d'entre elles prenne la décision qui s'avère la meilleure pour elle, en connaissance de cause.

3.5.2. *Vision parentale de l'implant*

Par là, nous entendons aussi, que l'implant ne doit pas être présenté aux parents comme la solution miracle qui résoudra tous leurs problèmes. D'une part, leur enfant restera sourd, et il sera nécessaire qu'ils fassent leur travail de deuil de l'enfant imaginaire pour mieux avancer avec lui. Et d'autre part, même si l'implant donne des informations acoustiques de meilleure qualité que les prothèses conventionnelles, on demande aux parents un investissement aussi important pour accompagner l'enfant, le soutenir.

Si un enfant porteur d'implants ne bénéficie pas d'attentions particulières de ses parents car il est désormais considéré comme un enfant entendant, il ne pourra pas progresser harmonieusement.

C'est entre autres pour cela que dans les centres spécialisés dans la surdité, différentes activités sont proposées aux parents pour que eux aussi se sentent soutenus dans leur parcours difficile.

De l'atelier de langage parlé complété (L.P.C.) parents/enfants, aux entretiens psychologiques en passant par des cours de langue des signes (très importante et structurante même pour les enfants implantés) et les séances individuelles en orthophonie ou encore en psychomotricité partagées avec le ou les parents, tout ceci donne la possibilité aux parents de prendre le temps, progressivement, d'accepter la surdité, de choisir des moyens de communication efficaces pour

1 DRION B. « La traversée du miroir », GIOT J. et MEURANT L. « Ethique et implant cochléaire. Que faut-il réparer ? », collection « *Transhumances VII* », 2006, Namur, Presses Universitaires de Namur, p.27

trouver ou retrouver une complicité avec leur enfant.

Ces moments si précieux et très riches favorisent le dialogue entre parents et de parents à professionnel(s) et tendent à remettre l'implant à sa juste place.

On peut d'ailleurs remarquer que certains enfants bien entourés et porteurs de simples prothèses « s'en sortent » parfois mieux que des enfants porteurs d'implants. C'est là que l'on se rend compte de toute l'ambiguïté de cette nouvelle technologie : elle apporte beaucoup au niveau technique mais demande elle aussi à ce que l'enfant ait un entourage compréhensif et stimulant. Si ce n'est pas le cas, l'enfant aura plus de difficultés à donner le meilleur de lui-même et à exploiter pleinement les possibilités qu'offre l'implant.

3.5.3. *Vision des adultes sourds*

Mais de leur côté, les adultes sourds ne voient pas ça du même oeil. Ils n'ont aucunement envie de découvrir ce sens jamais connu. Ils se sont construits sans, ont réussi sans et font partie d'une communauté dynamique et enrichissante à laquelle ils s'identifient positivement. D'ailleurs il est rare de rencontrer des adultes sourds qui ont fait le choix de l'implant pour leur enfant sourd. Cette observation est essentielle à prendre en compte car elle montre que les personnes les plus concernées considèrent que la vie sans implant est tout à fait intéressante. Cependant, nous devons relativiser cela car les attentes de parents sourds, d'enfants sourds, ne seront évidemment pas les mêmes que les attentes de parents entendants, d'enfants sourds. Mais il est tout de même très intéressant que les parents entendants rencontrent et apprennent à connaître des adultes sourds pour imaginer les aspects favorables et les aspects plus difficiles de l'avenir de leur enfant et pour avoir un avis plus objectif et plus réel sur différents aspects de la vie des sourds. B. DRION¹ a d'ailleurs écrit à ce sujet : « *Je voudrais seulement indiquer qu'il conviendrait que la lampe soit systématiquement allumée de l'autre côté du miroir pour que ces parents voient le devenir de leur enfant, qu'ils voient que le bonheur ne se mesure pas en décibels.* » Ainsi, ces parents apprendraient à connaître, petit à petit le monde de la Surdit  et les Sourds eux-mêmes, pour mieux les comprendre. Mais ceci, n'est pas toujours  vident, surtout quand on voit que certains

1 DRION B. « La travers e du miroir », GIOT J. et MEURANT L. ( ds.) « Ethique et implant cochl aire. Que faut-il r parer ? », collection « *Transhumances VII* », 2006, Namur,  ditions Presses universitaires de Namur, p.28

centres d'implantation refusent encore l'emploi de la langue des signes dans leurs locaux...

En implantant tous ces enfants, certains pensent que la surdité disparaîtra petit à petit. Or l'implant ne transforme pas des personnes sourdes en personnes subitement entendantes. L'implant permet une amélioration des capacités auditives, c'est tout. En revanche, il n'assure pas un apprentissage parfait de la langue orale, et ne promet pas non plus un développement tout à fait harmonieux sur les plans psychologique, social, comportemental. Le devenir de chacun de ces enfants est donc très différent mais se rejoint sur un point : ils resteront sourds toute leur vie et devront s'assumer comme tel, et avancer malgré ce handicap.

Nous concluons sur des paroles d'Yvette THOUA¹ : *« Il est vrai que celui qui n'a pas accès à sa propre parole ne peut en conduire d'autres vers la sienne. Il ne peut que l'en empêcher. Sans le savoir. La question éthique est là. Combien de générations de Sourds faudra-t-il encore pour défaire le système nommé « filière de soins » et instituer Autrement l'accueil des enfants sourds ? »*

1 THOUA Y. « Etre sourd ou ne pas l'être », GIOT J. et MEURANT L. (éds.) « Ethique et implant cochléaire. Que faut-il réparer ? », collection « *Transhumances VII* », éditions Presses de Namur, Namur, 2006, p.47-48

PARTIE PRATIQUE : Des représentations mentales de l'implant à propos de cinq enfants implantés et de leur famille

1. PRESENTATION DU PROJET

1.1. Choix du sujet

Voici déjà deux ans que nous réfléchissons sur le sujet de notre mémoire. Depuis le début, nous souhaitions avoir comme thème central la surdité mais la façon de l'aborder a beaucoup évolué au fur et à mesure de notre réflexion. En effet, au cours de l'un de nos stages de deuxième année, nous avons pu prendre conscience de l'apport considérable des contes de fées dans la structuration psychologique de l'enfant. C'est alors une combinaison de ces deux mondes que nous voulions étudier : la surdité et les contes de fées.

Mais l'apport de l'utilisation des contes de fées dans la prise en charge de l'enfant sourd avait déjà été traité dans différents mémoires, de même que l'analyse de groupes-contes proposés à ce même type d'enfants.

Nous nous dirigeons alors vers le développement de l'imaginaire de l'enfant sourd grâce aux contes. Ceci nous paraissait fort intéressant mais encore un peu trop vaste comme sujet.

C'est alors qu'au cours d'une discussion, M. CEILLIER nous fit part d'un de ses questionnements, émanant de sa pratique professionnelle, à savoir : les enfants sourds ont-ils une spécificité au niveau de l'imaginaire, et si celle-ci est effective, de quel ordre est-elle ? Cette question semblait interpeller différents professionnels concernés par le monde de la surdité, et l'apport de recherches à ce sujet aurait donc visiblement un intérêt. Nous avons donc accepté de nous lancer sur ce sujet porteur.

La recherche bibliographique correspondante était difficile à effectuer car peu d'ouvrages traitent véritablement de l'imaginaire chez les enfants sourds.

D'autre part, la réflexion sur la mise en place d'une expérimentation posa une question importante. Devions-nous nous intéresser seulement à des enfants sourds, ou devions-nous nous

intéresser à des enfants sourds en comparaison à des enfants entendants ? En recherchant la réponse à cette question dans différents articles, la plupart d'entre eux conseillaient, dans le cadre d'une étude sur les enfants sourds, de ne proposer l'expérimentation qu'aux enfants sourds. En effet, on sait aujourd'hui que ces deux types d'enfants fonctionnent différemment. Il est alors plus intéressant d'élaborer une étude ciblée grâce à laquelle on apporterait des réflexions sur des enfants partageant le même caractère. C'est également dans cette optique que nous avons décidé de nous intéresser plus particulièrement aux enfants implantés plutôt qu'aux enfants sourds en général. L'implant cochléaire a été proposé aux enfants sourds profonds il y a relativement peu de temps et il paraissait donc plus pertinent de faire cette étude sur cette nouvelle population.

Au cours des recherches et des diverses discussions, le sujet s'est encore avéré trop large. Nous l'avons donc retravaillé pour arriver enfin à une problématique plutôt identitaire. Ceci correspondait à l'orientation que nous voulions donner à notre mémoire. .

C'est de cette réflexion que vint l'idée d'effectuer une étude sur les représentations mentales liées à l'implant qui émergeaient chez les enfants sourds profonds implantés. De là, a découlé le projet de rencontrer des enfants implantés et leurs parents pour les entretenir sur les différents sujets que nous définirons et approfondirons plus loin.

1.2. Population étudiée

1.2.1. *Les critères de sélection*

Le but de cette expérimentation était, à ce moment-là, d'étudier le discours d'enfants et de parents concernés par l'implant cochléaire. Il paraissait intéressant de se pencher sur la manière dont ces enfants se situent dans leur environnement, par rapport aux enfants entendants, aux enfants sourds non-implantés. Quel regard peuvent-ils avoir de la langue des signes et de ceux qui la pratiquent ? Se sont-ils appropriés leur implant ou passent-ils par des phases de rejet où l'implant est difficile à supporter ? Se sentent-ils désormais entendants ou bien se considèrent-ils toujours comme des sourds à part entière ?

Autant de questions que ces enfants et leurs parents n'ont pas l'habitude d'aborder au quotidien. C'est pour cela que l'un des premiers critères de sélection établis, concernant la population à interroger, était l'âge. Il fallait que les enfants aient suffisamment de recul sur l'implant pour pouvoir en dire des choses. En se fixant une population d'enfants âgés de 9 à 14 ans, cela nous permettait d'atteindre les premiers enfants implantés sur Nantes et d'autre part, des enfants implantés très jeunes.

En effet, l'un des cinq enfants rencontrés a aujourd'hui 14 ans et est le second enfant à avoir été implanté sur Nantes. L'une des deux filles avec qui nous nous sommes entretenues, qui est âgée de 9 ans était, à 2 ans et 3 mois, le bébé implanté le plus précocement de l'époque. Dans les cinq enfants, deux ont 9 ans, deux ont 11 ans et le dernier a 14 ans.

De façon logique, le deuxième critère consistait à ce que les enfants aient été implantés assez jeunes pour qu'ils aient un recul important sur l'implant. Ils ont tous été implantés il y a entre 7 et 11 ans. Ils avaient à l'époque entre 2 ans 2 mois et 3 ans 6 mois.

Ces critères rejoignaient le suivant : ces enfants devaient être bien rentrés dans le langage oral pour que nous puissions intervenir auprès d'eux sans problème. Ne maîtrisant pas nous-mêmes suffisamment bien la langue des signes (LSF) ainsi que le langage parlé complété (LPC), il était nécessaire que ces enfants aient une compréhension et une expression satisfaisantes du langage oral.

Pour finir, ces enfants doivent présenter cette déficience auditive depuis la naissance.

Nous avons ainsi constitué un socle de critères permettant d'avoir un groupe d'enfants relativement homogène qui laisse place tout de même à des parcours riches de différences.

1.2.2. *La recherche des enfants-cibles*

Pour être sûr d'atteindre des enfants entrés dans le langage oral, nous avons dans un premier temps, pris contact avec un centre proposant un accompagnement pour les enfants suivant une éducation oraliste. Ainsi, nous savions que plusieurs familles seraient susceptibles de recevoir notre requête écrite. Notre étude se limitant à quelques cas, nous pensions qu'il était

possible de trouver tous ces cas par le biais de ce centre.

De plus, nous trouvions important le fait de mettre un intermédiaire entre les familles et nous. Ainsi, ils pouvaient refuser plus facilement de participer, sans éprouver de gêne.

Malheureusement, des problèmes techniques ont retardé la recherche des enfants correspondant aux critères. D'autre part, les dossiers comprenant la lettre d'explication du projet (voir Annexe 1) et le questionnaire destiné aux parents ont mis du temps à être transmis aux familles concernées. Un des questionnaires était envoyé avec la lettre de présentation pour qu'ils puissent en prendre connaissance et choisir, parmi toutes les questions proposées, celles qu'ils pensaient être les plus pertinentes vis-à-vis de leur propre vécu. Cela avait pour but de les rassurer sur l'objet de mon mémoire et de mes entretiens. Le second questionnaire, le questionnaire central, n'était pas envoyé pour la simple raison, qu'il ne fallait pas que les parents et l'enfant en discutent ensemble avant notre rencontre. La raison de ce choix est explicitée plus loin.

En attendant ces réponses, nous avons contacté une première petite fille qui a pour centre de référence, le centre de surdité où nous sommes en stage cette année. Ses parents n'avaient pas encore répondu au courrier envoyé par un des représentants de ce centre, nous avons donc pris l'initiative de les appeler pour voir ce qu'il en était. Ceux-ci ont accepté tout de suite de me rencontrer, s'excusant de ne pas avoir répondu au précédent courrier. Nous avons donc rencontré cette petite fille dans la semaine qui a suivi, c'est-à-dire le 18 mars 2008.

Comme aucune réponse n'arrivait de l'autre centre, nous nous sommes directement rendus au centre d'implantation situé au CHU de Nantes où nous avons pu cibler parmi la liste des enfants implantés, ceux qui rentraient dans nos critères. Une orthophoniste a également participé à ce choix en nous éclairant, par exemple, sur le développement du langage oral chez ces enfants, chose qui n'était pas marquée sur la liste.

Nous nous sommes donc rapidement dirigés vers quatre autres familles qui d'ailleurs, et nous les en remercions, ont toutes accepté très gentiment de participer à cette expérimentation. Le dernier entretien a eu lieu le 10 avril 2008.

1.3. Établissement des différents questionnaires

Tout d'abord, il est important de préciser, dans un souci d'ordre méthodologique, que les différents questionnaires établis avaient pour but de donner une base thématique à l'entretien, de donner des pistes de réflexion concrètes pour les personnes interviewées, et de rassurer les parents sur l'orientation de mon travail. L'entretien et le questionnaire étant deux méthodes d'enquêtes très différentes, nous tenions à être claires sur la façon dont ces questionnaires allaient être utilisés.

Avant d'établir les questionnaires, il était nécessaire d'en connaître le nombre exact, leur destinataire et leur utilité. Nous avons donc pris le temps de définir ces trois caractéristiques pour que l'expérimentation soit la plus cohérente possible par rapport au sujet choisi.

Pour commencer, nous trouvions important d'avoir un entretien avec les parents. En effet, ce sont eux qui sont à l'origine des décisions concernant l'implantation et l'éducation de l'enfant. Des explications sur ces sujets ne pouvaient qu'améliorer la compréhension des réponses de l'enfant. Nous verrons d'ailleurs par la suite, que la vision qu'ont les enfants de l'implant et de leur surdité est souvent très liée au regard que portent leurs parents, même si on peut avoir quelques surprises parfois !

La façon dont ils ont vécu l'annonce du diagnostic et la manière avec laquelle ils ont su y faire face, le choix de la ou des langues apportées à l'enfant, le cheminement jusqu'à la décision d'implantation... sont autant de moments forts qui permettent à l'enfant et sa famille de se construire avec la représentation du handicap de surdité. Toutes les personnes interrogées ont réagi différemment dans chacune de ces épreuves et cette diversité se retrouve ensuite dans la richesse des réponses données par les enfants. Le questionnaire correspondant se trouve en annexes (Annexe 2).

Le questionnaire central devait bien évidemment être destiné aux enfants. Il devait nous permettre d'approfondir et de vérifier, ou non, les hypothèses émises au début de notre réflexion. Nous avons donc décidé d'aborder les sujets de l'implant, de la langue des signes, celui de l'avenir,

ainsi que des questions se rapportant à leur identité. Par là, nous désirions connaître leur propre façon de se situer dans leur environnement, par rapport aux autres sourds non-implantés, signants ou non, par rapport aux enfants entendants. Nous souhaitions également avoir une idée de la manière dont ils se représentent l'implant, comment ils vivent avec, et comment ils se projettent dans l'avenir en tant qu'adulte sourd (ou entendant ?). Pour finir, il était intéressant qu'ils nous fassent part de l'image qu'ils ont d'eux-mêmes, porteurs d'implant. Se considèrent-ils toujours comme sourds, ou sont-ils devenus entendants ? Sont-ils sourds et entendants ? Sont-ils parfois sourds, parfois entendants ? Ce questionnaire central se trouve en annexes (Annexe 3).

Dans un troisième temps, nous avons décidé de proposer ce même questionnaire à leurs parents, en leur demandant : « à votre avis, qu'est-ce que votre enfant a répondu ? » Une fois que les parents faisaient leurs suppositions, nous leur transmettions, avec l'accord de l'enfant concerné, ses réponses. Ce questionnaire suscitait d'ailleurs souvent la curiosité des parents. En effet, beaucoup de ces questions sont rarement abordées en famille et ont permis, lors de cette rencontre, des échanges parfois surprenants entre parents et entre parents et enfant. Le fait d'inviter les parents à réfléchir sur les représentations de leur enfant, nous éclairait davantage sur les points stables établis entre eux et les points évoluant chez l'enfant, indiquant parfois la distance prise par rapport au discours des parents. La transmission de certaines plaintes ou envies de la part de certains de ces enfants fit aussi naître chez des parents des questions et autres réactions inattendues qui les incitaient à pousser la réflexion au-delà de notre entretien.

Pour certains parents, ce troisième entretien était important car ils avaient la possibilité d'avoir un retour sur le discours de leur enfant. Il était déjà arrivé que certains d'entre eux participent à ce genre d'expérimentation sans en avoir de retour. Ils avaient trouvé cela dommage et étaient contents de constater que cette nouvelle expérience serait différente.

La base de ce questionnaire est donc la même que pour le questionnaire central.

1.4. Les entretiens

1.4.1. *Méthode d'enquête*

A travers les entretiens proposés aux cinq familles, et plus particulièrement à travers les entretiens adressés aux enfants implantés, nous souhaitions avoir un aperçu de la manière dont ces enfants se situaient par rapport aux autres enfants sourds, par rapport aux enfants entendants... Et pour entrevoir dans quel monde ils semblaient évoluer et se sentir le mieux, nous avons décidé de soumettre des entretiens semi-directifs. Ainsi, nous leur laissions la possibilité et le temps de livrer des idées, des sentiments, des anecdotes personnelles qui rendaient ainsi le discours plus riche et différent des autres. Pour favoriser cela, nous leur transmettions au début de l'entretien les différents axes de réflexion que nous souhaitions aborder, c'est-à-dire l'implant, la langue des signes, l'avenir, les moyens de communication utilisés...

Cette volonté méthodologique, nous l'avons appliquée pour chacun des entretiens. Mais nous avons pu constater que cela a davantage fonctionné pour les parents que pour les enfants. Nous expliquerons pourquoi par la suite.

Ce que nous pouvons tout de même préciser, c'est que les parents avaient, eux, le temps de lire le questionnaire dans sa globalité avant le début de l'entretien. Il était important pour nous de leur proposer cela. En effet, n'ayant pas pu avoir d'intermédiaire entre leur famille et nous, nous voulions qu'ils gardent la possibilité de mettre de côté les questions qui ne leur semblaient pas pertinentes, du point de vue de leur propre vécu. Ceci dit, aucun des parents rencontrés n'a souhaité accomplir cette démarche. Ils ont tous accepté les diverses pistes de réflexion avec enthousiasme et sincérité.

D'ailleurs, les thèmes n'étaient souvent pas abordés dans le même ordre que celui proposé dans le questionnaire. Après avoir lu le questionnaire qui était avant tout une base pour démarrer l'entretien, ils enchaînaient d'eux-mêmes sur ce qui leur venait spontanément. Au cours des entretiens, nous essayions d'intervenir le moins possible pour, eux aussi, leur permettre de nous livrer les particularités de leur histoire qui faisaient la richesse de leurs discours. Quand nous prenions la parole, c'était soit pour appuyer ce qu'ils disaient en espérant qu'ils approfondissent leur réflexion, soit pour enchaîner sur une nouvelle question qui semblait importante, ou encore pour

avoir des précisions... Ainsi, nous les laissons s'exprimer librement sur les points qu'ils jugeaient plus importants.

Comme souligne Elodie CATHELIN dans son mémoire, « ce type d'entretien implique que l'on [...] se laisse guider par la ou les personnes en face de soi en acceptant d'être surpris, et en essayant d'avoir le moins de préjugés et de présupposés possibles sur ce qui va nous être dit. »¹

En acceptant cela, nous avons aussi accepté d'avoir des réponses parfois disparates. Mais il est intéressant de constater que certaines de ces réponses inclassables se recourent pour rendre visibles les failles du questionnaire. Par exemple, le cursus scolaire a été abordé à chaque entretien par les parents alors qu'aucune question ne le mentionne.

Par cette démarche clinique, nous ne souhaitons pas faire de généralités sur les enfants implantés et leurs représentations mentales. Au contraire, nous recueillons le discours de ces enfants et de leurs parents sur un sujet les concernant de près, cette population n'étant absolument pas représentative.

Pour finir, le contact avec les familles s'est donc établi par téléphone, à l'inverse de ce qui était souhaité au début. Les rendez-vous pour les entretiens étaient à chaque fois prévus pour la semaine suivant cette prise de contact. Ceci ne laissait pas le temps dans certains cas d'envoyer le questionnaire avant notre rencontre. Nous avons alors choisi de respecter les mêmes conditions d'expérimentation en n'envoyant à aucune famille le questionnaire préliminaire au préalable.

Les entretiens se sont tous effectués au domicile des familles concernées. Ceci simplifiait beaucoup de choses : d'une part, ils n'avaient pas à se déplacer, il n'y avait pas besoin de réserver une salle au CHU ou à la faculté, ce qui aurait pu s'avérer compliqué étant donné la longueur des entretiens, et puis chacune des familles était ainsi entretenue dans les mêmes conditions. Tous les entretiens ont été enregistrés sur dictaphone, avec l'accord de chacun des protagonistes. Ceci était demandé avant chacun des entretiens, pour leur laisser la possibilité de refuser.

1 CATHELIN E. « Association de la langue des signes française à l'implant cochléaire : le discours des parents d'Angers », mémoire d'orthophonie, Université de Nantes, 2005

1.4.2. *Hypothèses*

1.4.2.1. **Concernant le premier entretien**

Le premier entretien, comme nous l'avons déjà dit plus haut, devait nous permettre d'avoir un aperçu des différents aspects de la vie familiale, touchés par la surdité. Par là, nous souhaitons avoir des renseignements sur les conditions de l'annonce du diagnostic, sur les changements qui ont eu lieu par la suite, sur les raisons du choix de l'implant, sur la ou les langue(s) utilisée(s) avant et après la pose de l'implant, sur ce que leur a apporté l'implant, sur ce qu'ils regrettent, sur leur représentation de la surdité, etc... De notre côté, nous avons nos hypothèses, et nous avons voulu les confronter à leur réalité. Nous allons donc maintenant faire un tour d'horizon de nos propres hypothèses concernant toutes ces questions.

Cependant, le questionnaire central étant l'objet principal de cette expérimentation, nous aborderons en priorité les questions qui ont un lien direct avec lui. Nous détaillerons les autres points par la suite.

1.4.2.1.1. Le diagnostic

Nous supposons que la période de diagnostic a été difficile à vivre pour chacun des parents que nous allons rencontrer. Certains avaient sans doute des soupçons et d'autres non. Il se peut que ce soient des personnes extérieures à la famille qui ont alerté les parents par leurs constats personnels. Mais nous pensons que chacune des familles interrogées a pu bénéficier d'un diagnostic relativement tôt car les enfants implantés sont des enfants porteurs d'une déficience auditive sévère ou profonde. Ainsi, les doutes sur la perception auditive de l'enfant peuvent apparaître de bonne heure, et être vérifiés rapidement. Mais comme nous avons pu le préciser dans la partie théorique, les doutes trop précoces sont parfois considérés comme une trop grande inquiétude, donc il est possible que cette situation fasse partie du vécu de certaines des familles interrogées.

Nous supposons que les relations avec leur enfant ont changé après l'annonce du diagnostic. Certains devaient se sentir désemparés, ne sachant plus comment communiquer avec leur enfant, et d'autres ont sûrement adopté plus ou moins rapidement les

nouveaux moyens de communication mis à leur disposition comme la langue des signes, beaucoup ont dû en tout cas utiliser davantage la mimo-gestualité pour favoriser la compréhension de leur enfant.

En ce qui concerne la représentation que les parents se faisaient de la surdité avant de déceler celle de leur fils ou de leur fille, on peut penser qu'elle dépend du parcours qu'ils ont eu avant. En effet, si des membres de la famille sont également sourds, le ou les parent(s) concerné(s) peut ou peuvent déjà connaître l'existence du LPC et peut-être même quelques signes de la langue des signes. Ils ont pu se faire une idée de ce que représentaient leurs différentes prises en charge médicale et paramédicale et peut-être ont-ils déjà un aperçu de la communauté sourde.

En revanche, si les parents rencontrés ne connaissaient personne de leur entourage qui avait une surdité, il est possible que l'image du « sourd-muet » ait persisté jusqu'à la découverte de la surdité de leur enfant. Nous pouvons d'ailleurs imaginer que pour ces parents qui ont choisi la voie oraliste par la suite, le fait de savoir que leur enfant avait la possibilité de parler, car les sourds ne sont pas muets, a dû les rassurer.

1.4.2.1.2. L'appareillage

Tout d'abord, les différents enfants que nous allons rencontrer ont dû porter des prothèses simples avant leur implantation et nous supposons que celles-ci n'ont pas donné de résultats probants si l'implant a été choisi.

La décision de passer à l'implant a dû être soumise par les chirurgiens mais prise finalement par les parents eux-mêmes. Nous pensons que l'équipe préparant l'opération avec les familles, les invite à rencontrer des enfants implantés pour avoir un aperçu des évolutions qu'il peut permettre. En revanche, nous ne savons pas s'ils les encouragent à rencontrer des adultes sourds, implantés ou non. Le discours de ces familles nous le dira.

D'autre part, nous pensons que ces parents ont choisi de faire implanter leur enfant pour lui donner la possibilité d'entendre, de mieux comprendre et pourquoi pas de parler. Et par là, ils souhaitaient sûrement voir leur enfant s'épanouir dans le monde des entendants. D'ailleurs, cette volonté-là doit être plutôt satisfaite jusque là car ces enfants sont entrés dans le langage oral, ils sont bien intégrés dans une classe d'enfants entendants, et semblent bien se

développer dans ce monde-là.

Dans cet ordre d'idées, nous avons l'intuition que ces parents ne regrettent pas cette démarche car l'implant cochléaire a permis que leur enfant parle, ce qui, il nous semble, faisait partie de leurs priorités. Il ne serait d'ailleurs pas étonnant qu'ils conseillent ceci à d'autres parents dans la même situation.

1.4.2.1.3. Langage et communication

L'attente envers l'implant, concernant le langage et la communication, à notre avis, est qu'il permette à l'enfant de parler, de comprendre, de bien entendre... Nous supposons alors que les parents de ces enfants implantés considèrent qu'ils se débrouillent aussi bien que des entendants en émettant cependant une réserve. Nous pensons que malgré cette remarquable évolution, ces enfants restent avant tout sourds dans la tête de leurs parents, même si ceux-ci peuvent être amenés parfois, dans la vie quotidienne, à oublier cette surdité pour communiquer avec lui, comme avec un entendant. Mais ceci est sûrement sans compter sur ces enfants qui, nous le supposons, reprennent de temps en temps leurs parents, pour qu'ils réadoptent des attitudes facilitant la compréhension et la communication.

Même si les signes de la langue des signes ont pu être utilisés dans ces familles quand l'enfant sourd n'avait pas encore son implant, il nous semble plus probable que le mode de communication privilégié aujourd'hui soit le français. A côté de cela, le LPC est peut-être utilisé lors de l'utilisation de mots nouveaux par exemple ou de mots plus compliqués du point de vue de l'articulation.

1.4.2.2. **Concernant le second entretien**

1.4.2.2.1. L'implant

Nous pouvons penser que pour des enfants de 9 à 14 ans, l'implant est à présent quelque chose qui fait partie d'eux-mêmes. En effet, ayant été implantés entre 2 ans et 3 ans et demi, ils ont eu le temps de s'habituer à cette nouvelle technologie, de l'appivoiser, de vivre avec, et de le faire accepter par leur entourage, leurs amis.

Nous pouvons également faire l'hypothèse qu'ils en connaissent le fonctionnement, mais il n'est pas impossible que certains l'ignorent encore.

Concernant les phases de rejet de l'implant, nous supposons qu'elles sont, ou qu'elles seront, en lien avec la période qu'ils abordent. En effet, traversant bientôt l'adolescence et les questions qui y sont liées, on peut se douter que le positionnement entre sourd et entendant les amènera peut-être à couper leur implant, de temps en temps, pour marquer leur identité.

D'autre part, nous supposons que l'implant représente divers avantages pour eux : une meilleure audition, une meilleure compréhension, la possibilité de parler... Il leur permet aussi une ouverture sur le monde non négligeable, et une meilleure acceptation sociale surtout dans le monde des entendants. Mais l'implant doit sûrement être source d'inconvénients pour ces enfants. Il amène un positionnement compliqué entre Sourds et Entendants. De plus, il demande ou a demandé, un suivi lourd, une prise en charge importante en centre et/ou en libéral. Ceci doit être pesant à un âge où on a plutôt envie de passer du temps avec ses amis et sa famille.

Nous n'imaginons pas que l'implant puisse représenter un appareil lourd à supporter au quotidien car il est maintenant accompagné d'un simple contour d'oreille, et non plus du boîtier. De plus, l'antenne peut se dissimuler facilement dans les cheveux et devenir ainsi presque invisible pour ceux que cela dérange.

Dans le cas où un autre enfant viendrait les rencontrer pour connaître leur avis sur l'implantation et savoir s'ils la recommandent, nous pensons qu'ils répondraient plutôt de façon positive. Nous croyons qu'ils encourageraient cet autre enfant à s'engager dans ce parcours, malgré tout laborieux mais bénéfique pour leur vie sociale et leur avenir. Ceci est surtout valable, à notre avis pour des enfants, comme ceux que nous rencontrons, qui sont bien rentrés dans le langage oral. Il est évident que pour des enfants n'arrivant pas à se l'approprier, l'implant aurait moins l'image de réussite et serait moins facilement recommandé à d'autres.

Concernant plus particulièrement leur identité, on peut supposer qu'après un parcours éducatif souvent oraliste, en intégration, ces enfants se considèrent comme des entendants. En effet, ayant été à leurs côtés lors de leur scolarité, ils doivent se sentir comme les

autres enfants. Du même coup, nous pouvons penser que les enfants sourds, appareillés de simples prothèses et ayant fait leur scolarité en institut spécialisé, leur semblent très loin de leur propre image, même s'ils sont sourds, eux aussi. Nous supposons que ce sentiment peut être renforcé quand leurs propres parents les considèrent comme des entendants.

1.4.2.2.2. La langue des signes

Nous pensons que tous les enfants que nous allons rencontrer sont conscients du fait que les enfants sourds ne prennent pas tous la même orientation dans leur éducation. En effet, de par leur âge, nous pouvons supposer qu'ils ont déjà rencontré d'autres enfants sourds qui utilisent la langue des signes par exemple.

Par contre, nous n'imaginons pas que certains d'entre eux la pratiquent couramment aujourd'hui, même s'ils ont pu la pratiquer avant la pose des implants. Leur situation scolaire ne doit effectivement pas être porteuse de cette initiative-là. Et d'autre part, le choix des parents vers l'oralisme ne doit pas inciter les enfants à s'intéresser à la langue des signes.

Ceci dit, peut-être que certains souhaiteraient l'apprendre un jour pour rester en contact avec les sourds signants.

Concernant les points communs qu'ils pourraient se trouver avec les enfants sourds signants, nous pensons au fait qu'ils sont tous sourds et au fait qu'ils rencontrent tous des difficultés à communiquer. Cependant, le développement du langage oral étant tellement différent pour ces deux types d'enfants que nous n'arrivons pas à cerner si ces enfants implantés se trouveraient un point commun avec ces autres enfants sourds. Nous imaginons que les différences qu'ils vont nous décrire se situeront justement autour du fait qu'eux-mêmes parlent mieux et plus, et qu'ils sont en classe avec des enfants entendants toute la journée, à l'inverse des enfants signants. Ils ajouteront peut-être que eux entendent, et les autres non ou peu, et qu'ils ne parlent pas la même langue.

Pour résumer, nous pensons que les enfants que nous allons rencontrer pour cette expérimentation sont relativement éloignés de la langue des signes, et qu'ils ne la pratiquent pas ou très peu. Cependant, nous supposons qu'ils ne regrettent pas ce choix toujours initié par les parents, car ils évoluent de manière positive dans le langage oral.

1.4.2.2.3. Questions d'avenir

S'ils sont satisfaits de leur intégration et que tout se passe bien pour eux, nous pouvons alors estimer qu'ils voient leur avenir se profiler comme celui d'un entendant. Au contraire, si certains éprouvent davantage de difficultés, il doit être plus délicat d'envisager un avenir comparable. Nous pensons que cette projection est également liée au fait d'avoir déjà rencontré des adultes sourds ou non. En effet, nous estimons qu'il doit être plus facile de se projeter dans l'avenir pour des enfants qui ont déjà rencontré des adultes sourds. Dans l'autre cas, l'enfant peut sans doute imaginer que lorsqu'il sera adulte, il sera entendant car il ne rencontre que des adultes entendants. Ceci semble perturbant et peut jouer sur la réponse qu'ils vont nous donner.

Pour ce qui est des études, nous supposons que des enfants nous répondront qu'il sera sans doute plus aisé de faire certaines études plutôt que d'autres, à cause de leur handicap. Ceci dit, les aides proposées maintenant à ces étudiants peuvent leur permettre de réaliser beaucoup de choses diversifiées.

Nous réalisons cependant qu'il sera plus délicat, surtout pour les plus jeunes, de se projeter à ce niveau.

Pour finir, nous pensons que si ces enfants ont eux aussi un enfant sourd plus tard, ils le feront également implanter. Ceci est surtout dû au fait qu'ils ont bien développé le langage oral. Dans cette mesure nous supposons qu'ils s'y retrouvent bien et qu'ils considèrent cela comme important pour mieux s'intégrer dans le monde des entendants.

Il n'est pas impossible non plus que certains laissent la possibilité à leur enfant d'apprendre à côté la langue des signes pour rester en contact, s'ils le souhaitent, avec les sourds signants.

1.4.2.2.4. Questions diverses

Nous supposons qu'à leur école comme à la maison, le moyen de communication privilégié reste le langage oral. Cependant, il est possible que certains profitent encore de l'apport supplémentaire du LPC pour faciliter leur lecture labiale.

Étant tous en situation d'intégration, nous imaginons que leurs amis les plus proches sont des entendants et il est donc très probable que les enfants interrogés préfèrent

jouer avec des enfants entendants plutôt que des enfants sourds.

Parmi ces questions, nous proposerons aux enfants de nous confier leurs impressions sur leur situation actuelle : se sentent-ils toujours sourds ? Se sentent-ils désormais entendants ? Sont-ils parfois l'un et parfois l'autre ?

De notre côté, nous pensons que cette représentation est sûrement très liée à la vision qu'ont leurs parents d'eux-mêmes. En effet, si leurs parents les considèrent comme des entendants, ils auront plus tendance à se voir aussi comme des entendants. Et de la même manière, ils se considéreront davantage comme des sourds si leurs parents les voient comme sourds.

Cependant, nous imaginons que le positionnement n'est pas aussi simple car ils peuvent se sentir sourd quand ils n'arrivent plus à suivre une conversation en groupe par exemple, alors qu'ils se sentent entendants lorsqu'ils rencontrent des sourds qui signent et dont ils ne comprennent pas le langage. Ce questionnement reste de toutes façons au coeur de la problématique de ce mémoire et ne trouvera que des pistes de réflexions à travers les réponses des enfants interrogés.

Pour clore l'entretien avec ces enfants, nous leur demanderons de nous dire s'ils se sentent handicapés ou non. Cette question est délicate, un peu intrusive, et pour cela on observera sans doute des réponses très variées. De notre côté, nous supposons qu'ils savent que la surdité est un handicap et qu'ils se considèrent donc comme des handicapés. Cette réponse variera sans doute aussi beaucoup en fonction dont le sujet de la surdité est abordé dans leur propre famille.

1.5. Conditions de passation

Chacune des familles a été contactée, dans un premier temps, par téléphone. De ce premier contact, nous avons pris rendez-vous pour notre entretien, la semaine suivante.

En arrivant sur place, nous tenions à nous présenter clairement à la famille pour qu'il n'y ait pas d'ambiguïté à notre sujet. Ensuite, nous réexpliquions les raisons de notre présence, l'objectif de notre mémoire, et les différentes étapes que comprenait l'expérimentation.

A ce moment, nous ne voyions que les parents car les enfants étaient à l'école. En effet,

nous nous rendions souvent dans ces familles en fin d'après-midi.

Une seule fois sur les cinq, nous n'avons rencontré que la mère. Ce n'est donc que sa version des faits qui a pu nous être transmise. Et à deux autres occasions, nous avons abordé l'entretien préliminaire, seules avec la mère, pour le finir ensuite avec le père. Cette situation a d'ailleurs été intéressante pour pouvoir mieux entendre le ressenti de chacun des parents, et leur façon personnelle d'expliquer leurs choix.

Les deux autres entretiens préliminaires ont été effectués en présence des deux parents, du début à la fin.

Ce premier entretien a duré seulement trente minutes dans certaines familles, jusqu'à une heure dans d'autres. L'objectif de celui-ci étant d'être semi-directif, nous laissions volontairement les parents parler lorsque ceux-ci le souhaitaient. Cependant, nous donnions, dans la présentation initiale, une approximation de durée qui pouvait les guider et leur permettre de gérer leur temps.

Nous indiquions aux parents, également au cours de la présentation initiale, qu'il était préférable que nous voyions leur enfant seul à seul, pour le second entretien, pour qu'ils n'entendent ni nos questions, ni les réponses de leur enfant, qu'ils devaient deviner par la suite. Cette demande a toujours été prise en compte et respectée, ce qui a facilité notre travail.

Pour ne pas prendre les enfants par surprise, nous tenions au début de chaque entretien, à leur préciser les sujets que nous allions aborder ensemble.

Avec eux, il a été moins facile de garder l'axe des entretiens semi-directifs car nous connaissant trop peu, ces enfants n'osaient que rarement se laisser aller sur des sujets les concernant. Ils avaient plus tendance à attendre nos questions.

D'autre part, il nous a souvent été nécessaire de reformuler les questions qui parfois n'étaient pas compréhensibles par les enfants.

Enfin, nous avons une fois eu recours au LPC qui nous a permis de mieux nous faire comprendre auprès de l'une des deux petites filles.

Lors du dernier entretien, certains enfants souhaitaient rester pour écouter ce qu'allaient supposer leurs parents sur leurs propres réponses alors que d'autres ne se préoccupaient pas du tout de cela. Les parents, en revanche, étaient toujours en attente des réponses qu'avaient pu donner leur enfant.

Ce qui nous semble enfin important à préciser, c'est que nous avons été agréablement surpris de l'accueil et de la disponibilité de chacune des familles à notre égard, et nous les en remercions vivement.

2. ANALYSE DES ENTRETIENS

2.1. L'implant : d'abord un choix parental

La décision de l'implantation revient toujours aux parents de l'enfant sourd. L'équipe médicale présente simplement l'implant cochléaire et c'est aux parents, ensuite, de faire le choix pour l'enfant. Ils traversent ainsi une période difficile où les décisions engagent l'enfant sans que celui-ci ne puisse vraiment comprendre ce qui se joue. Mais nous verrons qu'elles sont toujours cohérentes avec la représentation de la surdité qui anime les parents et les souhaits qu'ils portent pour leur enfant.

2.1.1. L'annonce du diagnostic : un choc terrible

2.1.1.1. Le parcours des familles jusqu'à l'annonce

Quelle que soit la situation dans laquelle s'effectue l'annonce du diagnostic, elle reste effectivement gravée dans les mémoires. D'autant plus quand elle arrive au terme d'un parcours parfois long et difficile moralement. En effet, chacune des familles rencontrées nous fit le récit des différentes étapes par lesquelles elle passa avant d'arriver à l'annonce véritable du diagnostic.

Dans un premiers temps, sont apparus les soupçons de déficience auditive. Mais pour trois familles sur cinq, c'est la grand-mère ou la nourrice qui a averti les parents des premiers doutes. Comme nous le précisons dans la partie théorique, ce ne sont pas toujours les parents qui s'aperçoivent du problème les premiers. Ils sont souvent étonnés de cette constatation et s'empressent alors de faire leurs propres tests auprès de leur enfant pour vérifier par eux-mêmes. Ces parents nous confient qu'ils ont eu l'impression d'avoir été « *trompé* » par leur enfant. Ils se sont rendu compte qu'il réagissait plus aux vibrations qu'il percevait, qu'aux sons qu'il entendait. « *Il nous mettait le doute en permanence car il avait développé d'autres façons de réagir* » nous explique la mère d'un des garçons que nous appellerons Hugo. Et là, c'est « *la tempête, l'orage, l'ouragan, on ne sait plus ce qui se passe* » continue-t-elle. « *Le pire à vivre depuis qu'il est né, c'est cette période-là ; ce n'était pas d'apprendre qu'il était réellement sourd, c'était de ne pas savoir ce qu'il avait.* » Pour cette famille en particulier, cette période entre les premiers doutes et la pose du diagnostic dura trois mois. Pour d'autres enfants que nous avons rencontrés, elle a pu durer jusqu'à un an.

Pendant ces longs mois, tous les parents ont rencontré plusieurs professionnels dont certains n'ont pas su prendre au sérieux les inquiétudes. Ils ont tous fini par se rendre au CHU où les bilans complets ont permis de poser un diagnostic sûr au milieu d'une équipe soignante réconfortante et encourageante.

Dans deux des cinq familles, ce sont les deux parents, ou un des deux parents qui avait des soupçons, sans mettre pour autant le terme de surdité sur la pathologie de leur enfant. Dans la première, ce sont les deux parents de la jeune fille que nous appellerons Julia, qui se sont inquiétés lorsqu'ils ont constaté qu'à 2 ans, leur fille ne parlait toujours pas. Ils pensaient au début qu'elle prenait simplement son temps, car c'était la dernière de la famille. Mais ils sont tout de même allés voir leur médecin de famille pour lui demander conseil. Leur médecin leur a alors demandé : « *mais vous êtes sûrs qu'elle entend bien ?* » Et c'est là que les parents ont réalisé que leur fille était sans doute sourde. Ils ont alors, eux aussi, fait passer quelques petits tests à leur fille, comme celui de klaxonner de la rue. Celui-ci, entre autres, leur confirma les doutes. Mais ce n'est que plusieurs mois plus tard que le diagnostic officiel fut posé.

En ce qui concerne la dernière famille, c'est la mère du petit garçon, que nous allons appeler Victor, qui se doutait, depuis la naissance, que son fils « *avait un problème* ». Elle allait alors tous les mois chez le médecin en espérant avoir une réponse à ses questions mais il n'en fut rien. Le pédiatre qu'elle rencontra par la suite la dirigea, entre autres, vers un kinésithérapeute, mais personne n'a rien trouvé et le pédiatre « *lui a fait faire rien... qui lui a fait du bien.* » Le scanner et l'encéphalogramme n'ont effectivement rien donné. Ce n'est que lorsque Victor passa un week-end chez ses grands-parents, que ceux-ci avertirent les parents de leurs doutes concernant son audition. Un rendez-vous avec le médecin de famille était pris pour le lendemain. Et celui-ci les envoya enfin faire un bilan complet au CHU.

Lors de l'entretien avec ce dernier couple, nous avons réalisé que le père et la mère de l'enfant sourd pouvaient vivre ce parcours de manière tout à fait différente. Dans leur cas, la mère avait des inquiétudes depuis la naissance, que le père ne partageait pas. Elle pensait que son fils était myopathe (car « *il ne se tenait pas, ne s'éveillait pas* ») et lui n'avait rien détecté d'anormal. Du coup, lors de l'annonce du diagnostic, la mère fut presque rassurée de savoir que son fils n'avait « *qu'une surdité* » et « *rien de plus grave* », alors que le père « *est tombé des nues* », car « *il n'avait rien remarqué de trop spécial* ».

2.1.1.2. Premiers pas dans la surdité et premières décisions

Pour chacune des familles, l'annonce du diagnostic a précédé une période non moins compliquée où il a fallu faire des choix pour leur enfant en réfléchissant à l'avenir qu'ils envisageaient pour lui. Le monde de la surdité était totalement inconnu pour deux familles sur cinq. Les trois autres couples de parents connaissaient soit des amis, soit un membre de la famille, plus ou moins éloigné, qui avaient également une déficience auditive. Malgré cela, la plupart d'entre eux gardaient en eux l'image du « sourd-muet », dans le sens de non-oralisant, car les personnes sourdes côtoyées auparavant utilisaient en priorité la langue des signes.

Ces parents ont donc dû passer par une période très chargée où se mélangeaient les phases de découverte du nouveau lexique utilisé pour la déficience auditive, les phases d'organisation face à la prise en charge importante que demandait leur enfant, et aux multiples rendez-vous liés à cela, les phases de réflexion face aux choix d'éducation que proposent

les Camps... Le rythme a été très soutenu, nous ont confié les parents, et les décisions n'ont pas toujours été faciles à prendre. Ceci dit, nous avons constaté que pour ces parents d'enfants sourds implantés, l'orientation éducative a toujours été vers l'oralisme, ce qui correspondait au choix tant maternel que paternel. D'ailleurs, cette volonté ne put prendre naissance qu'à partir du moment où il était clair pour eux que « sourd » n'était pas lié à « muet ».

Cependant, la plupart des parents a compris rapidement que le développement du langage ne pouvait se produire chez leur enfant qu'à certaines conditions. Entre autres, il fallait aider leur enfant à mieux comprendre ce qui se passait autour de lui pour lui donner envie d'y participer. Ce coup de pouce peut se donner de différentes façons, et celles-ci dépendent aussi des choix éducatifs des parents. Les parents de la deuxième petite fille que nous avons rencontrée et que nous appellerons Justine, ont décidé de ne pas utiliser d'aide gestuelle ou mimogestuelle. D'après la mère, « *elle n'en montrait ni l'envie ni le besoin* ». Ils parlaient seulement en montrant bien leur bouche pour faciliter sa lecture labiale. Ils articulaient davantage que pour leurs autres enfants et lui montraient des photos, des images, pour améliorer sa compréhension. Justine a refusé aussi d'elle-même l'apport du LPC dès son plus jeune âge donc ses parents n'ont pas insisté. A ce propos, sa mère a rajouté qu'elle et son mari ne se sentaient pas tout-à-fait prêts non plus à utiliser le LPC. Néanmoins, ils auraient fait l'effort d'apprendre ce code si Justine avait voulu qu'ils le pratiquent.

D'autres parents ont réagi tout à fait différemment et ont profité du travail fait au Camps pour reprendre à la maison ce qu'ils avaient vu. La mère de Victor explique qu'entre l'annonce du diagnostic et la pose de l'implant, il était essentiel pour elle d'apporter à son fils tout ce qui pouvait lui être profitable. A ce propos, elle nous a d'ailleurs dit : « *dès qu'ils n'entendent pas, il faut leur faire des signes car sinon, ils ne peuvent pas communiquer, ils sont trop renfermés.* » Ainsi, elle nous montre qu'avec l'aide de ces signes, cette mère souhaite tout d'abord voir son fils communiquer avant de le voir parler. Elle a pris conscience que l'utilisation des signes n'était pas incompatible avec un choix d'éducation porté vers l'oralisme. Au contraire, grâce aux signes et à la mimogestualité, Victor a accédé plus rapidement au sens et est rentré dans l'interaction avec la volonté de comprendre et d'être compris. Son mari adhéraient à cette démarche et a complété cette

réflexion en ajoutant : *« comme on savait qu'il n'entendait pas, c'était pas la peine de vouloir s'acharner à vouloir qu'il parle ! Enfin, peut-être que si, je ne sais pas, mais dans l'immédiat je trouvais que c'était qu'il ne se renferme pas, au moins qu'il puisse communiquer avec n'importe qui. »*

Les périodes précédant et succédant l'annonce du diagnostic, sont donc toutes deux perturbatrices et amènent avec elles leur lot de questions, de décisions, d'adaptations, pas toujours évidentes surtout dans des familles où la surdité n'était avant qu'un mot sans véritable signification. Ces moments précieux passent vite et engagent pourtant les parents et leurs enfants pour longtemps par les voies qu'ils auront commencé à tracer.

2.1.2. *Quand l'implant s'avère être la solution idéale*

2.1.2.1. **Une absence de gain prothétique**

Une fois que le diagnostic était posé, les médecins proposaient à ces familles de faire appareiller leur enfant. Cette étape avait lieu, selon le discours de ces parents, environ un mois après le premier bilan.

Ainsi, un essai était réalisé, combinant appareillage prothétique et prise en charge orthophonique, pour laisser la possibilité à l'enfant de développer son langage.

On parle d'essai, particulièrement quand la surdité de l'enfant s'avère être sévère ou profonde. Car désormais, l'implant est souvent proposé dans un deuxième temps et est envisagé de bonne heure dans ces cas-là. D'ailleurs, plusieurs couples de parents nous ont bien signifié que l'éventualité de l'implant était posée très rapidement, même si ce projet devenait réalité qu'un an plus tard. La mère de Victor nous a d'ailleurs rapporté les paroles du médecin à ce sujet, énoncées lors de la présentation de ces appareils : *« si vraiment ça ne donnait rien - mais il faut au moins les avoir portés pendant quand même un certain temps - il y aurait l'implant. »*

La durée pendant laquelle les enfants rencontrés ont gardé leur appareillage est variable. Certains, comme Julia, ne les ont gardés que cinq mois et demi, alors que d'autres les ont gardés un an et demi, voire deux ans. Ceci pouvait varier en fonction de l'avancée de la réflexion des parents à ce sujet, des implants disponibles à l'hôpital et de l'âge de l'enfant.

En effet, l'équipe médicale trouvait important que le choix des parents soit bien mûri pour que ceux-ci soient le plus investis possible à la suite de l'implantation. D'autre part, il y a encore quelques années, le nombre d'implants posés par an était très limité et imposait parfois de rallonger la période d'appareillage. Enfin, l'âge minimal d'implantation était autour de 3 ans il y a environ huit ans. Parmi les enfants rencontrés, celui qui a été implanté le plus jeune avait 2 ans et 2 mois. Lorsque l'âge minimal était plus élevé, la période d'appareillage était alors évidemment plus longue.

Mais il nous a été rapporté par tous les parents que cet essai n'a jamais été profitable, malgré son aspect nécessaire. Les enfants n'ont pas bénéficié d'un gain prothétique intéressant qui puisse véritablement les faire progresser.

Cette constatation décevait souvent les parents qui espéraient déjà une évolution du langage, malgré les réserves des équipes médicales et paramédicales.

2.1.2.2. **Une orientation vers l'oralisme qui s'affirme**

La période d'appareillage prothétique a souvent permis aux parents d'affiner leur réflexion sur l'éducation de leur enfant. Ils ont pu prendre connaissance des différentes voies qui s'ouvraient à eux par l'intermédiaire des professionnels rencontrés.

Cependant, l'oralisme n'a pas été une évidence pour tout le monde au début. Pour Victor, par exemple, le chirurgien leur avait bien dit que les appareils avaient pour but de faire entendre un peu. Il avait insisté sur le fait qu'ils ne permettaient pas toujours le développement harmonieux de la parole. Du coup, les parents de Victor « *n'ont jamais pensé qu'il parlerait pour commencer* ».

Beaucoup de parents nous ont confié, qu'il était important pour eux de donner à leur enfant tout ce qui était en leur pouvoir pour les faire progresser. Le père de Justine nous précise alors « *on a toujours été de l'avant pour que Justine puisse avoir ce qu'il y avait de mieux.* » Mais les souhaits formulés semblaient différents alors que la volonté principale était commune à tous ces parents : entendre leur enfant parler. Certains exprimaient l'espoir que leur enfant sourd « *puisse parler et les comprendre autrement que par le gestuel* », alors que d'autres tenaient à élever leur enfant sourd de la même manière que leurs autres enfants en le considérant

comme un enfant entendant. Ils étaient tous en accord sur un point : ils mettaient en priorité le fait de pouvoir communiquer plus librement avec leur enfant et que ce dernier puisse évoluer plus facilement dans leur environnement et dans la société.

Et pour favoriser ce travail d'apprentissage du langage oral, plusieurs couples de parents se sont emparés des clés du LPC. Il est intéressant de préciser qu'ils n'étaient pas les seuls. En effet, des membres proches de certaines de ces familles ont également appris le code, ainsi que certains des frères et soeurs des enfants interviewés. Les deux filles interrogées ont par contre montré des réticences à utiliser ce code, que les parents ont donc dû arrêter peu de temps après l'avoir mis en place. Elles préféreraient que l'on s'adresse à elle sans cette aide pourtant si précieuse pour d'autres enfants.

Malgré un souci omniprésent de prudence de la part de l'équipe médicale, concernant les résultats que l'on peut attendre des appareils prothétiques ou des implants, les parents interrogés nous ont montré que l'espoir et l'envie d'y croire dépassent sans le vouloir ces discours censés les préserver. Leur besoin d'entendre parler leur enfant, de savoir qu'il entend et de le voir s'épanouir entourés de ses amis et de sa famille, devient un leitmotiv dans leur parcours et les encourage à poursuivre la voie de l'oralisme.

2.1.2.3. **L'implant : la seule source d'espoir**

Les appareils ordinaires n'apportaient aucun gain prothétique à leur enfant sourd, c'était un fait. Leur désir de s'engager dans une éducation oraliste en était un autre. L'implant devenait alors, à ce moment-là, le dernier outil susceptible de réaliser leur souhait. La maman de Hugo nous parle de cette période en revenant sur le bilan préimplantatoire. L'équipe leur conseillait de bien réfléchir au fait qu'on allait détruire la cochlée de leur enfant, mais elle ne comprenait pas : « *Hugo n'entendait pas, donc on avait l'impression qu'il n'y avait rien à détruire puisque ça ne fonctionnait pas* ». Et comme a exprimé la maman de Julien (le troisième garçon que nous avons rencontré) : « *c'était l'implant ou on le laissait sourd* ».

Des parents ont d'ailleurs entendu des discours qui allaient tout à fait dans ce sens, et qui les ont confortés dans leur choix. « *On nous a dit qu'une personne muette est une personne qui a des problèmes vocaux, elle n'a pas de problèmes vocaux, donc elle parlera, c'est ce*

qu'on nous a dit. »

Cependant, d'autres parents témoignent encore des réserves du chirurgien et de son équipe, concernant les attentes qu'ils pouvaient avoir de l'implant. *« On ne nous avait pas dit qu'elle parlerait », « l'implant c'est pas fait pour qu'il parle, c'est au moins pour qu'il puisse mieux entendre et comprendre », « on nous avait expliqué qu'elle entendrait mais pas complètement, elle n'entendrait jamais comme nous de toutes façons »...* Ces souvenirs attestent du regard prudent qu'ils pouvaient avoir envers l'implant, mais ils sont vite rattrapés par les espoirs secrets qu'ils se permettaient d'avoir, malgré tout, et les résultats positifs qu'ils constatent à l'heure actuelle.

Ils gardaient une idée bien précise en tête : *« l'objectif, c'était quand même qu'il parle. A partir du moment où on savait qu'il entendait, c'était quand même bien de donner le maximum... pour la famille et même pour lui plus tard. Même maintenant, quand on sort, c'est quand même plus agréable pour lui de pouvoir communiquer avec tout le monde. Maintenant, ça dépend aussi des enfants, tout le monde n'est pas pareil. »*

L'implant, qui n'est envisagé qu'après l'échec des appareils prothétiques, amène avec lui, dans la tête des parents, son lot de nouveaux espoirs, de nouvelles chances. L'implant incarne alors l'unique solution qui est susceptible d'aider le développement du langage chez leur enfant. Mais comme le précise la mère de Hugo : *« l'implant est sur lui mais c'est un projet de famille qui est soutenu par l'équipe médicale et paramédicale. Il y a toute l'éducation auditive autour car ça reste un appareil, ce n'est pas miraculeux. Et c'est tout un travail. »*

2.1.2.4. Des rencontres qui réconfortent

Les rencontres avec des enfants sourds implantés, des parents d'enfants sourds ou des adultes sourds, souvent conseillées par les professionnels de la surdité, représentent des moments forts qui participent à la construction du projet familial.

C'est souvent par le biais du bilan préimplantatoire, que l'on conseille aux parents et à leur enfant de prendre contact avec des enfants déjà implantés. Et c'est d'ailleurs dans ce cadre que toutes les familles rencontrées ont réalisé cette démarche. Pour Hugo, qui était le deuxième enfant à être implanté sur Nantes, le recul sur l'implant et ses qualités n'était pas facile à

acquérir. Une seule petite fille s'était fait implanter, deux mois avant Hugo. Il n'était donc pas encore possible pour ses parents de visualiser les apports de l'implant.

Mais pour les autres familles, les enfants implantés rencontrés et leur famille ont, la plupart du temps, permis de les conforter dans leur choix : ces enfants avaient commencé à développer le langage oral, semblaient assez bien comprendre, avaient une belle voix et avaient l'air de se plaire en intégration. Ceci rassurait les familles qui espéraient alors un développement similaire pour leur propre enfant.

Seulement une famille, celle de Justine, ne fut pas complètement satisfaite du développement de l'enfant implanté qu'elle rencontra. Du coup, les parents décidèrent de se rendre à Paris pour avoir un deuxième avis concernant l'implantation de leur fille. Quand ils ont eu la confirmation que c'était ce qu'il fallait pour elle, ils sont revenus à Nantes pour la faire opérer.

La mère de Justine croisa également deux femmes qui l'ont interpellé à propos de l'implant cochléaire et de l'éducation oraliste. Ces deux femmes étaient sourdes mais avaient des avis divergents sur ces questions. La mère de Justine rencontra l'une d'entre elle au CHU. Celle-ci ne comprenait pas pourquoi cette maman voulait faire implanter sa fille. Cette femme-là était tout à fait contre cette démarche. Mais la mère de Justine n'a pas été sensible à ce discours car elle était déjà convaincue et avait pris sa décision. Elle rajouta d'ailleurs, à ce propos : *« nous on voulait qu'elle s'exprime et qu'elle soit comme tout le monde, mais il y a des adultes qui ne veulent pas ! »*

La deuxième femme lui confia qu'elle n'avait vécu, étant petite, qu'avec des enfants et des adultes sourds signants. Elle regrettait son éducation, selon elle, trop restrictive et peu ouverte et encourageait la maman de Justine à laisser sa fille en intégration pour que celle-ci grandisse au milieu des entendants et s'épanouisse à leur contact.

Pour finir, nous avons constaté, au cours de nos différents entretiens, que quatre enfants sur cinq n'avaient jamais rencontré d'adultes sourds. Certains ont pu en croiser rapidement mais aucun n'a pu communiquer avec l'un d'eux. Sur ce sujet, la mère de Justine nous répond : *« Si Justine ressentait le besoin de rencontrer des adultes sourds, elle nous le demanderait. »*

2.1.3. *Un choix qui correspond à leurs représentations de la surdité*

2.1.3.1. **Sourd ne veut plus dire muet**

Nous avons interrogé les parents sur les représentations qu'ils avaient de la surdité avant de connaître l'existence de celle de leur enfant. Pour tous, la surdité se résumait au terme « *sourd-muet* » et au fait de « *parler avec les mains* », même pour ceux qui connaissaient ou avaient connu des personnes sourdes. Ils ne s'étaient jamais posé de questions à ce sujet, donc l'idée qu'ils s'en faisaient restait très vague. La plupart des parents interviewés ne pensaient pas que les sourds pouvaient développer la parole. Le terme de surdité était donc plutôt source d'angoisse lorsqu'il était prononcé lors de l'annonce du diagnostic. « *C'est un mur qui s'abattait devant nous* » évoqua la mère d'Hugo.

Ayant eu comme première image, celle du sourd-muet, ces parents entendants ont été ravis d'apprendre que leur enfant aurait sans doute la possibilité de parler à l'aide de l'implant. Ceci a favorisé et amplifié l'intérêt pour cette nouvelle technologie.

D'ailleurs deux pères ont même précisé que si un autre implant, encore plus sophistiqué et prometteur, était mis sur le marché, ils souhaiteraient en faire profiter leur enfant. Le père de Justine rajoute qu'il voudrait un implant plus performant et presque invisible.

La mère d'Hugo reprend maintenant les gens de son entourage qui utilisent encore le terme de sourd-muet et elle explique que les sourds ne sont pas muets et qu'ils ont les capacités physiques de développer le langage et de parler.

2.1.3.2. **L'implant gomme parfois la surdité, ou presque**

Pour la plupart des parents avec lesquels nous nous sommes entretenus, il est clair que l'implant a changé la donne vis-à-vis de la surdité de leur enfant. Il a permis le développement du langage oral, l'intégration dans le monde des entendants et donc par là, de plus amples possibilités sociales et scolaires. Mais pour ceux-là, leur enfant reste sourd malgré les apparences trompeuses... Mais pour d'autres parents, l'implant signifiait plus que ça, puisque l'un d'eux nous confie ne « *pas avoir eu le temps* » de se faire une réelle représentation de la surdité.

Quand lui et sa femme ont eu le diagnostic de déficience auditive profonde, ils ont tout de suite réagi : « *on a pris le taureau par les cornes pour pallier ce problème.* » L'implant, dans cette situation a plutôt permis de « *laisser* » leur fille dans le monde des entendants, comme elle y était plongée depuis sa naissance. « *Moi je ne me suis jamais fait une idée de la surdité, j'ai jamais vu ma fille dans la peau de quelqu'un de malentendant !* » L'implant correspond alors à l'élément incontournable qui soulage ces parents du lourd poids de la surdité. De fait, ces parents considèrent que leur fille est entendante. Ceci nous amène donc à dire que le choix de l'implantation était directement lié à l'image qu'ils avaient de la surdité.

Le recours à l'implant demeure une responsabilité et un choix parentaux, liés à l'histoire familiale et à leur regard porté sur les Sourds et la Surdité. Il est vécu, comme nous pouvons le constater, de manière différente dans chaque famille. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise solution, pas de bonne ou de mauvaise décision, il y a juste un parcours familial à travers lequel chaque membre doit se sentir en accord pour avancer et se construire de façon harmonieuse. Et visiblement, chacune des familles rencontrées a réussi à trouver son équilibre autour de ce nouvel élément perturbateur qu'est l'implant.

2.1.4. Un choix qui correspond à l'avenir qu'ils souhaitent pour leur enfant

2.1.4.1. Pouvoir parler : une priorité

L'implant, dès le départ, était cohérent avec l'éducation que souhaitaient donner ces parents à leur enfant : une éducation oraliste qui l'amènerait, si possible, à une certaine maîtrise du langage oral. Nous l'avons vu plus haut, malgré les résultats aléatoires de l'implant concernant le développement du langage, des parents gardaient en tête cet objectif. « *Il pouvait donner une chance à notre enfant de parler* » nous ont expliqué certains. C'était pour eux l'assurance d'une entrée réussie dans le monde des entendants. Il faut tout de même préciser que les familles comme celle de Hugo, n'ayant pas beaucoup de recul sur les effets de l'implant ne fondaient pas de trop grands espoirs sur le développement de la parole. Ils disaient que leur premier souhait était que leur enfant entende et comprenne bien ce qui se disait autour de lui.

Rencontrer des enfants implantés oralisant, avant l'implantation de leur propre enfant, avait beaucoup rassuré les parents concernés. Une maman nous indiqua d'ailleurs : *« l'attente c'était qu'il entende et qu'il puisse parler, évidemment, sachant que pour la petite fille rencontrée ça avait fonctionné. Donc on se disait : pourquoi pas nous ? »*

Ceci dit, les parents avaient tout à fait pris conscience que cette évolution prendrait du temps. Mais cette période qui les mena jusqu'à la production de mots puis de phrases leur parut dans l'ensemble plutôt courte comme ils attendaient cela depuis longtemps.

La parole et sa compréhension sont cependant encore en cours d'acquisition pour les cinq enfants interviewés. Il reste entre autres un travail d'articulation pour certains, un travail de morphosyntaxe pour d'autres et un enrichissement du lexique pour tous, même si les efforts dans ce domaine ont déjà montré une nette évolution.

Mais pour leurs parents, la satisfaction est là. Ils comprennent leurs enfants, peuvent leur parler sans LPC, et parfois même sans lecture labiale, donc le pari est presque gagné pour eux.

Le père de Justine espérait *« qu'elle parle, qu'elle comprenne, qu'elle puisse se débrouiller »*. Il nous confie alors que Justine est allée au-delà de ça, selon lui, car elle parvient même à tenir une conversation avec sa grand-mère au téléphone. Il en est très fier. *« C'est vrai que c'est beau, je dirai même miraculeux ! »* nous a-t-il dit. D'ailleurs, cette avancée a été remarquée pour chacun des enfants. Julia, par exemple, décroche maintenant le téléphone spontanément, et assure la communication tant qu'elle comprend l'interlocuteur.

Ceci fait partie des points positifs par lesquels ces enfants deviennent autonomes, petit à petit, dans ce monde compliqué qu'est celui des entendants.

2.1.4.2. L'intégration : pour une meilleure place dans le monde des entendants

L'intégration scolaire de ces enfants sourds dans des classes composées essentiellement voire totalement d'enfants entendants, les oblige à créer de nouveaux repères adaptés à cet environnement pas tout à fait naturel pour eux. Mais l'objectif des parents dans cette démarche reste cohérent avec l'éducation oraliste et n'a pas vraiment l'air de troubler ces jeunes

sourds. En effet, ils sont mis dans ces classes pour les inciter à développer le langage oral et parce qu'on les pense capables de suivre cette scolarité, ce qui est primordial. D'ailleurs, ces enfants semblent s'en sortir plutôt bien, aidés souvent par le Micro Link¹, porté par l'instituteur. Hugo, qui est maintenant au collège, ne l'utilise plus mais il arrive à bien suivre les cours grâce à une meilleure compréhension du langage oral. Ces enfants sont maintenant familiarisés à ce type de scolarité et Julien considère même que les enfants sourds sont ceux qui sont dans la Clis de son école car lui il peut parler et suivre les cours avec les enfants entendants alors que ceux qu'il y croise, communiquent en langue des signes.

L'intégration, évolutive ou non, permet aux parents d'envisager un avenir plus « serein » pour leur enfant qui devrait alors être à l'aise avec les entendants et le langage oral. Que ce soit pour les études ou pour l'épanouissement social, la possession de ces deux qualités laisse place à une plus grande diversité de parcours possibles.

Mais un constat interroge tout de même la mère de Hugo. Elle et son mari sont investis depuis plusieurs années dans le milieu associatif touchant à la surdité et ils observent que les parents entendants d'enfants sourds ont de moins en moins besoin d'échanges entre eux. Ils sont moins à la recherche de renseignements, de conseils, qu'avant. Quand elle et son mari ont appris que leur enfant était déficient auditif, ils ont eu besoin d'aller à la rencontre d'autres parents concernés pour discuter, avoir d'autres témoignages, se rassurer...

Mais elle a l'impression qu'aujourd'hui, avec la « *banalisation* » de l'implant, les parents savent que leur enfant aura sans doute la possibilité de suivre un cursus scolaire normal, grâce à l'intégration, donc ils ont moins d'inquiétudes, moins de questions... « *Le parcours est aujourd'hui moins différent que celui d'un enfant ordinaire.* » Il est également possible qu'avec le recul que nous avons aujourd'hui sur l'implantation de l'enfant sourd, l'information à ce propos soit mieux divulguée et n'incite pas les parents à aller au delà de ces sources mises à disposition.

1 Micro Link : c'est un système radio FM . Il comporte un émetteur sans fil placé près de la source sonore (l'interlocuteur, en occurrence le professeur ou l'instituteur) qui transmet le signal sonore au récepteur Micro Link monté directement sur l'aide auditive (en occurrence l'implant cochléaire). Le système a une portée de 15 mètres. Il permet d'entendre ni le bruit, ni la résonance dus à la distance qui sépare de la source sonore.

2.1.4.3. Une évolution et un développement « normaux »

Nous avons compris, à travers le discours de plusieurs parents, que l'implant faisait partie des dispositions nécessaires pour garantir à leur enfant un maximum de chances pour construire son avenir. Cet outil si précieux fait le pont entre leur déficience et le monde des entendants, porteur de beaucoup d'espoir. Et le souhait des parents que nous avons rencontrés, serait que leur enfant ait bâti un pont suffisamment solide pour pouvoir le traverser quand ils le souhaitent et atteindre le monde des entendants avec liberté et facilité.

Le père de Justine l'exprime ainsi : il souhaite « *qu'elle puisse vivre comme tout le monde, qu'elle puisse communiquer comme tout le monde, qu'elle puisse entendre comme tout le monde, non ça elle ne pourra jamais mais le but c'est qu'elle puisse communiquer, vivre dans la société, trouver un travail comme tout le monde... mener une vie normalement c'est tout.* » Et comme il nous l'a dit : « *c'est bien parti pour !* »

Dans ce discours, on observe que le père aurait même la volonté que sa fille puisse « *entendre comme tout le monde* ». Mais il réalise que cela est impossible. Dans le même ordre d'idées, mais un peu plus tard dans l'entretien, il reconnaît que sa fille présente un retard au niveau du langage, vis-à-vis des enfants du même âge. Cependant, il reste persuadé que ce décalage « *va s'estomper au fur et à mesure* ».

Pour la plupart des parents, nous avons senti qu'il était important de donner le maximum à leur enfant pour qu'il puisse évoluer « *comme les autres* », de façon « *normale* ». D'ailleurs, le père de Justine insiste bien sur le fait qu'il ne veut pas faire de différences entre elle et ses soeurs. Les autres parents ne l'ont pas spécifié de cette manière, mais ils nous ont expliqué qu'avec le développement et la compréhension du langage oral et écrit, permis par le port de l'implant et la situation d'intégration, ils espéraient avoir donné les bases essentielles pour une évolution similaire aux enfants de leur âge ou de leur niveau scolaire.

En conclusion, nous voulions insister sur le fait qu'aucun de ces parents ne regrette le choix de l'implant cochléaire. En effet, lorsque la question était abordée, au cours de l'entretien, la réponse, de la mère en particulier, était catégorique : « *ah non ! Non ! Nous n'avons*

pas de regrets ! », « *Ça serait à refaire, on le referait !* », « *Ça casse, on le fait opérer aussitôt !* », « *Ça va trop bien ! C'est comme s'il était « normal » !* »... Aucun couple de parents n'a regretté la décision de faire implanter son enfant. En effet, celle-ci a permis par la suite à leur enfant de suivre une scolarité en intégration fructueuse, de développer le langage oral, et donc de suivre la volonté de base d'une éducation oraliste.

Le père de Hugo met cependant des réserves en ajoutant que leur fils leur reprochera peut-être ce choix-là un jour, étant donné son mal-être assez présent à l'école. Il explique cette hypothèse en donnant son point de vue : « *entre les entendants et les sourds signants, il y a les implantés qui sont au milieu qui sont ni entendants ni signants, et qui ne savent pas toujours comment se situer ni à quel monde ils appartiennent.* » Par là, le père de Hugo cerne une limite de l'implant cochléaire qui peut effectivement intervenir dans le parcours identificatoire de l'enfant sourd implanté.

Le père se pose beaucoup de questions sur le bien-être de son fils et se demande, entre autres, s'il n'aurait pas mieux vécu le fait d'être dans une classe avec seulement des camarades sourds. « *Peut-être aussi que les problèmes d'intégration auraient été les mêmes, on n'en sait rien.* »

Pour finir, le père de Julia, le père de Hugo, la mère de Victor et la mère de Julien nous ont confié, par le biais de cette question, les inquiétudes qu'ils avaient pu rencontrer sur le devenir et l'impact de l'implant sur le cerveau. Sans regretter leur choix, ils se posent certaines questions : « *si le cerveau ne va pas écraser l'implant* », « *si l'implant génère une tumeur* », « *quelque chose qui n'est pas naturel, on ne sait jamais ce que ça peut donner !...* » etc...

Comme il nous semble être présenté, l'implant a deux aspects principaux : d'un côté, il reste un appareil énigmatique par les conséquences qu'il amène et la place qu'il donne à ces enfants « *entre deux mondes* », et de l'autre côté, il représente une valeur « *presque sûre* » pour ces parents qui choisissent la voie oraliste malgré l'importante déficience auditive de leur enfant.

2.2. L'appropriation de l'implant par l'enfant

« Elle n'a jamais fait de choix, elle n'a jamais eu de choix à faire, peut-être qu'elle en fera plus tard, pour l'instant non. » Le choix de l'implantation étant souvent réservé aux parents, il est essentiel que chaque enfant sourd implanté puisse avoir le temps de se l'approprier. De cette manière, les résultats sont souvent bien meilleurs. Mais pour cela, ils doivent respecter leurs besoins et résoudre leurs questions pour avancer de façon harmonieuse et être en accord avec eux-mêmes.

2.2.1. Un cursus scolaire choisi pour lui

2.2.1.1. Une scolarité en école ordinaire

Quatre des cinq enfants ont passé toute leur scolarité avec des enfants entendants, en intégration. Parmi eux, deux sont dans une école munie d'une Clis. Ils gardent donc des liens avec les enfants sourds de cette classe spécialisée, et bénéficient du soutien d'une institutrice spécialisée, plusieurs fois par semaine. Mais ils restent en permanence dans une classe ordinaire.

Les deux autres enfants sont intégrés dans des écoles ordinaires qui n'accueillent aucun autre enfant sourd.

Le cinquième a un cursus différent. Il a été accueilli en premier lieu dans une Clis en moyenne section de maternelle. Cependant, ses parents envisageaient pour lui une éducation oraliste. Ils ont donc décidé de l'intégrer dans une classe ordinaire, une demi-journée par semaine. Puis chaque année, le temps passé en intégration augmentait peu à peu. En grande section, il se retrouvait en classe ordinaire une journée par semaine, en CP, un peu plus, etc... Ainsi, en classe de CM2, cet enfant passait 90% du temps en intégration et plus que 10% en Clis. Et depuis son entrée au collège, il est en permanence en classe ordinaire.

Nous pouvons observer que le parcours des enfants varie légèrement de l'un à l'autre. Ceci peut être lié, par exemple, aux lieux d'accueil accessibles ou non à chaque famille. Mais la décision concernant l'école choisie et le mode de scolarité revient le plus souvent à la famille et plus particulièrement aux parents. Les enfants suivent alors les décisions que l'on a prises pour eux.

2.2.1.2. Avec ou sans aide gestuelle

En ce qui concerne la langue des signes, aucune des familles ne l'a réellement utilisée. Ce sont surtout les signes de cette langue qui permettaient aux parents de mieux se faire comprendre de leur enfant lorsque celui-ci était encore au Camps. Les enfants s'en servaient également pour s'exprimer, car ils n'avaient pas développé le langage oral. Aujourd'hui, une seule des cinq familles utilise ce moyen de communication de manière régulière.

Mais aucun d'entre eux ne le garda à l'entrée à l'école. En effet, celle-ci coïncidait plus ou moins à la période d'implantation et donc au passage au LPC. Ce code utilisé davantage à la maison, avait tout de même sa place à l'école lorsque la codeuse venait en soutien quelques heures par semaine dans la classe ainsi qu'aux séances d'orthophonie.

Sur les cinq enfants, aucun ne bénéficie actuellement d'une aide gestuelle à l'école. L'un d'entre eux a seulement une assistante de vie scolaire qui vient quelques heures par semaine. Ce constat peut s'expliquer de diverses façons : certains ont acquis une autonomie suffisante vis-à-vis du langage oral qui leur permet de suivre les cours seuls (après avoir eu une codeuse pendant plusieurs années), d'autres ont fait le choix de ne pas bénéficier du LPC et la plupart portent un Micro Link qui leur suffit pour bien comprendre l'instituteur.

C'est alors à la maison que les enfants retrouvent parfois le LPC, spécifiquement quand les parents utilisent un mot nouveau. Ainsi, le LPC permet à l'enfant de visualiser le mot pour pouvoir mieux l'apprendre et le comprendre. Nous avons cependant remarqué que son utilisation diminuait avec l'âge.

2.2.1.3. Naissance d'une exigence personnelle forte

Trois des cinq enfants que nous avons rencontrés ont (ou avaient) une certaine tendance à être très exigeants vis-à-vis d'eux mêmes. « *Elle est très exigeante vis-à-vis d'elle-même, elle veut toujours avoir la meilleure note possible* », « *il se met beaucoup de pression, il veut réussir et il a d'ailleurs beaucoup de volonté* », « *il veut toujours faire son maximum, ne pas redoubler, ne pas avoir de mauvaises notes, il ne veut pas être en échec et se trouver ridicule par rapport aux autres* », « *il a toujours été dans la compétition* », voici ce que nous rapportent les parents des attitudes de leur enfant.

Nous ne savons pas si cela est lié ou non à leur surdité ou à leur situation d'intégration. Mais nous remarquons que ces enfants fournissent énormément d'efforts, et ceci depuis qu'ils sont petits, pour avoir la possibilité de communiquer librement avec les personnes qui les entourent. Dans cet ordre d'idées, nous supposons que leur exigence a dû se bâtir sur une ferme volonté de faire aussi bien que les entendants, voire mieux. Ainsi, ils pensaient peut-être avoir une plus grande reconnaissance de la part de leurs professeurs et de leur famille. Peut-être est-ce une manière parmi d'autres de combler la blessure formée par la déficience auditive.

Cependant, la mère de Hugo nous signale que son fils avait la particularité de vouloir être le meilleur dans beaucoup de domaines, alors qu'il abandonnait une activité, comme l'expression écrite qu'il disait rater systématiquement, à cause de sa surdité. *« C'était tout l'un ou tout l'autre : son esprit de compétition l'amenait souvent à dire qu'il allait réussir, alors que quand il voyait qu'il n'allait pas réussir, il disait : non, je ne peux pas »*. La mère pense que Hugo réalise ses tâches que s'il est sûr de les réussir. Si ce n'est pas le cas, il dit clairement qu'il ne peut pas les faire, à cause de sa surdité. Ainsi, il est moins confronté à l'échec.

Le dilemme entre l'envie de réussir et de progresser et la lassitude de devoir toujours fournir un maximum d'efforts, doit être compliqué à résoudre parfois pour ces enfants.

Cependant il nous semble important que ces enfants gardent leur motivation et une certaine exigence, car celles-ci continueront à les aider dans leur vie quotidienne et pour l'adaptation aux différentes situations qu'ils auront à vivre.

2.2.2. Des décisions personnelles sur la langue s'élaborent en grandissant

Même si ces enfants pratiquent dans un premier temps la langue que leurs parents ont choisi pour eux, ils ont la possibilité, par la suite, d'affirmer leurs propres envies ou refus, ce qui les rend acteurs dans ce parcours tracé pour eux.

2.2.2.1. Utilisation ou non du LPC

Les deux filles que nous avons interviewées, sont directement concernées par cette prise de position. Julia a demandé à ses parents d'arrêter de coder, peu de temps après que

le LPC ait été mis en place dans sa famille. Elle ne voyait pas l'intérêt de cette pratique car elle comprenait mieux ses interlocuteurs quand ils parlaient simplement. Depuis, elle construit son langage sans cette aide, et ni elle ni ses parents ne regrettent cet abandon.

Justine, quant à elle, a refusé le LPC dès que celui-ci a été présenté à sa famille. « *Elle ne voulait pas du LPC, c'était non dès le début !* » nous rapporta sa mère. Visiblement, elle n'était pas prête à voir ses parents s'en servir et n'en voyait sans doute pas l'utilité. Les professionnels du Camps expliquèrent alors aux parents qu'il était essentiel que Justine se sente prête pour que le codage soit efficace. Les adultes ont donc bien respecté la décision de Justine qui a pu mûrir librement.

Lorsqu'elle était en CP, une codeuse venait régulièrement dans sa classe pour soutenir son apprentissage du langage écrit et la compréhension du langage oral. Mais celle-ci n'est restée qu'une année.

Une semaine avant notre entretien, Justine s'est mise à coder son prénom spontanément, et a montré à son orthophoniste les quelques clés dont elle avait le souvenir. Ses parents ont trouvé cela formidable car c'est enfin elle qui percevait l'intérêt du LPC. Sa mère avait vraiment l'impression qu'un déclic avait eu lieu. Ils ont alors convenu en famille, et sous l'impulsion de Justine, de demander à son centre de référence de prévoir la présence d'une codeuse auprès d'elle pour l'année scolaire à venir.

C'est dans des situations comme celle-ci que l'on peut réaliser que les enfants s'approprient réellement leur implant. En effet, ils en réalisent les bienfaits et les limites et prennent position quant aux différents modes de communication qu'il suggère, selon leurs propres besoins.

2.2.2.2. Utilisation ou non de la LSF

La langue des signes est moins pratiquée avec des enfants sourds implantés, bien que leur association ne soit pas incompatible, au contraire. Cependant, comme on a pu l'expliquer dans la partie théorique, l'implant est très largement posé sur des enfants pour lesquels l'orientation envisagée est plutôt oraliste. Il est donc relativement normal de constater que sur les cinq enfants, seulement un l'utilise à la maison. Et deux s'en servent occasionnellement à l'école,

particulièrement lorsqu'ils jouent avec les enfants sourds de la Clis, présentée plus haut.

Cette pratique reste un choix de l'enfant, surtout pour celui qui n'utilise les signes qu'à l'école. Il a décidé de garder cette porte ouverte pour continuer sa relation avec les enfants sourds signants.

Deux autres enfants, Hugo et Julia, ont eu recours aux signes de la langue des signes quand ils étaient pris en charge au Camsp et ont arrêté après leur implantation. Mais dans ces situations précises, ce sont les parents qui ont orienté ce changement et non l'enfant. Pour la cinquième, Justine, les signes de la langue des signes ne lui ont jamais été présentés, car ses parents ne le souhaitaient pas. Quand on lui demande si elle regrette cette mise à distance, elle répond qu'elle ne regrette rien et qu'elle n'a pas le souhait d'apprendre un jour cette langue. Mais il est fort probable que cette réaction soit due au fait qu'elle n'en voit pas l'intérêt. Elle ne rencontre effectivement jamais de sourds signants.

2.2.2.3. Quels choix pour l'avenir ?

Concernant les questions portant sur l'avenir, nous avons abordé deux points en particulier. Tout d'abord, nous voulions savoir quels choix linguistiques ils envisagent pour eux, dans les années à venir. Ensuite nous leur avons demandé de se projeter adulte, et de nous dire quels choix linguistiques ils envisageraient pour un éventuel enfant sourd qu'ils auraient.

Un seul des cinq enfants envisage de garder ses acquis, voire même d'enrichir ses connaissances sur cette langue qu'elle pratique pourtant très peu actuellement. Julia nous a confié qu'il était important pour elle d'avoir la possibilité de continuer à communiquer avec des sourds signants. Ceci peut s'expliquer en partie par le fait que son centre de référence est un centre investi dans la transmission de cette langue qu'elle peut voir pratiquer les rares fois où elle s'y rend.

Les quatre autres enfants n'envisagent pas du tout de développer la pratique de la langue des signes dans les prochaines années. Pourtant, parmi eux, deux ont des amis sourds qui signent. Mais ceux-ci voient les choses comme elles sont aujourd'hui : d'autres enfants signent donc ils signent. Mais ils ne s'imaginent peut-être pas que ces personnes-là vont grandir en même temps qu'eux et devenir des adultes sourds signants avec lesquels ils auront peut-être envie de

garder contact. Soit ils ne voient effectivement que la situation dans laquelle ils sont en ce moment, sans se projeter dans l'avenir réellement, soit ils ne souhaitent vraiment pas continuer à pratiquer cette langue, ce qui serait compréhensible aussi.

Aucun ne parle du LPC, car il est clair que ceci n'est pas une langue mais bien un code pour faciliter la lecture labiale. D'ailleurs, ces enfants qui ont entre 9 et 11 ans voient son utilisation largement diminuer car ils ont, pour beaucoup, une bonne lecture labiale. Cependant, leurs orthophonistes vont peut-être utiliser ce code encore quelques temps pour favoriser l'apprentissage de mots nouveaux.

Quand nous avons demandé aux enfants quelle éducation et donc quelle(s) langue(s) ils envisageraient pour leur éventuel enfant sourd, ils nous ont presque tous répondu qu'ils souhaiteraient pour lui une éducation oraliste coordonnée à l'apprentissage du langage oral seul. Pour certains, on pouvait lire à travers cette réponse une absence de détachement par rapport aux choix parentaux. Et pour d'autres et en particulier les plus grands, leur réponse semblait correspondre à un réel choix de vie. L'un d'entre eux nous a même déclaré : *« je n'ai pas envie d'avoir un enfant sourd. »*

Julia nous donna une réponse un peu différente des autres. Comme pour elle, elle souhaiterait que son éventuel enfant sourd puisse avoir la possibilité de communiquer avec les sourds qui signent. Elle voudrait alors lui transmettre les bases qui lui permettrait d'avoir ce choix.

Hugo quant à lui, ne donne pas vraiment de réponse car il semble avoir du mal à se projeter dans l'avenir, tout simplement. Cette réaction nous a un peu étonnés car Hugo est le plus grand des cinq enfants ce qui nous laissait penser qu'il aurait sans doute plus de facilités à répondre à ce genre de questions. Sa mère nous a confirmé qu'il n'était pas évident pour Hugo de s'imaginer adulte avec une femme et un métier. Donc lui demander de se projeter en tant que père était beaucoup lui demander. Cette difficulté est directement liée à la surdité. D'une part, il pense qu'il sera difficile pour lui de trouver une femme qui veuille bien vivre avec un homme sourd, et d'autre part, il constate que certains métiers ne lui seront pas accessibles à cause de son handicap, et de ses problèmes relationnels.

En ce qui concerne l'implant, trois enfants l'envisageraient volontiers pour leur enfant, alors que Julien et Victor, de leur côté, émettent beaucoup de réserves.

Victor hésiterait à faire implanter son enfant car il dit que « *s'il ne comprend pas, c'est chiant de répéter* ». Il nous dit qu'il en aurait vite marre que son enfant lui dise régulièrement : « *répète* ». Il s'avère que cette situation est celle que Victor vit actuellement. Nous sentons donc la culpabilité que peut ressentir Victor vis-à-vis de ses propres parents, en les faisant répéter.

Julien ne souhaiterait pas que son enfant ait un implant « *parce que après s'il a un implant et qu'il veut jouer à quelque chose... faire des choses... après il ne comprendra pas beaucoup quand il travaille* » car c'est difficile de tout comprendre avec l'implant. Florian nous explique qu'il fournit beaucoup d'efforts pour réussir à comprendre, et c'est un peu difficile et fatigant pour lui.

Cependant, il envisagerait quand même une éducation oraliste pour son enfant « *parce que quand ils signent, je ne sais pas tout ce que ça veut dire* ».

2.2.2.4. Une préférence générale pour le langage oral

Nous n'avons pas été surpris de constater que le moyen de communication privilégié de ces enfants était le langage oral. Depuis tout petits, ils sont pris en charge de manière intensive pour le développer, il est donc normal qu'ils l'utilisent pour s'exprimer. D'ailleurs c'était le souhait de base de leurs parents, qui avaient choisi un parcours oraliste pour tendre vers cela. Il est alors tout naturel qu'ils remplissent ce « contrat », si cela est possible, que les parents avaient tant attendu.

Ce qui est plus étonnant, c'est le refus de voir leurs locuteurs pratiquer le LPC. Plusieurs ont bien précisé qu'eux-mêmes préféreraient parler en français, et que leur locuteur fasse de même, « *sans le code* ». Ainsi, cet outil devant les aider et faciliter leur compréhension ne semble pas leur rendre le service escompté. Nous pensions, au contraire, qu'ils auraient demandé à leurs interlocuteurs de coder le maximum de leurs paroles.

Pour finir, Julia nous justifie ainsi son choix porté sur le langage oral : « *avec les signes, j'ai peur de me tromper et de ne pas me faire comprendre.* » Nous pouvons cependant supposer que même avec une bonne connaissance de la langue des signes, sa préférence se porterait sur le langage oral, car tous les membres de sa famille sont entendants, ainsi que tous les élèves de son école. De ce fait, très peu de personnes seraient susceptibles d'interagir avec elle en utilisant cette langue, d'où l'orientation attendue vers un moyen de communication plus « rentable ».

2.2.3. L'implant : un appareil encore mal cerné

2.2.3.1. Qu'est-ce qu'un implant ?

Cette question pourtant simple, nous a étonnés par les réponses qu'elle a amenées chez les enfants interrogés. Elles ont été très disparates et révélatrices. Nous avons, entre autres, constaté que l'image qu'ils se font de l'implant est assez floue, même s'ils savent qu'ils en ont un parce qu'ils sont sourds. Comme nous a dit Justine : « *c'est parce que j'entends pas quand j'étais petite.* »

De la réponse plutôt technique de Julien : « *Y a une batterie, y a le fil qui va dans l'oreille, après il va dans ma tête et j'entends* », nous passons au mécontentement de Victor : « *moi ça m'énerve, parce que ça me gêne quand je mets mes lunettes* », pour finir aux réponses plus générales de Julia et Hugo : « *c'est pour entendre et ça permet de tout entendre, pour éviter de faire les signes un peu* » et « *un implant sert à entendre, ça peut aider c'est tout* ».

Julien s'appuie sur un aspect technique, Victor fait référence aux sentiments désagréables que lui procure l'implant sans vraiment le décrire et Hugo et Julia font part de la fonction de l'implant.

Ils expliquent donc ce que « implant » évoque pour eux, ce qui est pour nous très instructif. Nous pouvons tout de même préciser qu'avant de répondre à cette question, un temps de latence signifiant pouvait nous faire penser qu'ils n'avaient pas souvent abordé cette question de cette manière, même s'ils sont souvent sujet à la curiosité des enfants qui les entourent.

Nous pouvons observer à travers les diverses réponses, une prise de position complètement différente. Hugo, par exemple, semble prendre plus de recul (ce qui est normal de par son âge) en indiquant que l'implant « *sert à entendre* » mais montre ses limites car « *ça peut aider c'est tout* ». Par là, il doit faire le lien avec ses difficultés d'intégration que l'implant n'a pas empêché. En revanche, Julien reste collé à l'aspect pratique. Il fait part de l'inconvénient que représente le fait d'avoir un implant en plus des lunettes. Ceci dit, il est essentiel de prendre aussi cela en compte car c'est le bien-être de cet enfant qui est concerné.

Ce que représente l'implant pour nous n'est évidemment pas ce que représente l'implant pour ces enfants. Il nous semble alors nécessaire que les adultes les encadrant fassent cette démarche d'aller au-delà de leurs propres images pour écouter ce que ces enfants ont à en dire. Ce cheminement pourrait peut-être les aider dans cette appropriation de l'implant.

2.2.3.2. **Comment fonctionne-t-il ?**

Cette question n'est pas évidente pour ces enfants malgré tout encore jeunes. Et puis l'implant reste un appareil à la technologie compliquée pour eux. Ceci dit, nous étions tout de même intéressées de voir comment chacun allait se débrouiller avec cette question et les réponses qu'il avait en lui.

Notre première observation s'orienta vers la description ciblée des enfants. En effet, leur explication du fonctionnement s'arrêtait souvent à la partie « visible » de l'implant. Nous le voyons ici : « *il y a des piles, il y a le sabot, le micro pour parler...* », « *on charge la pile et quand ça clignote il est chargé et on le met dedans et ça marche* », « *déjà on met un aimant dans la tête et on a un boîtier ou sinon on met des prothèses et ça permet d'entendre* ». Ceci nous a surpris dans un premier temps car nous pensions qu'ils aborderaient davantage le fait qu'une partie de l'implant a été mise dans leur tête.

Ceci dit, Justine et Victor, ont parlé de l'opération, ce qui développait la description. Voici leurs remarques : « *j'étais petite, j'avais l'hôpital et après ils ont coupé avec mes oreilles parce que j'entends pas bien* » et « *on coupe là, il y a un petit bout de fer dedans et après ils ont recousu et après ils ont rajouté ça et après j'entends* ». Tout n'est pas très clair mais ils ont

perçu les choses à leur manière ce qui leur permet sûrement de répondre à leurs besoins actuels.

Hugo nous dit seulement : « *on implante un truc dans le cerveau* ». Il dit avoir un peu oublié ce qu'on lui a précisé à ce propos.

Après avoir repris les réponses données à ces deux questions sur l'implant, nous nous sommes demandées si ces représentations ne demandaient pas à être enrichies par de nouvelles explications claires, entre autres sur le fonctionnement. Mais finalement, nous pensons que ces enfants doivent cheminer seuls sur ce parcours et demander des informations supplémentaires que lorsqu'ils seront prêts à les entendre. D'ailleurs, ces enfants ne paraissent pas perturbés, donc il ne semble pas adéquat d'anticiper leurs besoins en leur donnant des explications mal venues aujourd'hui.

2.2.3.3. Réponses liées au discours parental

Les représentations de ces enfants sont toutes plus ou moins liées au discours que leurs propres parents tiennent au sujet de l'implant.

Nous en avons eu une première preuve quand à la question : « pour toi, qu'est-ce qu'un implant ? », Justine nous répondit : « *je n'ai pas d'implant* ». L'explication est simple, le mot « implant » n'est pas utilisé au sein de sa famille. Pour elle, l'implant est un « appareil ». Elle ne voyait donc pas ce à quoi nous faisons allusion quand nous parlions d'implant. Le problème, c'est que ce sont ses parents qui m'ont expliqué cela, après avoir fini l'entretien avec Justine. Nous pouvons alors penser que certaines questions auraient sans doute eu une autre réponse sans cette erreur de dénomination.

D'autre part, plusieurs parents ont réalisé, lors du dernier entretien, qu'ils n'avaient jamais vraiment expliqué le fonctionnement de l'implant à leur enfant. D'autres l'ont fait mais il y a relativement longtemps. Ils se faisaient cette réflexion en entendant la réponse de leur enfant à la question correspondante. Ils s'attendaient à avoir une réponse plus fournie mais réalisaient alors que c'était sûrement lié au fait qu'ils en parlaient peu entre eux. Mais comme nous l'avons dit plus haut, il n'y a pas pour autant un manque chez l'enfant à ce niveau-là.

En revanche, plusieurs parents nous ont bien précisé que l'opération avait bien été préparée avec l'enfant. A chaque fois, des électrodes et un bandage étaient posés sur une peluche pour qu'il visualise ce qu'il allait avoir. On avait même pris le soin de montrer à certains des enfants, quelques temps avant l'opération, la chambre et les lieux dans lesquels ils se retrouveraient dans la période d'implantation.

Une seule fois, nous avons observé que le discours de l'enfant divergeait largement de celui des parents. D'ailleurs c'est la mère de Hugo qui fut surprise. Lorsque nous avons demandé à Hugo de nous dire s'il conseillerait l'implantation à un enfant, dans la même situation que lui, il mit beaucoup de réserves dans sa réponse. « *Je préfère rien dire. Il doit trouver ce qui est le mieux pour lui.* »

2.2.3.4. Une seule certitude : il fait partie d'eux

Même si la représentation qu'ils se font de l'implant ou de son fonctionnement ne correspond pas tout à fait à la réalité, le plus important reste que ces enfants arrivent à bien vivre avec et à l'accepter.

Ceci n'est pas forcément facile, surtout quand l'implant est toujours relié à un boîtier. D'ailleurs, il est apparu très clairement que le passage du boîtier au contour d'oreille est salutaire pour les enfants. Nous approfondirons ce sujet plus loin avec les autres inconvénients de l'implant.

Ceux qui ont eu la chance de bénéficier récemment (comme Hugo) ou moins récemment (comme Justine) de l'implant avec contour d'oreille nous montrent qu'il est plus facile d'accepter son implant car la vie est plus simple et moins contraignante qu'avec un boîtier. Hugo nous confie : « *Bien sûr que l'implant fait partie de moi !* »

D'autre part, le père de Justine nous rapporte qu'elle demande depuis un bon moment, à avoir un appareil dentaire comme l'une de ses grandes soeurs. Son père interprète cela comme le fait que pour Justine, porter un appareil est quelque chose de naturel. Il est donc normal qu'elle ait un appareil comme celui de sa soeur, selon elle.

Aucun des enfants ne connaît de phases de rejet pendant lesquelles il serait susceptible de le mettre de côté pour montrer son malaise. Au contraire, ils disent tous le mettre dès le lever du lit pour ne l'enlever que le soir au coucher. Ils l'ôtent seulement quand ils perçoivent un bruit puissant ou gênant pour eux. Ceci renforce l'idée que l'implant fait presque partie d'eux.

Le père de Victor, pendant notre entretien, expliqua sa vision des choses à ce propos. Pour lui, il est essentiel que l'enfant ressente petit à petit, le besoin de l'implant pour mieux l'accepter et avoir de meilleurs résultats. C'est en voyant l'évolution que l'implant permet sur le développement du langage, sur la qualité de la voix, sur les résultats scolaires, que l'enfant prend conscience des bienfaits de cet appareil. Ainsi, selon le père de Victor, nous pouvons espérer un meilleur investissement de l'enfant vis-à-vis de l'implant et donc une bonne appropriation.

2.2.4. *Quand les enfants donnent leur avis...*

2.2.4.1. Avantages de l'implant

Les enfants étaient tous d'accord pour dire que l'avantage principal de l'implant se résumait dans sa capacité à faire entendre. Julia l'a expliqué ainsi : *« avoir un implant c'est bien pour entendre et c'est un peu gênant de ne pas entendre en fait... »*

En revanche, ils ne sont pas tous conscients que le développement de leur langage est aussi lié au port de l'implant. La mère de Victor nous donne alors une explication : *« même s'il n'a pas son appareil, il peut quand même poser des questions, donc, dans ce sens, c'est normal qu'il ne fasse pas le rapprochement entre son implant et le fait qu'il puisse parler ».*

Julien, lui, en a pris conscience, et complète sa réponse en précisant que cela ne l'empêche pas de communiquer avec ceux qui ne parlent pas ou très peu. *« L'implant permet d'entendre, de parler et je sais un peu signer pour les autres enfants sourds. »*

Hugo, qui est passé du boîtier au contour d'oreille seulement trois mois auparavant, cible les avantages sur les aspects pratiques de son nouvel appareil.

D'une part, les piles ont une autonomie bien plus importante que la batterie

qu'il avait auparavant et sont plus faciles d'utilisation. D'autre part, ce contour lui offre la possibilité de faire plus de choses qui étaient contre-indiquées avec le boîtier. Il semble qu'il se sent plus libre et plus léger.

La réponse de Victor s'est avérée plus surprenante et très touchante. Lorsque nous lui avons demandé les avantages qu'il attribuait à l'implant, il nous répondit : « *avec l'implant, on peut jouer à la game boy, parce qu'on peut entendre la musique.* » Et sinon, il dit apprécier de pouvoir faire du foot avec. Ceci est relativisé par les parents car Victor n'a pas le droit de faire du foot en club, mais il doit cependant apprécier de pouvoir y jouer à l'école. Pour finir, Victor rajoute qu'il est content d'entendre ses copains et de parler avec eux.

Les côtés positifs de l'implant présentés par les enfants concernent des points importants qui marquent leur vie quotidienne et qui la rendent plus agréable. Grâce à l'implant, ces enfants peuvent entendre, parler, échanger avec leurs amis, faire des activités sportives et des jeux de leur âge... Ceci est essentiel pour eux et les aide à faire de cet appareil un avantage constructif pour leur intégration dans leur école, chez eux, et accessoirement dans le monde des entendants.

2.2.4.2. Inconvénients de l'implant

La grande partie des reproches que nous avons pu entendre concernant l'implant, s'adressait particulièrement au boîtier et aux désagréments qu'il amène. Il n'y a rien à dire du point de vue de sa qualité car les implants à boîtier renferment la même technologie que les implants à contour d'oreille. Ce qui n'est pas facile à assumer ce sont surtout les fils qui sont très visibles et qui taquinent la curiosité des autres enfants qu'ils peuvent rencontrer. A ce propos, Victor témoigne : « *je ne veux pas que les enfants m'embêtent à cause de mon appareil que je déteste.* »

Le boîtier limite aussi ces trois enfants, Julia, Victor et Julien, dans les sports qu'ils peuvent pratiquer. En effet, certains sont interdits, comme le foot en club et les sports de combat par exemple, car le boîtier est fragile, il risquerait de tomber et les enfants pourraient facilement accrocher les fils à quelque chose et se faire mal. Ceci peut expliquer en partie la régression de la pratique du sport en club des enfants sourds.

Les enfants se plaignent également de la rapidité à laquelle se vident la batterie ou les piles. Ceci est contraignant car elles demandent une prise en charge quotidienne. Il faut toujours vérifier qu'il y a des piles chargées ou une batterie de remplacement à disposition dans le cartable, à l'école ou dans les lieux où ils se rendent. Les parents ont d'ailleurs souvent des anecdotes à ce sujet qui évoquent des moments difficiles à passer à cause d'un oubli de piles ou de batterie. Avoir un implant qui ne fonctionne pas est très difficile à vivre pour ces enfants, et surtout ceux qui refusent l'échec. Dans cette situation, qui est arrivée à Justine, ses parents la sentaient complètement perdue : « *elle ne comprenait plus rien, c'était très difficile. Ce n'était plus la même et, à l'école, elle était larguée* ».

Pour Victor, le souci permanent est lié à l'inconfort qu'amène le port de ses lunettes combiné au port de son implant. Il doit remettre ses lunettes en permanence car elles ne tiennent pas bien. L'aimant a été positionné trop bas et ne permet ni à Victor ni à ses parents de trouver une réponse convenable.

A travers les inconvénients évoqués par les enfants interrogés, nous sentons que l'implant est devenu un élément essentiel au bon déroulement de la vie quotidienne. Il est alors impératif qu'il fonctionne bien. Ceci dit, il requiert un certain entretien et une attention pas toujours évidents à imposer à des enfants de cet âge. Il joue aussi un rôle ambigu dans la communication : d'un côté, il la favorise et de l'autre, il la complique.

2.3. Une place inconfortable entre le monde des entendants et celui des sourds

2.3.1. *Constat à travers l'utilisation de leur(s) langue(s)*

2.3.1.1. Pas de véritable langue « maternelle »

Pour ces enfants sourds profonds, la question de la langue maternelle est toujours délicate. En effet, le projet des parents était oraliste, ils ont donc orienté leurs enfants vers l'apprentissage du langage oral et n'ont pas insisté sur la langue des signes, même si celle-ci leur a

été présentée durant leur prise en charge au Camps, ou si elle est encore pratiquée à la maison de temps en temps. Nous pouvons alors avancer que la langue des signes n'est pas la langue maternelle de ces enfants.

Mais est-ce que le français est leur langue maternelle alors ? Ont-ils réellement une langue maternelle ? Nous nous posons la question. Avoir une langue maternelle signifie appartenir à un groupe, à une identité culturelle. Mais ne pas avoir de véritable langue maternelle, est-ce n'appartenir à aucun groupe ? Ou est-ce appartenir à un « nouveau » groupe ? Ou est-ce encore appartenir à deux groupes à la fois ? Ces questions n'ont pas trouvé de réelles réponses dans l'analyse de nos entretiens.

Les parents de ces cinq enfants se sont démenés pour que leur enfant sourd ait toutes les clés en main pour s'inscrire du mieux possible dans le cadre des personnes entendantes, concernant la communication. Peut-on alors considérer qu'un jour ils en feront partie ? A partir de quand ? Et sur quels critères ? A vrai dire c'est aux enfants eux-mêmes de transmettre leurs sentiments à ce sujet. Mais l'inconvénient réside dans leur jeune âge. Ces questions sont encore loin de leurs préoccupations même si les plus grands laissent déjà transparaître un début de prise de position.

Même si ces enfants n'ont pas de véritable langue maternelle, ils semblent plutôt bien s'accommoder à celle qui leur a été proposée, le principal est là.

2.3.1.2. Limitations dans la pratique de la langue française

Il est clair que l'apprentissage de la langue française n'est pas simple, et particulièrement avec une déficience auditive. Ceci dit, les enfants que nous avons rencontrés font partie de ceux qui maîtrisent plutôt bien le langage oral. C'était d'ailleurs un de nos critères de sélection. Ils ont donc acquis des bases intéressantes qui demandent encore cependant à se consolider. En effet, leur lexique doit être enrichi, et ceci est reconnu par leurs parents. Ce point particulier est commun à tous les enfants sourds. Il est lié au fait qu'ils n'ont pas pu profiter du « bain de langage » si bénéfique.

L'articulation, la compréhension et la syntaxe font également partie des domaines prioritaires à travailler pour améliorer leur pratique du langage oral.

En intervenant directement auprès d'eux, on se rend rapidement compte de leurs limites qui sont cependant, pour certains, tout à fait honorables.

Malgré tout, ils ne sont pas vraiment à l'aise avec cette langue et Julien le dit très bien : « *c'est un peu difficile de tout comprendre et c'est fatigant* ».

2.3.1.3. Limitations dans la pratique de la langue des signes

Pour trois d'entre eux, la langue des signes n'est qu'un lointain souvenir voire une langue inconnue. En effet, deux ne l'ont utilisée que lorsqu'ils étaient au Camp et la dernière n'a jamais eu l'occasion de la pratiquer.

Les deux autres l'utilisent encore assez régulièrement, l'un à l'école et à la maison et l'autre seulement à l'école. Ce sont Julien et Victor. Dans ces deux cas, aucun adulte sourd ne leur donne de véritable cours de langue des signes. Ils l'utilisent avec des amis sourds pendant la récréation et de temps en temps à la maison avec leurs parents (pour Julien). Leur niveau n'est donc pas très élevé même si la pratique est courante. Nous pouvons supposer qu'elle intervient souvent dans le même cadre de situation, pour des activités habituelles.

Mais il est clair que l'objectif pour ces enfants n'est pas de pouvoir continuer à pratiquer cette langue jusqu'à l'âge adulte. Julien dit « ne pas avoir envie » de la garder. Ceci et l'orientation oraliste des parents expliquent naturellement l'investissement relatif vis-à-vis de cette langue. Victor nous fait d'ailleurs remarquer que « *c'est dur d'apprendre la langue des signes* ».

Pour finir, Julien témoigne bien de la distance qu'il y a malgré tout entre lui et cette langue : « *parce que quand ils signent je ne sais pas tout ce que ça veut dire* ».

Par ce constat, nous pouvons dire que les enfants que nous avons rencontrés ne se sentent pas tout à fait proches des sourds signants car la communication est finalement très réduite avec eux.

Nous observons que ces enfants sourds implantés se situent à la limite entre le monde des entendants et celui des sourds : différents aspects de la langue leur sont accessibles dans chacun des deux mais pas suffisamment pour se sentir vraiment à l'aise dans l'un ou dans l'autre.

2.3.2. *Constat à travers la communication*

2.3.2.1. **Beaucoup de conditions pour une communication optimale**

Tout d'abord, ils nous ont tous dit qu'il était clairement plus simple et aisé d'avoir un seul interlocuteur. En effet, ils se servent encore beaucoup de la lecture labiale et le fait d'avoir plusieurs personnes autour d'eux les empêche de suivre la conversation convenablement. La mère de Julien le confirme : « *il comprend à deux mais pas en groupe* ». La compréhension varie selon les situations. C'est ce que la mère de Victor constate : « *ça dépend qui lui parle, ça dépend comment. Même s'il se débrouille bien, il ne va pas bien comprendre au téléphone.* »

La mère de Hugo fait la même remarque : « *il peut être quasiment comme les autres, avec du retard des fois parce qu'ils sont plusieurs, forcément. Il est déconnecté par rapport aux autres, il comprend plus tard, il ne met pas le même temps à réagir.* »

Ce « décalage » n'est pas facile à assumer pour ces enfants car cela leur impose une frustration directe et les empêche de profiter pleinement du moment présent. Ils peuvent d'ailleurs être sujets à diverses situations de quiproquos.

Les parents sont conscients de ce problème et prennent des dispositions pour faciliter la compréhension à la maison. Ils ralentissent leur parole, améliorent leur articulation, leur parlent face à face, reformulent leurs phrases si nécessaire... Et pour l'école, plusieurs ont pris l'initiative d'acheter un Micro-Link dès l'entrée à l'école primaire. Ainsi, au quotidien, une grande partie des échanges est adaptée à ces enfants.

2.3.2.2. **La gêne pour l'interlocuteur, un frein à l'expression**

Ces enfants sont souvent amenés à faire répéter leurs interlocuteurs. Ceci leur pèse. L'un d'entre eux « *se trouve même ridicule par rapport aux autres* », il a l'impression d'être « *un gros poids pour les autres* », selon sa mère.

Victor, quant à lui, sent que ses parents se forcent à coder leurs paroles à l'aide du LPC. Il dit que sa mère « *n'aime pas coder mais qu'elle le fait quand même* ».

Ces sentiments de lassitude qu'ils détectent chez leurs interlocuteurs sont

parfois faussés par leur manque de confiance en eux mais peuvent se justifier dans certaines situations. A cela, tous les enfants ne semblent pas réagir de la même manière. Certains vont avoir tendance à se renfermer sur eux-mêmes alors que d'autres vont tout de même persévérer pour rester dans la communication. Ceci dépendra aussi du tempérament de l'enfant.

Dans tous les cas, il est évident que la communication leur demande beaucoup d'efforts qui ne sont pas toujours reconnus à leur juste valeur. Mais comme le font remarquer leurs parents, ils ont la volonté et le courage qui peuvent faire toute la différence, et les aider à dépasser cela pour aller toujours de l'avant.

2.3.2.3. Entendre et comprendre : deux stades différents

Cette notion peut parfois sembler obscure, même pour des personnes relativement proches de l'enfant. A partir du moment où l'on observe une nette amélioration de la perception auditive de l'enfant, certaines personnes concluent trop rapidement que celui-ci est alors en capacité de comprendre tout ce qu'il entend. Mais ceci est loin d'être le cas. Ils n'entendent pas aussi bien que des personnes entendantes, ils n'ont pas un lexique suffisamment développé pour saisir le sens de tout ce qu'ils perçoivent, ils ne sont pas toujours familiarisés avec le second degré et les diverses expressions de langue française etc... Il est donc important de faire une distinction entre ces deux termes.

Malheureusement, la mère de Julien nous rapporte une anecdote illustrant cette absence de différence visible dans le discours d'un de leurs proches. Celui-ci était surpris voire furieux que Julien ait mis les sous-titres sur sa télévision. Il ne voyait pas pourquoi il avait fait cela alors qu'il était « censé » pouvoir suivre grâce à ses implants. « *Il entend mais il ne comprend pas forcément, et ça ce sont deux choses bien distinctes que les gens n'arrivent pas à comprendre* », insiste la mère de Julien. « *Il entend donc il comprend, alors que non* », rectifie-t-elle.

Toujours dans le but de faciliter la communication de ces enfants qui n'est pas simple et naturelle, nous ne devons pas nous arrêter à cet amalgame parfois arrangeant. Il est nécessaire de persévérer, à notre tour, pour vérifier que les messages passent bien et que la réponse de l'enfant recouvre une maîtrise de la situation, plus qu'une volonté de « faire plaisir ».

2.3.3. *Dans le discours, un statut pas toujours clair*

2.3.3.1. **Dans le discours des enfants**

« *Quand je serai grand, est-ce que je serai toujours sourd ?* » « *J'en ai marre d'être sourd ! Je ne veux pas être sourd ! Je serai sourd toute ma vie ? Même quand je serai un papa ? Même quand je serai vieux ?* » Voici des questions qui reviennent souvent et qui témoignent clairement de la complexité de leur situation.

Ce qui a particulièrement été frappant pendant ces entretiens, c'était de voir ces enfants qui ne savaient plus s'ils étaient sourds ou entendants. Nous avons remarqué à plusieurs reprises, qu'ils se positionnaient tantôt d'un bord et tantôt de l'autre, selon les sujets qu'ils abordaient.

Victor, lui, sait qu'il est sourd mais il se sent « *pareil que les enfants qui sont dans sa classe* ». « *Les malentendants, c'est les enfants qui signent* » rajoute-t-il. Il reconnaît donc avoir les deux identités, sans pouvoir vraiment se situer.

Spontanément, Julien se considère comme entendant quand on lui pose la question. Les sourds, « *y en a plein* », mais il n'a pas l'impression d'en faire partie. Les sourds, ce sont « *ceux qui sont dans les Clis et qui ne parlent pas.* » Par la suite, il nous dit qu'il y a des moments où il se sent sourd et d'autres où il se sent entendant. Finalement, il nous fait part de la différence qu'il ressent vis-à-vis des entendants : « *ils parlent assez vite, ils parlent plus vite que moi* ». Et quand on lui demande s'il sait pourquoi il a un implant, il nous répond : « *j'ai un implant parce que je suis sourd* ». La confusion est donc omniprésente.

Hugo pense que les enfants qui ont des prothèses ordinaires entendent moins bien que lui, à cause d'une déficience plus importante. Ceci est assez paradoxal quand on sait justement que si lui est implanté, c'est parce que sa surdité était profonde. Mais Hugo se sent « *plutôt plus entendant qu'eux* ». Dans ce même ordre d'idées, il a l'air de se sentir plus proche des enfants entendants : « *je suis presque pareil comme les autres car mon appareil ça ne me gêne pas beaucoup trop.* » Sa mère nous explique ensuite que Hugo met souvent de la distance entre lui et les autres sourds en disant « *eux les sourds* ». D'ailleurs, il se montre parfois même intolérant par

rapport aux personnes sourdes qui parlent moins bien que lui. Mais ceci ne l'empêche pas de « *remettre tous ses problèmes sur le compte de la surdité.* »

Julia, quant à elle, dit à ses parents : « *je me sens les deux : normale et sourde.* » Mais pendant l'entretien que j'ai eu avec elle, il semblait plus clair qu'elle se positionnait du côté des sourds. Elle nous disait cela car « *parfois je n'entends pas très bien* » précisait-elle.

En ce qui concerne Justine, il nous a semblé qu'elle s'identifie davantage aux enfants entendants mais elle ne côtoie que très peu d'enfants sourds. Il est donc difficile pour elle d'avoir le recul nécessaire. Cependant, elle nous indique qu'elle se sent « *pareille que mes copines d'école, sauf qu'elles n'ont pas d'appareil* ».

En conclusion, nous tenions à revenir sur l'entretien de Victor. En effet, spontanément, il nous a d'abord dit qu'il était entendant. Quelques questions plus tard, il nous a soutenu qu'il était sourd. Nous lui avons alors fait remarquer ce changement de point de vue. Il nous a alors lancé : « *je me suis trompé !* »...

2.3.3.2. Dans le discours des parents

Entre sourd et entendant, leur coeur balance...

Il n'est pas évident de dire si on considère son enfant comme sourd ou entendant lorsque l'on vit au quotidien avec lui. En effet, même si sur le papier, il y a bien une déficience auditive avérée, peut-être est-il compliqué de reconnaître qu'il reste sourd malgré ses bonnes capacités de communication orale. Nous avons ressenti toute l'ambiguïté de ce dilemme entre autres dans les échanges père/mère.

Voici donc, en vrac, quelques réflexions de ces parents emmêlés dans ces représentations pleines de sincérité : « *c'est un enfant sourd et il restera sourd ! Il est sourd avant tout ! Si on enlève tout ça, on redevient sourd* », « *je le considère comme un enfant sourd, car il ne comprendra jamais les mêmes choses ; si on ne fait pas attention, il ne comprend pas la question* », « *si on le considère comme un enfant sourd, il ne participe plus en groupe, c'est une façon de voir* », « *je ne le considère pas comme un sourd ; si on le considère comme un sourd, on va être là à l'assister* », « *tant que t'es bien intégré dans le monde des entendants, tu peux te considérer plus*

comme un entendant que comme un sourd », « nous on la considère comme une entendante ! Ah oui ! », « on ne va pas l'empêcher de progresser mais il progressera surtout moins vite si on le considère comme un sourd, tandis que si on le considère comme un entendant, c'est à lui de faire l'effort pour arriver justement à comprendre ce que disent les autres. » etc...

Plusieurs discours s'affrontent sur le sujet. Certains ont toujours considéré leur enfant comme un entendant et continueront à le faire car pour eux leur enfant n'est clairement pas sourd. Pour d'autres, l'enfant est sourd mais doit être considéré comme un entendant pour le « tirer vers le haut ». D'autres parents restent sur leur position de reconnaissance de la surdité en regardant en face les difficultés rencontrées... Les différents points de vue sont compréhensibles et renferment en eux des convictions personnelles porteuses pour l'enfant.

Un fait parmi d'autres nous a cependant surpris : alors que les deux parents d'un couple considéraient leur enfant comme entendant, un des deux parents a quand même supposé que l'enfant devait se considérer comme sourd. Nous trouvons cela étonnant dans le sens où il nous paraît compliqué pour un enfant relativement jeune de prendre le recul nécessaire pour affirmer être sourd quand ses deux parents disent de lui qu'il est entendant.

2.3.3.3. Handicapé ou non ?

Le terme « handicapé » est lourd de signification. C'est sûrement une des raisons pour lesquelles il n'a pas toujours été évident de le placer au cours des entretiens. En effet, nous avons pris le soin de le manier avec précaution pour ne pas blesser ou même choquer les enfants.

C'est peut-être aussi l'une des raisons pour lesquelles ce mot est peu employé au sein-même des familles. Il renvoie à une vision souvent négative à laquelle les parents ne veulent pas associer leur enfant et à laquelle l'enfant ne veut pas être relié non plus.

Justine, par exemple, nous a dit qu'elle n'était pas handicapée. Mais par la suite, sa mère nous confia qu'ils n'abordaient jamais ce mot chez eux. Justine ne connaissait alors sans doute même pas le sens de ce terme. Nous ne pouvons donc pas être sûre de la place qu'elle se donne par rapport aux handicapés.

Victor, d'autre part, nous dit : « *Non, je ne suis pas handicapé, maman a dit que je ne suis pas handicapé.* » Ceci montre bien que les enfants, pour se situer, se raccrochent au discours des parents. Seulement, dans le cas présent, sa mère avait dit cela pour le défendre face à son frère qui le nommait d' « *handicapé mental* ». Elle ne disait absolument pas qu'il n'était pas handicapé du tout. Mais Victor a fait l'amalgame entre les deux.

Pour plusieurs enfants, le mot « handicapé » prend souvent la représentation d'une personne handicapée au niveau mental et/ou moteur en fauteuil roulant. Hugo répond d'ailleurs : « *Non, je ne me sens pas handicapé, les handicapés ce sont ceux qui sont en fauteuil.* » « *Un handicapé c'est quelqu'un qui n'entend pas, qui ne comprend pas* », rajoute Victor. Ils sont donc plusieurs à refuser d'être considérés comme des handicapés, même s'ils savent qu'ils sont « différents » des autres.

Pour Julien, être handicapé est un fait et visiblement il l'accepte. « *Oui, je suis handicapé car je suis sourd.* » Il met cependant une réserve en précisant que par moments, il se considère comme entendant. Je suppose alors qu'il souhaite me dire que dans ces moments-là, il ne se voit plus comme un handicapé. Mais comment s'effectue ce passage d'un état à l'autre ? Comment Julien vit-il cela ? Nous n'avons pas de véritable réponse.

Du côté des parents, les choses sont vécues tout à fait différemment. Pour eux, il est souvent clair que leur enfant est reconnu comme un handicapé aux yeux de la société car ce sont eux qui reçoivent tous les papiers administratifs attestant cela. Mais ce sujet ne vient pas facilement au coeur des discussions familiales, ce qui explique les doutes de certains enfants. Le père de Victor nous explique : « *ça restera toujours un enfant sourd, ça restera toujours un handicap, mais le fait qu'il soit implanté a apporté beaucoup de ce côté-là.* ». La confusion semble donc être présente jusque dans les représentations parentales. Un seul couple paraît occulter complètement cette caractéristique quand ils nous disent : « *et puis nous on n'en parle jamais car nous-mêmes on la considère comme tout le monde.* »

Conclusion

L'implant cochléaire prend un chemin compliqué, entre les représentations qu'il amène chez les professionnels, celles qu'il crée chez les parents d'enfants sourds et celles qu'il impose chez les enfants sourds. Il demande beaucoup de réflexion, des choix de vie cohérents avec son utilisation et une attention particulière. Lors des différents entretiens, nous avons remarqué que ce nouvel appareil bouleversait souvent l'univers familial, parfois positivement et plus rarement négativement. Il a en effet permis d'établir une communication plus simple, plus « naturelle » avec l'enfant sourd de la famille, a donné la possibilité d'envisager pour lui un avenir serein en imposant malgré tout un rythme lourd de prise en charge et des adaptations au quotidien. Il était en général attendu avec impatience et a su apporter les résultats escomptés.

Les entretiens ont tout de même pointé un déséquilibre permanent. Ces enfants à qui on a posé l'implant, ont réussi pour la plupart à faire de leur appareil une partie d'eux-mêmes, mais ils se sont alors retrouvés à une place instable entre le statut d'entendant et celui de sourd. Ils entendent désormais beaucoup de choses mais ne comprennent pas tout, sont capables de s'exprimer mais ont une syntaxe et un lexique parfois limités, peuvent discuter mais si possible avec une seule personne à la fois, etc...

Toutes ces conditions amènent à dire qu'il est important de garder en tête le fait qu'ils sont sourds pour leur apporter toutes les informations qu'ils sont susceptibles de laisser passer. Cependant, vivant dans le monde des entendants, il est essentiel qu'ils prennent aussi leurs propres marques pour devenir autonomes et mieux grandir. Dans ce but, certains parents préfèrent considérer leur enfant comme un entendant pour que ce dernier s'adapte et s'intègre mieux.

Nous ne savons pas s'il y a une solution meilleure qu'une autre pour un développement harmonieux de ces enfants, mais il se pourrait que la faille de l'implant soit là : il conforte le choix des parents par les progrès qu'il a permis mais positionne les enfants entre deux univers pour lesquels l'adaptation n'est pas naturelle. Nous relativisons tout de même nos propos en précisant que les enfants rencontrés étaient tout de même plutôt satisfaits de l'apport de l'implant.

DISCUSSION

1. ANALYSE DES RESULTATS : CONFRONTATION AVEC LES HYPOTHESES

Entre nos hypothèses de départ et l'analyse de nos entretiens, nous pouvons constater certaines similitudes mais surtout un grand nombre de divergences nées dans le discours des personnes interrogées. Ces divergences incarnent les multiples surprises qui nous ont été données d'entendre durant les divers entretiens.

Nous allons donc préciser ici le contenu de ces paroles auxquelles nous ne nous attendions pas, celles qui font toute la richesse de ces rencontres.

Pour cela, nous allons reprendre les points importants abordés pendant les entretiens et comparer pour chacun d'eux les idées que nous nous en faisons au départ avec les discours des personnes concernées.

1.1. Comparaison des points de vue sur le parcours parental

1.1.1. *Des hypothèses qui se coordonnent avec leur réalité*

Nos hypothèses concernant les attentes des parents vis-à-vis de l'implant se sont retrouvées dans le discours des parents interrogés. Ceux-ci souhaitent, grâce à l'implant, que leur enfant ait la possibilité de mieux entendre, de comprendre et surtout la possibilité de parler. Cependant, ils étaient tous plus ou moins conscients qu'être implanté ne signifie pas automatiquement que l'on peut parler. Les résultats sont différents pour chaque enfant.

Pour la plupart des parents, faire implanter son enfant correspond aussi à une volonté de lui ouvrir les portes du monde des entendants. Ouvrir les portes sur une culture, sur une langue, sur une éducation qu'ils ont envie de lui transmettre et sur un avenir qu'ils commencent à préparer pour eux. Nous avons ressenti cette ambition, parfois timide, parfois assurée, chez tous les parents. C'est aussi par là que l'on comprend tous les enjeux de ce choix aux apparences si

naturelles dans le parcours de ces parents. L'implant n'est plus un simple appareil, mais un réel choix de vie dont il est le symbole.

Dans la logique de ces décisions, nous supposons que le langage oral serait privilégié par rapport à la langue des signes, ce qui s'est révélé juste. Tous les enfants ainsi que leur famille respective utilisent la langue orale pour communiquer. D'autre part, nous présumons que le LPC pouvait encore être pratiqué par les parents de façon ponctuelle ce qui est également le cas.

Ayant fait le choix de ne rencontrer que des enfants qui avaient bien développé le langage oral, nous présumons que leurs parents seraient satisfaits des apports de l'implant et ne regretteraient pas ce choix. Comme nous avons pu le constater dans l'analyse, aucun ne regrette cette aventure même si celle-ci a parfois été laborieuse et exigeante. Ils conseilleraient même à d'autres parents dans la même situation de faire implanter leur enfant.

Cependant nous supposons que le développement du langage oral et de sa compréhension n'est pas le seul objectif attendu de l'implant mais il fait partie de ceux qui sont les plus objectivables. C'est sans doute pour cela que les parents nous rapportaient leur satisfaction de l'implant surtout par rapport à ce qu'il avait favorisé à ce niveau.

1.1.2. *Des hypothèses seulement en partie vérifiées*

Certaines hypothèses s'avéraient effectivement incomplètes, ou vraies dans certaines familles mais pas dans d'autres.

Par exemple, nous pensions que le diagnostic de surdité de ces enfants aurait été posé relativement tôt, comme leur déficience était profonde. Nous constatons en fait que les parents mettent souvent du temps à identifier le handicap de leur enfant car ils ne connaissent pas ou très peu la surdité. De plus, lorsque les soupçons sont présents chez les parents, ils ne sont pas toujours pris au sérieux par les médecins qu'ils rencontrent, ce qui repousse encore la pose du diagnostic. Nous observons d'ailleurs qu'entre les plus grands et les plus petits, il n'y a pas de différence significative : ces enfants arrivant tous dans une famille d'entendants, n'alertent pas leurs parents dès leur plus jeune âge. Au contraire, ils trouvent leurs propres repères, trompent leurs proches, et ralentissent ainsi la prise de conscience initiatrice du diagnostic.

D'autre part, nous imaginions qu'après l'annonce du diagnostic, la relation entre l'enfant sourd et ses parents changeait systématiquement. Que les parents soient désemparés et ne sachent plus comment aborder leur enfant ou qu'au contraire ils investissent pleinement la communication mimo-gestuelle, dans tous les cas, nous envisagions une rupture dans leur relation. La plupart des familles a effectivement montré cela mais une famille en particulier, celle de Justine, a clairement contredit cette hypothèse. En effet, sa mère nous confirme que le fait d'avoir connaissance de la déficience auditive de Justine n'a rien changé. Au contraire, ils tenaient à ne rien changer dans leurs façons d'être avec elle. Et elle nous confia même : « *de toutes façons il faut l'accepter, si on ne l'accepte pas, l'enfant le ressentira !* » Donc pour ces parents, le fait de ne rien changer montrait qu'ils acceptaient la surdité. Nous pensons à l'inverse que l'absence de réactions et d'adaptations sous-entendait peut-être une volonté d'occulter la surdité et toutes les questions qu'elle amène avec elle.

Une autre de nos hypothèses n'a aussi été qu'en partie vérifiée. Nous croyions, avant de proposer ces entretiens, que chaque famille et donc chacun des parents avait en lui une représentation de la surdité, quelle qu'elle soit. Or, nous avons observé que ceci n'était pas si évident. Quand les parents ne rencontrent jamais de personnes sourdes, comme nous le faisait remarquer la mère de Julien, et qu'ils n'ont jamais eu l'occasion de se poser des questions sur ce sujet, ils n'ont pas forcément de véritable représentation. Le père de Justine nous explique à ce propos qu'il n'a finalement jamais eu le temps de se faire une représentation de la surdité, comme la déficience a tout de suite été prise en charge et qu'il considère sa fille comme une entendante.

Pour finir, nous présumons que ces parents, pris dans ce complexe par rapport à la surdité, considéraient tout de même leur enfant comme un sourd, même s'il arrivait que dans la vie quotidienne, la distinction pouvait être plus floue. Il s'avère que la réalité est loin d'être aussi simple. Certains parents voient effectivement les choses ainsi, mais d'autres ont beaucoup plus de mal à se positionner. Le père de Victor, par exemple, reconnaît que son fils est sourd mais il affirme que son fils s'en sort « presque » aussi bien qu'un entendant, en ce qui concerne la communication. Comme nous l'avons précisé plus haut, il tient également à garder une attitude qui force Victor à faire des efforts quand il est avec des entendants. Il y a donc des moments où son père le considère

volontairement comme un entendant. D'autres parents semblent être plus catégoriques. Quoi qu'il en soit, l'enfant doit se construire avec l'image que ses parents se font de lui, pour atteindre que bien plus tard, l'image qu'il a de lui-même et qui lui correspond le mieux.

1.1.3. Des hypothèses rejetées face à des réalités inattendues

Par rapport aux hypothèses que nous avons formulées au préalable, un point en particulier nous a davantage étonné. Nous avons constaté qu'aucun des cinq enfants n'a de liens avec des adultes sourds. Aucun d'eux n'a d'ailleurs eu l'occasion de s'entretenir ne serait-ce qu'une seule fois avec, même si deux d'entre eux en ont déjà vu au cours de stages de LPC, ou dans des centres pour sourds. Même si ce fait reste logique avec les choix éducatifs, nous sommes en droit de nous demander si cette réalité correspond à une décision parentale ou si c'est simplement leur parcours qui n'a pas permis cette rencontre. Dans tous les cas, nous pensons qu'il est regrettable que ces enfants implantés soient éloignés de cette population, même si nous respectons les choix des parents qui agissent toujours pour le bien-être de l'enfant. Ce plus serait sans doute significatif pour le processus d'identification propre à ces enfants.

Il est impossible de se mettre à la place de l'un d'eux pour cette question singulière. Mais nous pouvons imaginer une situation similaire. Ne pas voir ces personnes à qui nous serions susceptibles de ressembler mais qui ne correspondent pas à l'idéal projeté par ses parents : voilà ce qui a l'air d'être demandé à ces enfants sans être véritablement formulé.

1.2. Comparaison des points de vue sur le parcours des enfants

1.2.1. Des hypothèses qui se coordonnent avec leur réalité

Nous avons fait l'hypothèse que ces enfants considéraient l'implant comme faisant partie d'eux-mêmes. Après plus de sept années, ces enfants montrent effectivement que cet appareil est un outil naturel qui devient indispensable à leur vie quotidienne. Ils le mettent dès le lever pour ne le quitter que le soir avant de se coucher, et ceci malgré les désagréments que certains lui trouvent. Il est clair qu'ils ne se voient pas vivre sans. Nous pensons que le fait qu'ils soient implantés de plus en plus jeunes contribue à cette appropriation physique. Ils n'ont plus de

souvenirs de leur vie sans implant. D'ailleurs cette remarque a été prononcée à plusieurs reprises, en particulier lorsque nous demandions quelles différences ils observaient entre l'implant et les prothèses classiques. Cette question devait rester générale mais nous avons souvent entendu qu'ils ne pouvaient pas établir de comparaison car ils ne se souvenaient pas de la période pendant laquelle ils portaient les prothèses conventionnelles.

Ils se sont toujours connus avec un implant. Il est donc finalement normal qu'ils le considèrent comme faisant partie d'eux-mêmes. Il aurait alors été intéressant de rencontrer un enfant implanté un peu plus tard qui aurait connu une période sans implant. Ainsi, nous aurions pu comparer les différents processus d'appropriation.

Nous voulions également revenir rapidement sur les différences que ces enfants observaient entre eux et les autres enfants sourds non-implantés. Dans un premier temps, il n'a pas été évident pour eux de cibler les divergences qui les séparaient. Ils ne s'étaient d'ailleurs peut-être jamais posé la question de cette manière. Ils ont finalement évoqué plusieurs choses : eux sont en classe avec des enfants entendants alors que les autres enfants sont « *ceux qui sont en Clis* », « *les malentendants sont ceux qui signent* » a répondu Victor, Julien explique qu'il est difficile de les comprendre quand ils signent, Hugo pense mieux entendre qu'eux... Ces remarques se coordonnent donc avec les hypothèses de départ et indiquent d'une part qu'ils n'ont pas de représentations claires des enfants sourds non-implantés, qu'ils les connaissent peu. D'autre part, nous nous demandons si une certaine distance n'est pas volontairement mise entre eux et les autres enfants sourds. C'est la réflexion que nous nous faisons après avoir écouté le discours de ces cinq enfants. Ceci est palpable quand Hugo parle des autres sourds en disant : « *eux les sourds* ».

Nous imaginions, avant de faire leur rencontre, que la position qu'ils se donneraient entre sourd et entendant serait sûrement liée à la façon dont les voient leurs parents. C'est effectivement comme cela que nous avons pu ressentir les choses. Lorsque les parents considèrent leur enfant comme sourd avant tout, celui-ci, même s'il communique bien avec les entendants, même s'ils se sent à l'aise avec eux, nous fera comprendre qu'il est sourd. Quand cette porte est entrouverte, les enfants n'hésitent pas à passer d'un monde à l'autre, en jouent même, et

cela ne les limite pas dans le développement du langage oral, bien au contraire. Ils se connaissent bien, même si on n'a pu voir dans l'analyse qu'à leur âge les repères peuvent être flous parfois.

Lorsque les parents considèrent leur enfant comme entendant avant tout, celui-ci n'a pas d'autre choix que de suivre cette voie. Si la porte est fermée, ce n'est pas en tant que simple enfant qu'il va pouvoir la pousser. Ceci dit, l'enfant n'aura pas forcément envie de la pousser car il ne sait pas ce qu'il y a derrière.

1.2.2. *Des hypothèses seulement en partie vérifiées*

Dans nos hypothèses de départ, nous supposions que certains des enfants connaîtraient le fonctionnement global de l'implant. Nous avons alors eu une surprise. Il s'est avéré qu'aucun d'entre eux n'avait de réelles connaissances sur le sujet. Ils avaient pour certains quelques souvenirs d'une explication passée mais se raccrochaient davantage à la description physique de l'appareil. Notre seconde surprise à ce propos a été de nous rendre compte qu'ils n'avaient peut-être pas besoin d'explication précise à ce sujet. L'image qu'ils s'en font leur suffit.

Ces enfants nous ont beaucoup appris par la manière dont ils nous ont décrit les avantages et les inconvénients de l'implant. Nous avons réalisé encore une fois que ce qui peut nous sembler évident ne l'est pas forcément pour eux, et inversement.

Par exemple, pour les avantages, ils ont cité le fait que ça leur permettait d'entendre, de parler, de jouer avec leurs amis... Ceci restait dans les réponses attendues. Mais nous avons aussi eu des réponses surprenantes. Entre autres, la réaction spontanée de Victor s'est tournée vers le fait que grâce à l'implant il appréciait de jouer à la game boy ! Nous n'avions pas pensé à cet aspect mais il reste important pour un enfant de cet âge. Car cela contribue à la reconnaissance que peuvent avoir ses amis entendants envers lui.

Julien, lui, souligne que l'implant ne l'empêche pas de continuer à pratiquer la langue des signes avec ses amis sourds signants. Nous ne nous attendions effectivement pas à ce que ces enfants voient les choses sous cet angle. Ceci dit, ces surprises ont fait grandir l'intérêt que nous portions à ces entretiens.

En ce qui concerne les inconvénients, nous supposons entendre des plaintes sur leur situation compliquée entre Sourds et Entendants ou sur la lourde prise en charge qu'impose le port de l'implant. A la place de cela, les enfants nous ont surtout décrit les désagréments du port de l'implant à boîtier, et le fait que l'implant ne permet pas de faire du sport comme ils le désireraient.

Par ces deux aspects, nous avons senti que deux points importants de leur enfance étaient mis à mal : d'une part, ils doivent se responsabiliser pour que l'implant ne s'abîme pas et qu'il soit toujours en état de marche et d'autre part, on leur interdit de faire certains sports comme le foot, ce qui les empêche de partager de bons moments de liberté et de défoulement. Ils ne sont pas aussi libres et insoucians qu'ils aimeraient l'être.

Nous imaginions, en préparant ces entretiens, que les plus jeunes de ces enfants auraient sans doute plus de difficultés à se projeter dans l'avenir que les plus âgés. Nous avons constaté que ce n'était pas tout à fait le cas. Julien, par exemple, qui est un des plus jeunes, envisage déjà un métier. En revanche, Hugo, qui a cinq ans de plus, semble avoir davantage de difficultés à se projeter dans l'avenir. Il « reproche » à la surdité de le limiter dans ses choix, dans les métiers qu'il pourrait faire, dans les personnes qu'il pourrait rencontrer... Du coup, il fait une sorte de « blocage » qui réduit ses espoirs, ses projets et l'empêche de voir l'avenir sereinement.

Cette situation peut être en lien avec la surdité mais également avec le tempérament, il est complexe de distinguer la limite entre les deux. Dans tous les cas, nous pressentons que la manière dont ces enfants envisagent leur avenir est liée à la façon dont l'enfant vit sa surdité.

Dans nos hypothèses de départ, nous pensions que ces enfants envisageraient pour leur éventuel enfant sourd, de les faire implanter. Il est vrai que pour certains, cette possibilité était vraisemblable. L'implant leur apporte beaucoup et ils le souhaiteraient donc tout autant pour leur enfant. Cependant, certains émettent plus de réserves. Entre autres, Julien nous indique qu'il ne serait pas évident de tout comprendre malgré le port de l'implant, Victor pense qu'il en aurait marre de répéter à cet enfant tout ce que ce dernier n'aurait pas compris... Par là, ils retranscrivent ce qu'ils vivent eux-mêmes et nous font entendre que l'implant a des inconvénients importants qui font

douter des enfants sur le mieux-être qu'il est censé apporter. Ceci doit être pris en compte même si les autres enfants optaient pour cette solution-là.

Enfin, lorsque nous avons formulé nos hypothèses, nous pensions que ces enfants se considéraient comme handicapés, même si nous savions que les discours, à ce propos, pouvaient varier en fonction de la manière dont le terme « handicapé » était utilisé chez chacun d'eux. Nous avons eu la surprise de constater qu'un seul des cinq enfants disait de lui qu'il était handicapé. Cette reconnaissance ne nous semble pas essentielle pour le développement de l'enfant mais montre où l'enfant en est dans la construction de son identité et de quoi celle-ci se constitue.

Comme nous l'avons dit dans l'analyse, le handicap renvoie une image négative que ni les parents, ni les enfants ont envie de véhiculer.

Nous pourrions penser que ces familles voudraient utiliser ce terme pour rendre compte du statut de la surdité, et faire réaliser aux personnes extérieures que la surdité est un handicap même si elle ne se voit pas au premier abord. A la place de cela, nous avons rencontré des familles qui préfèrent souvent mettre de côté ce terme fort pour faire en sorte que l'enfant s'intègre au mieux parmi les autres, sans afficher la différence.

1.2.3. *Des hypothèses rejetées face à des réalités inattendues*

Constater qu'aucun de ces enfants n'avait de véritables « phases de rejet » par rapport à l'implant a été une surprise. Nous pensions que certains pouvaient rencontrer des périodes où le port de l'implant serait plus compliqué et serait même refusé. En revanche, les seuls moments où les enfants ôtent le leur se réduisent à la nuit et les moments où le bruit peut être particulièrement fort et agressif. A côté de cela, ces enfants portent l'implant en permanence.

Ce constat confirme que les enfants s'approprient bien cet appareil. Cependant, nous souhaitons rester vigilants sur le fait que certains de ces enfants semblent « perdus » lorsqu'ils n'ont pas leur appareil ou que celui-ci ne fonctionne pas. Cela veut peut-être signifier qu'ils gardent donc l'implant parce que l'enlever les amènerait à se « déconnecter » du monde qui les environne, adapté à leur nouvelle audition.

Nous supposons également que l'implant était désormais un appareil relativement simple à gérer au quotidien. Ceci était sans prendre en compte que certains de ces enfants portaient encore des implants à boîtier. Ce détail prend d'importantes proportions quand on sait que l'implant à boîtier impose plus de vigilance au quotidien, une attention considérable concernant sa batterie et nécessite plus de patience face aux nouvelles personnes rencontrées qui régulièrement demandent des explications à ce sujet. Une partie de ces désagréments est tout de même prise en charge par les parents, ce qui soulage leurs enfants.

L'implant à contour demande aussi de la surveillance mais déjà moins importante. Ceux qui sont passés de l'un à l'autre le disent clairement.

Pour finir, nous voulions revenir aux facultés des enfants à se projeter dans l'avenir. Dans nos hypothèses, nous supposons que les enfants seraient en capacité de nous dire s'ils envisageaient leur avenir comme celui d'un entendant, ou pas. Nous avons observé qu'en fait la projection seule n'était pas évidente pour eux. Plusieurs de ces enfants n'ont effectivement pas répondu à la question. Peut-être est-ce difficile pour eux, peut-être est-ce une question trop floue ? Ou peut-être qu'il est encore trop tôt, vu leur âge, de leur poser des questions concernant leur avenir, tout simplement ?

Par le lien que nous faisons entre nos hypothèses de départ et la réalité de chacun de ces enfants, nous confirmons que la question de l'implant cochléaire est très complexe. Les bouleversements qu'il engage dans la vie de ces familles et dans le statut de ces enfants ne sont pas complètement cernés ni par les uns ni par les autres. Les enfants ont parfois du mal à se positionner, semblent mal comprendre comment cet appareil leur permet d'entendre, mais sont cependant en grande partie satisfaits des progrès qu'il a permis de réaliser.

Nous avons l'impression que l'implant cochléaire demeure un sujet tabou. Même s'il prend une place importante dans la vie quotidienne par l'attention qu'il demande et la prise en charge qu'il impose, les questions personnelles et psychologiques qu'il soulève semblent être parfois, inconsciemment, mises de côté.

2. BIAIS DU MEMOIRE

Le travail clinique que nous avons effectué auprès de ces cinq enfants et de leurs familles se veut être une réflexion autour de représentations mentales liées au port de l'implant cochléaire. Il ne peut en aucun cas être généralisable à tous les enfants concernés. De plus, arrivées à la fin de notre travail, nous constatons plusieurs imperfections qu'il est important de souligner pour prendre le recul nécessaire face aux résultats obtenus.

2.1. Sur les critères de sélection

2.1.1. Une limite d'âge peut-être trop basse

Nous nous sommes rendu compte, au cours de nos entretiens, que certains enfants étaient peut-être un peu trop jeunes pour être confrontés à ce type d'entretien. A 9 ans, il est clair que les expériences effectuées sont moins nombreuses qu'à 11 ans ou 14 ans. Et beaucoup de choses paraissent lointaines voire inconnues. Le terme de « langue des signes », par exemple, semblait ne pas prendre sens lorsque nous l'avons proposé à un des plus jeunes enfants. Ceci limite donc la discussion et le discours de cet enfant.

Et puis, comme nous l'avons dit plus haut, interroger de jeunes enfants a des limites surtout lorsque l'on aborde des questions sur l'avenir. Il est bien sûr plus difficile pour eux de se projeter étudiant, adulte ou même parent. Les réponses sont alors plus floues, évasives voire inexistantes. Ceci est dommage pour la richesse de l'analyse. Néanmoins, nous voyons ainsi où ces enfants implantés peuvent en être dans leur cheminement de pensée à cet âge-là.

2.1.2. Le langage oral : parfois une barrière dans l'expression

Dans nos critères de départ, nous tenions à rencontrer des enfants ayant bien développé le langage oral. Ceci devait faciliter les échanges entre nous et permettre une meilleure compréhension. Mais il était évident que nous n'allions pas voir des enfants maîtrisant la langue française parfaitement. Cependant, avec l'un d'eux en particulier, la communication était plutôt compliquée. L'enfant était assez peu compréhensible d'une part, et nos questions semblaient

difficiles, même si nous les reformulions à chaque fois de différentes manières. Concernant cet enfant, nous n'avons que peu de réponses fiables alors que son expérience nous intéressait beaucoup. Il aurait peut-être fallu avoir accès au préalable aux bilans orthophoniques pour affiner les critères de sélection et ne rencontrer que des enfants pour lesquels la compréhension et l'expression du langage oral dépassaient un certain niveau. Mais nos rencontres ne se résumaient pas à l'entretien avec l'enfant. Si nous n'avions pas vu cet enfant, nous n'aurions pas interviewé ses parents non plus. Or, les échanges que nous avons pu avoir avec eux ont été très enrichissants.

Certains termes comme « avantage », « inconvénient », « contrainte » ou « privilégié » ont parfois posé problème et ont demandé à être expliqués. Du coup, nous reformulions souvent nos questions ce qui a pu, peut-être, changer la réponse des enfants. Ceci aurait dû être anticipé pour limiter la variation dans la formulation des questions.

2.2. Sur les questionnaires

2.2.1. *Des questions redondantes*

« Connais-tu d'autres alternatives que celle que tu as suivie ? Sais-tu si tes parents auraient pu choisir une autre voie ? » « As-tu déjà pensé que tu aurais pu vivre autrement, avec un autre mode de communication ? » Voici donc trois questions qui amenaient le même genre de réponses. Une seule aurait donc suffi.

Comme nous l'avons précisé dans l'analyse, les entretiens avec les enfants étaient moins spontanés qu'avec leurs parents. Nous étions souvent à l'initiative des questions et reprenions alors plus ou moins l'ordre établi dans le questionnaire. Et c'est ainsi que nous avons plus particulièrement remarqué ces redondances. Cependant, nous n'avons jamais changé le questionnaire pour autant. Nous l'avons laissé tel quel, pour que chaque famille ait le même et que la base de travail soit identique.

Dans le questionnaire préliminaire, certaines questions pouvaient également amener le même type de réponse. Ainsi : « Quelles étaient vos attentes avec l'implant ? Apporte-t-il effectivement ce que vous attendiez ? Si non, que vous manque-t-il ? » et « Qu'attendiez-vous de

l'implant concernant le domaine du langage ? » faisaient partie de ces questions. Cependant, elles pouvaient permettre parfois de préciser des choses, ou d'ajouter des détails omis dans un premier temps. Dans tous les cas, il était moins gênant de rencontrer des questions redondantes pendant les entretiens avec les parents car ceux-ci se fiaient moins au questionnaire. Ils avaient plus tendance à parler au gré de leurs idées.

Les questionnaires devaient, à l'origine, rester une base d'entretien et non une grille précise qu'il fallait suivre à la lettre. Mais ceci n'a pas été tout à fait le cas avec les enfants, ce qui a justement pointé leurs défauts.

2.2.2. *Des questions manquantes*

A l'inverse, certaines remarques des parents revenaient systématiquement alors que les thèmes n'étaient pas forcément abordés dans le questionnaire préliminaire ou dans le questionnaire central.

Les mères évoquaient entre autres le cursus scolaire de leur enfant. Ceci était très intéressant pour apprendre à mieux le connaître et comprendre l'évolution du projet éducatif fondé par ses parents. Mais aucune question ne traitait de ce sujet, ce qui est un peu dommage, car certains points auraient pu être approfondis.

D'autre part, pour travailler sur les représentations mentales des enfants, il aurait été justifié de faire apparaître une question sur la façon dont l'implantation a été préparée avec l'enfant, comment cela lui a été présenté à l'époque. D'eux-mêmes, les parents racontaient parfois comment cela s'était passé mais cette question manquait tout de même dans le questionnaire.

Pour finir, aucune question sur l'implant à boîtier ne figurait dans le questionnaire. Pourtant sur les cinq enfants que nous avons rencontrés, trois possédaient encore un implant à boîtier. Il y a une explication à cela. En effet, nous ne nous doutions absolument pas, en établissant les questionnaires, que les enfants que nous allions voir en porteraient. Désormais tous les implants posés sont des implants à contour, alors nous n'avions pas pensé à cela. Pourtant, les critères évoquaient des enfants implantés depuis déjà plusieurs années, ce qui aurait dû nous alerter.

Les questionnaires comportaient donc des failles qui sont apparues lors de la passation des entretiens. Certaines ont naturellement été comblées par les parents qui ont amené eux-mêmes les sujets importants à leurs yeux alors que d'autres laissent des points plus flous qui pourront être approfondis dans de futures recherches.

2.3. Sur les conditions de passation

2.3.1. Les questionnaires lus au dernier moment

D'une part, les parents n'avaient la possibilité de découvrir le questionnaire préliminaire que quelques minutes avant de commencer l'entretien. Le retard pris dans nos recherches ne nous avait pas permis de le faire avant. Ainsi, les questions étaient lues rapidement, pour qu'ils puissent se faire une idée des thèmes que nous voulions aborder et de l'orientation que nous souhaitions donner à l'entretien.

Ce questionnaire devait servir de base d'entretien, comme nous l'avons stipulé plus haut et les parents devaient simplement s'en inspirer pour continuer l'entretien spontanément. Malheureusement, certains couples, et le premier rencontré en particulier suivait scrupuleusement l'ordre des questions sans se laisser porter par leurs associations d'idées.

Le fait de pouvoir lire le questionnaire auparavant aurait pu éviter cela et rendre l'entretien plus « libre ». Ils auraient sans doute réfléchi à ce qu'ils souhaitaient raconter et peut-être auraient-ils pensé à des anecdotes supplémentaires intéressantes.

D'autre part, les enfants n'avaient pas non plus l'occasion de prendre connaissance des thèmes qui allaient être abordés avec eux, avant l'entretien lui-même. Ceci a sans doute participé à les rendre plus timides, car ils étaient dans l'attente de ce que nous allions leur proposer. Même si nous leur faisons part, avant de commencer, des sujets-cibles, ils n'avaient pas non plus le temps de laisser aller leurs pensées. Ils ont donc répondu aux différentes questions en prenant rarement l'initiative de digresser sur un point.

2.3.2. *Des imprécisions sur la méthode d'entretien*

Plusieurs imperfections sont à noter sur la façon dont nous avons mis en place la méthode utilisée. Tout d'abord, les questionnaires auraient peut-être dû être moins précis, moins fournis, afin de laisser à chacun la possibilité de laisser aller ses pensées en restant quand même dans un cadre délimité par des thèmes bien définis. Et ceux-ci, dans l'idéal, auraient dû être envoyés quelques jours avant les entretiens.

De plus, nous sommes intervenues à différentes reprises, au cours des entretiens. Ceci a été constructif parfois et a servi à préciser des choses, à orienter la réflexion vers de nouveaux questionnements, à recadrer les sujets pour les approfondir ; mais certaines interventions étaient de trop. Nous aurions dû rester davantage silencieuses devant ces personnes. Ceci aurait contribué à la libre progression de leur discours.

CONCLUSION

L'implant est un appareil très performant. Il donne la possibilité, à de jeunes enfants sourds profonds, de mieux percevoir leur environnement pour y participer davantage.

Par là, les parents rencontrés ont montré leur satisfaction évidente. Ils n'ont aucun regret d'avoir fait le choix de l'implantation. En effet, l'implant cochléaire leur a donné la possibilité d'avoir une communication « presque normale » avec leur enfant et de partager avec lui, une culture orale commune. Ils sont ainsi plus sereins pour son avenir. Leur enfant évolue parmi les Entendants et s'intègre dans ce monde choisi pour lui.

Les parents apprécient le gain en autonomie que l'implant apporte. C'est d'ailleurs le bon développement du langage qui le permet, corrélé à une amélioration de l'adaptation sociale et affective. Pour ces raisons, les parents rencontrés encouragent d'autres familles à prendre le même chemin qu'eux.

Cependant, ils reconnaissent des inconvénients à ce choix de l'implantation. D'une part, il demande une prise en charge importante et donc une grande disponibilité. D'autre part, il requiert une attention particulière au quotidien, pour son bon fonctionnement, et ne règle pas tous les problèmes de communication. Pour cela, ils doivent donc veiller à ce que leur enfant comprenne bien ce qui se passe autour de lui, et surtout lorsqu'il se retrouve au milieu d'un groupe. En effet, selon la situation, il saisira plus ou moins bien les informations énoncées, mais il est essentiel que ceci soit repris avec lui, par la suite, afin qu'il ne se sente pas à l'écart.

Les enfants le disent eux-mêmes : il n'est pas simple de tout comprendre. Les efforts doivent être permanents. Ceci dit, plusieurs de ces familles utilisent des signes de la langue des signes ou bien le LPC pour faciliter la compréhension, au moins dans le cadre familial. A l'extérieur, l'adaptation est plus difficile. Mais les enfants interrogés semblent dans l'ensemble satisfaits de pouvoir mieux entendre grâce à l'implant. En revanche, certains ne font pas le lien entre le port de l'implant et la possibilité de parler. Ils aimeraient alors parfois se libérer de l'implant car ils savent qu'ils peuvent oraliser même sans lui.

Les entretiens effectués nous ont permis de réfléchir sur certaines ambiguïtés qu'amène systématiquement l'implant.

Celui-ci reconforte certains parents car il « réduit » le handicap. Ils l'expriment très bien : « *il est presque entendant* ». Ainsi, leur enfant peut suivre une scolarisation en intégration et grandir de la même manière qu'un entendant. Mais l'implant n'est pas miraculeux : il ne transforme pas les enfants sourds en enfants entendants. Ce détail fait toute la différence. Et selon la manière dont les parents le ressentent, les choix qu'ils font pour leur enfant divergent.

Ceci dit, dans tous les cas, les enfants s'imprègnent du discours de leurs parents et s'y identifient pour se développer. Ils sont effectivement liés à l'implant par le désir de leur parents. Car avant d'être leur objet, l'implant était l'objet de désir de leurs parents. Ils ont donc tout un travail d'appropriation à effectuer pour se détacher de leur discours et trouver le leur. Mais les enfants que nous avons rencontrés sont encore relativement jeunes et restent collés aux dires de leurs parents.

Nous avons cependant perçu une autre ambiguïté, peu évidente à gérer pour eux. L'implant ne règle pas la question de l'identité. Certains ont du mal à se situer entre Sourds et Entendants et ne sont pas forcément aidés par leurs parents qui s'y perdent aussi parfois. Leur parcours les amène à nous dire qu'ils sont entendants car ils sont en permanence avec des entendants et qu'ils arrivent à s'y faire. Néanmoins, les difficultés qu'ils rencontrent dans la compréhension, dans l'expression et dans la relation à l'autre les invitent à nous dire finalement que « parfois » ils sont sourds.

Les entretiens, riches en surprises, nous ont énormément apporté dans notre réflexion sur les représentations mentales liées à l'implant cochléaire. Nous avons découvert le cheminement de pensée des parents de l'annonce du diagnostic jusqu'au choix de l'implantation, et leurs représentations de la surdité et en particulier celle de leur enfant. D'autre part, les enfants nous ont beaucoup appris sur la façon dont ils essaient d'évoluer parmi leurs représentations et celles de leurs parents.

Il serait intéressant que d'ici quelques années une étude soit faite sur ces enfants devenus adultes, et leurs parents, pour connaître leur évolution à propos de ces mêmes représentations.

Ainsi, nous pourrions observer la manière dont leur regard progresse au fur et à mesure des années. Et peut-être saurions-nous si ces ambiguïtés se lèvent avec le temps, avec le recul sur l'implant ou bien si elles sont amenées à perdurer.

Ces connaissances supplémentaires aideraient peut-être les futurs enfants implantés dans leur travail d'identification. Du côté des parents, cela pourrait sans doute les soulager, car ils prendraient leurs décisions en connaissance de cause et avec plus de recul.

BIBLIOGRAPHIE

OUVRAGES

- BEAUSSANT M.**, « *La scolarité d'un enfant sourd* », éditions l'Harmattan, 2003.
- BERTHIER F.**, « *Les sourds-muets avant et depuis l'abbé de l'Epée* », éditions Ledoyen, Paris, 1840.
- BLANCHET A., GOTMAN A.**, « L'entretien », série « L'enquête et ses méthodes », collection sociologie, éditions Armand Colin, 2^{ème} édition refondue.
- BOUVET D.**, « *La parole de l'enfant. Pour une éducation bilingue de l'enfant sourd* », éditions PUF, Paris, 1989.
- COLIN D.**, « *Psychologie de l'enfant sourd* », collection d'orthophonie, éditions Masson, Paris, 1978.
- CONDILLAC E. abbé de**, « *Traité des sensations* », 1754, éditions Fayard, Paris, 1984.
- DETHORRE M., WACJMAN C.**, « *Surdité, tâche aveugle* », éditions l'Harmattan, Paris, 1998.
- DULGUEROV P., REMACLE M.**, « *Précis d'audiophonologie et de déglutition. L'oreille et les voies de l'audition* », Tome 1, collection « Voix, Parole, Langage », éditions Solal, Marseille, 2005.
- __ VINTER S., « L'acquisition du langage oral par l'enfant sourd », p.271-292
- __ FERARD D., « Surdité et développement psychologique », p.261-269
- DUMONT A.**, « *L'orthophoniste et l'enfant sourd* », éditions Masson, Paris, 1995.
- DUMONT A.**, « *Implant cochléaire, Surdité et Langage* », collection « Questions de Personne », éditions De Boeck Université, Paris, Bruxelles, 1996.
- GIOT J., MEURANT L.**, « *Ethique et implant cochléaire. Que faut-il réparer ?* », collection « Transhumances », éditions Presses Universitaires de Namur, 2006.
- LABORIT E.**, « *Le cri de la mouette* », éditions Laffont, Paris, 1993.
- LAFON J.-C.**, « *Les enfants déficients auditifs* », collection « Handicaps et réadaptation », éditions Simep, Paris, 1985.

- LANE H.**, « *Quand l'esprit entend. Histoire des sourds-muets* », éditions Odile Jacob, Paris, 1991.
- LEPOT-FROMENT C., CLEREBAUT N.**, « *L'enfant sourd* », éditions De Boeck Université, Bruxelles, 1996.
- POIZAT M.**, « *La voix sourde* », éditions Métailié, Paris, 1996.
- ROGERS C.**, « *Le développement de la personne* », éditions Dunod, Paris, 1961.
- SACKS O.**, « *Des yeux pour entendre. Voyage au pays des sourds.* », éditions du Seuil, Paris, 1990.
- SAUSSE S.**, « *Le miroir brisé : l'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste* », éditions Calmann-Lévy, Mesnil-sur-l'Estrée, 1996.
- SCHMITT J.-C.**, « *La raison des gestes dans l'Occident médiéval* », éditions Gallimard, Paris, 1990.
- VIROLE B.**, « *Psychologie de la surdité* », collection « Questions de Personne », 3^{ème} édition augmentée, éditions De Boeck Université, Bruxelles, 2006.
- WALKER L.**, « *A loss for Words* », Harper and Row, New York, 1986.
- WECHSLER D.**, « *La mesure de l'intelligence de l'adulte* », collection « Psychologies d'aujourd'hui », éditions PUF, Paris, 1973.

REVUES

- BOCQUET S., CONSTANS N.**, « *L'imaginaire dans tous ses états* », Famille et Education n°467, mai-juin 2007, p.22-32.
- COLLEAU A.**, « *Implantations cochléaires* », Rééducation orthophonique n° 217, mars 2004.
- EUGENE C.**, « *Votre enfant est sourd !* », in Psychanalystes n°46-47, Paris, printemps-été 1993.

ARTICLES

Annexe XXIV quater au décret 88-423 du 22 avril 1988 modifiée par le décret 89-798 du 27 octobre 1989.

BES J.-M., « *Les implants cochléaires* », in Liaisons, 8 mars 1996.

BOUCHET M., « *Evaluation et rééducation de la mémoire sémantique chez l'enfant déficient auditif* », Glossa n°77, septembre 2001, p.30-41.

BOULANDET A., « *Surdité et études supérieures : de la vie scolaire au monde du travail* », Glossa n°76, juin 2001, p.10-27.

DEGIVE C., ROIQ S., « *Aspects psychologiques des patients implantés et des patients appareillés* », in Les cahiers de l'Audition, volume 20, n°1, janvier-février 2007.

DUHAYER V., FRUMHOLZ M., GARCIA B., « *Acquisition du langage chez l'enfant sourd : quelle oralité pour quel accès à l'écrit ?* », Mélanges CRAPEL, n°29, 2006, p.111-129.

FERRAND B., « *Evaluation du niveau d'expression morpho-syntaxique chez deux enfants sourds profonds prélinguaux à 30 mois post-implant* », Glossa n°75, 2001, p.58-76.

GOROUBEN A., « *Education précoce et bilinguisme* », Communiquer n°104, p.9-16.

LAIR S., « *L'examen psychologique dans les implantations cochléaires* », Les cahiers de l'Audition, volume 4, 1990.

LE FRANCOIS J., « *Vers un nouveau type d'intervention auprès des parents d'enfants déficients auditifs* », conférence donnée à l'INJS de Paris en mars 1992, p.1-5.

PLAZA ONATE E., TAMAIN S., « *Parents entendants, surdité : rencontres extraordinaires* », Connaissances surdités n°11, mars 2005, p.20-22.

MEMOIRES

CATHELIN E., « *Association de la langue des signes française à l'implant cochléaire : le discours des parents d'Angers* », mémoire d'orthophonie, Université de Nantes, 2005.

CELTON M., « *La décision de l'implant cochléaire chez un enfant sourd : de la réhabilitation auditive à l'accès à la langue* », mémoire d'orthophonie, Université de Nantes, 2003.

GANACHEAU V., « *Le corps récepteur et émetteur de sons, porteur de langage : Importance du corps dans la prise en charge de l'enfant sourd profond* », mémoire d'orthophonie, Université de Nantes, 2002.

GAUCHET G., « *Information et diagnostic de surdité, utilisation d'un support élaboré afin d'explorer cette situation à travers le regard des parents et suggestion de remédiation* », mémoire d'orthophonie, Université de Nantes, 2002.

TERRIEN J., « *Théorie de l'esprit et lexique mental chez l'enfant sourd. Etude de cas cliniques* », mémoire d'orthophonie, Université de Nantes, 2006.

TRUQUET I., « *Un implant cochléaire, pourquoi pas...* », mémoire d'orthophonie, Université de Nantes, 1998.

THESES

BERNARD A., « *Recherche autour d'un dialogue de sourds : étude et analyse du conflit des représentations que se font les professionnels entendants au sujet des enfants sourds* », thèse de doctorat en psychologie clinique, Université de Paris VII, 1995.

BLAIS M., « *La culture sourde, Quêtes identitaires au coeur de la communication* », collection « Sociologie au coin de la rue », Thèse de doctorat, éditions Les Presses de l'Université Laval, Canada, 2006.

COURTIN C., « *Surdité, langue des signes et développement cognitif* », Thèse de doctorat, Université Paris V, 1998.

CONFERENCES ET ACTES DE COLLOQUE

MEINARD A., « *L'éducation des enfants sourds : l'importance de la dimension langagière* », conférence donnée à l'institut de la Persagotière, 23 novembre 2007.

MENIERE P., médecin de l'institut impérial des Sourds-muets de Paris, « *De la guérison de la Surdi-mutité et de l'éducation des sourds-muets* », exposé de la discussion qui a eu lieu à l'Académie Impériale de Médecine, Germer-Baillière, Paris, 1853.

SANDER M.-S., « *Le handicap auditif en France* », Apports de l'enquête : Handicaps, Incapacités, Dépendance, conférence donnée à l'institut de la Persagotière, 11 janvier 2008.

SEBAN- LEFEBVRE D., « *Cochlée et Psyché : les enjeux psychiques de l'implant cochléaire, aspects cliniques, éléments d'analyse théorique et institutionnelle* », Journée d'étude du vendredi 26 janvier 1996, RAMSES (Réseau d'actions médico-psychologiques et sociales pour enfants sourds).

Actes du VIII^{ème} colloque A.R.I.E.D.A. « *Voix et Surdité* », Montpellier, 1992.

SITES

<http://www.airdame.asso.free.fr>

<http://www.anpes.free.fr>

<http://www.benoitvirole.com> :

- _ B. VIROLE « Adolescence et surdité »
- _ B. VIROLE « Aux sources de la culture sourde »
- _ B. VIROLE « Aspects psychologiques et identitaires »

<http://bionicear-europe.com>

<http://www.cis.gouv.fr>

<http://www.cisic.fr>

<http://www.cochlear.com>

<http://www.ctnerhi.com.fr>

<http://www.france5.fr/oeil-et-main/>

<http://www.implant-cochleaire.com>

<http://www.injs>

<http://www.medel.com>

<http://www.recorlsa.club.fr>

<http://sentendre.blogspot.com>

<http://www.sourds.net>

ANNEXES

ANNEXE 1 :

Lettre adressée aux familles suivies par le premier centre contacté

le lundi 10 mars 2008

Madame, Monsieur,

Je suis actuellement en quatrième année à l'école d'orthophonie de Nantes et réalise un mémoire sur les représentations mentales qu'engendre l'implant cochléaire chez l'enfant sourd implanté.

Pour cela, je souhaite vous proposer, ainsi qu'à votre enfant, des entretiens pour approfondir cette question particulièrement.

Dans cette démarche, j'organiserai, si vous êtes d'accord, notre rencontre en trois parties.

Dans un premier temps, j'aimerais vous soumettre quelques questions, que vous allez d'ailleurs pouvoir choisir parmi celles inscrites sur le questionnaire ci-joint. Ainsi, nous aborderons seulement les points qui vous semblent les plus pertinents.

Dans un second temps, je souhaiterais réaliser un entretien seule avec votre enfant, afin d'apprendre à connaître les représentations que l'implant implique vis-à-vis de lui-même et des autres.

Il serait plus intéressant que je sois seule avec votre enfant à ce deuxième entretien, car j'envisage d'avoir une autre discussion avec vous dans un troisième et dernier temps. En effet, il me semble enrichissant de vous poser, à vous, parents, les mêmes questions qu'à votre enfant en vous demandant ce qu'à votre avis, il a répondu.

Ainsi, je pourrai me faire une idée de ces représentations mentales si complexes.

Il est bien sûr évident que je garderai secrètes les informations que vous ne souhaitez pas voir inscrites dans mon mémoire. D'autre part, je changerai les noms et les prénoms pour qu'on

ne puisse pas vous identifier, ni vous, ni votre enfant.

N'hésitez pas à me contacter pour d'éventuelles questions, je suis tout à fait disposée à y répondre.

En attendant une réponse favorable de votre part, je vous prie d'agréer madame, monsieur, l'expression de mes salutations distinguées.

Florence FAVREAU

P.S. : Je vous envoie ci-joint, un coupon de réponse. Veuillez, s'il vous plaît, le transmettre à un professionnel du centre, assez rapidement, que la réponse soit positive ou négative. Je vous remercie de votre compréhension.

ANNEXE 2 :

QUESTIONNAIRE PRELIMINAIRE

DESTINE AUX PARENTS

Ce questionnaire permet d'avoir plus d'informations concernant l'histoire de l'enfant sourd et de sa famille. Il éclairera les conditions du choix pour l'implant et les changements que celui-ci a apportés. Toutes les questions ne seront pas abordées, les parents interrogés ont la possibilité de sélectionner celles qui leur semblent les plus importantes et les plus pertinentes par rapport à leur vécu personnel.

_ Pourquoi avez-vous accepté de participer à cette expérimentation ?

_ Attendez-vous quelque chose de ce travail de recherche ? Si oui, qu'attendez-vous ? Pour vous ? Pour votre enfant ?

_ Avez-vous déjà participé auparavant à ce genre de travail ? Si oui, en aviez-vous eu des retours satisfaisants et constructifs ? Avez-vous eu des regrets vis-à-vis de cette expérience ?

FAMILLE

_ Quel âge avez-vous ? Père : _____ Mère : _____

_ Quel âge a votre enfant ? En quelle classe est-il ?

_ Avez-vous d'autres enfants ? Si oui, quel âge ont-ils ?

_ Sont-ils plusieurs à être sourds ? Si oui, les autres possèdent-ils un implant cochléaire ?

_ Aviez-vous déjà des connaissances sur la surdité avant la naissance de votre enfant ?

DIAGNOSTIC

- _ Qui a eu les premiers soupçons concernant la surdité de votre enfant ?
- _ Quels ont-été les signes qui vous ont alertés ?
- _ A quel âge sont-ils apparus ? Ont-ils été tout de suite pris en compte ? Si non, pourquoi ? Après combien de temps ont-ils été pris en compte ? Par qui ?
- _ A quel âge votre enfant a-t-il fait son premier bilan audiométrique ?
- _ Comment s'est passée l'annonce du diagnostic en tant que telle ? Quelles ont été vos réactions ?
- _ Avez-vous été bien entourés pendant cette période du diagnostic ?
- _ Considérez-vous avoir été bien renseignés sur la surdité, l'appareillage, les différentes prises en charge à venir et sur le comportement à adopter avec votre enfant ?
- _ Avec le recul que vous avez aujourd'hui, pouvez-vous dire ce qui vous semble le plus important à transmettre aux parents d'un enfant qui vient d'être diagnostiqué comme sourd ? Qu'est-ce qui vous a manqué personnellement ? Et qu'est-ce qui vous a aidé au contraire ?
- _ Après le diagnostic, les relations avec votre enfant ont-elles été modifiées ? Si oui, sur quel(s) plan(s) ?
- _ Au moment de ce diagnostic, quelle image vous faisiez-vous de la surdité ? Cette image a-t-elle changé aujourd'hui ? Comment vous la représentez-vous à l'heure actuelle ?

APPAREILLAGE

- _ Considérez-vous avoir été bien renseignés sur les appareillages dans la période suivant le diagnostic ? Qui vous a renseigné ?
- _ Vous a-t-on parlé de l'implant tout de suite ? Sinon, à quel moment vous en a-t-on parlé ? Par qui avez-vous eu ces informations ? Avez-vous pu poser vos questions librement ? Si oui, considérez-vous avoir eu des réponses satisfaisantes ?
- _ Qui a pris la décision de l'implantation ?
- _ Avez-vous rencontré des enfants ou des adultes implantés avant de prendre votre décision ?
- _ Quelles sont les qualités de l'implant qui ont fait que vous l'avez choisi pour votre enfant ?

- _ Que pouviez-vous reprocher à son appareillage précédent ? Combien de temps l'a-t-il gardé ?
- _ Quelles étaient vos attentes avec l'implant ? Apporte-t-il effectivement ce que vous attendiez ? Si non, que vous manque-t-il ?
- _ Avez-vous parfois regretté votre choix ?
- _ Qu'est-ce que l'implant a amélioré pour vous ? Pour votre enfant ? Dans votre quotidien ?
- _ Conseilleriez-vous à un couple de parents venant d'apprendre la surdité de leur enfant, de faire implanter celui-ci ? Pourquoi ?
- _ Qu'a représenté ou que représente toujours pour vous le geste chirurgical de l'implantation ?

LANGAGE ET COMMUNICATION

- _ Qu'attendiez-vous de l'implant concernant le domaine du langage ?
- _ Vous avait-on informé correctement, selon vous, sur les possibilités de l'implant dans ce domaine ?
- _ Avez-vous constaté des changements conséquents sur la parole de votre enfant ? Sur la communication dans votre famille ? Dans votre propre communication avec votre enfant ? Sur la voix de votre enfant ?
- _ A présent, considérez-vous que votre enfant se débrouille aussi bien qu'un enfant entendant sur le plan de la communication ?
- _ Le considérez-vous comme un enfant entendant ?
- _ Est-ce que votre enfant vous rappelle parfois qu'il est sourd pour que vous réadoptiez des attitudes facilitant la communication avec lui ?
- _ Quels modes de communication utilisiez-vous avant la pose de l'implant ? Quels modes de communication utilisez-vous maintenant ? Revenez-vous parfois à votre ancien mode de communication ? Si oui, dans quelles circonstances ?

FIN DU QUESTIONNAIRE PRELIMINAIRE

ANNEXE 3 :

QUESTIONNAIRE CENTRAL

Sexe : féminin masculin

Date de naissance :

Date d'implantation :

L'IMPLANT

_ Pour toi, qu'est-ce qu'un implant ?

_ Comment fonctionne-t-il ?

_ A quel âge t'a-t-on expliqué ce qu'était un implant et pourquoi tu en avais un ?

_ Comment as-tu vécu la réception de ces informations ?

_ Acceptes-tu complètement ton implant ou as-tu des phases de rejet ?

_ T'arrive-t-il de couper volontairement ton implant ? Si oui, quand particulièrement et pourquoi ?

_ D'après toi, quels sont les avantages et les inconvénients de l'implant ?

_ Si un enfant hésitait à se faire implanter et te demandait conseil, que lui répondrais-tu ?

_ Qu'est-ce que représente pour toi l'implant par rapport à une prothèse ? Est-ce une sorte de réparation de la surdité ?

_ Comment te situes-tu par rapport aux autres enfants sourds qui ont une simple prothèse ? Par rapport aux enfants entendants ?

_ Quel est le niveau de contrainte d'un implant ? Est-ce une grosse contrainte ? Est-ce comparable au port de lunettes par exemple ?

LA LANGUE DES SIGNES

- _ Connais-tu d'autres alternatives que celle que tu as suivie ? Sais-tu si tes parents auraient pu choisir une autre voie ?
- _ As-tu des regrets par rapport à la langue des signes ? Aurais-tu aimer la pratiquer davantage ?
- _ Quels points communs te trouves-tu avec les enfants signants ? Quelles différences ?
- _ Quelle place as-tu par rapport à la langue des signes ? Te sens-tu vraiment éloigné de cette langue ?
- _ As-tu déjà pensé que tu aurais pu vivre autrement, avec un autre mode de communication ?
- _ Sais-tu signer un peu ? Utilises-tu des signes parfois ? As-tu des souvenirs de cette période où tu signais un peu (avant d'avoir ton implant) ?

QUESTIONS D'AVENIR

- _ Est-ce que tu penses que ton avenir sera différent d'un avenir d'entendant ?
- _ Penses-tu que les études sont plus difficiles pour des personnes implantées ?
- _ Si tu as un enfant sourd plus tard, comment envisages-tu son éducation ? L.S.F. ou oralisme ?

QUESTIONS DIVERSES

- _ Te considères-tu comme entendant ?
- _ Quel est ton mode de communication privilégié ? A la maison ? A l'école ?
- _ A l'école, préfères-tu jouer avec des enfants sourds ou des enfants entendants ?
- _ Est-ce que tu te sens handicapé ?

Résumé :

Notre mémoire de fin d'études propose une réflexion autour des représentations mentales liées à l'implant cochléaire. Pour l'introduire, nous présentons, dans une première partie, plus théorique, la surdité et le parcours empreinté par les parents d'enfants sourds. Ensuite, nous développons les représentations de la surdité à travers l'histoire et dans la société actuelle. Pour finir, nous décrivons l'implant, son fonctionnement et exposons les questions que cet appareil soulève aujourd'hui.

Dans une seconde partie, plus clinique, nous présentons cinq entretiens effectués auprès d'enfants sourds implantés et de leurs parents. L'analyse de leurs discours permet de mieux connaître les représentations que chacun d'eux est amené à se faire. Ainsi, ce travail essaie de rendre compte de la situation de ces protagonistes dans l'aventure de l'implantation, en évoquant autant la difficulté de leurs choix, que leurs doutes et leurs convictions.

Mots-clés : surdité – implant cochléaire – enfants – représentations -
discours – parents – choix - appropriation