UNIVERSITÉ DE NANTES

Unité de Formation et de Recherche de Médecine et des Techniques Médicales

Année Universitaire 2017/2018

Mémoire

pour l'obtention du

Certificat de Capacité en Orthophonie

Accompagner les parents d'enfants sourds ou malentendants dans leur choix de communication : les premières étapes de création d'un document d'information

présenté par *Aude LE LIÈVRE de la MORINIÈRE*

Née le 14/03/1994

Président du jury : Madame DER AZARIAN Mélanie – Orthophoniste, chargée de cours

Directeur du mémoire : Madame FIOLEAU Lydie – Orthophoniste, chargée de cours

Membre du jury : Madame BOYER Julie – Docteur ORL, praticien hospitalier, chargée de cours

« 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. »

Engagement de non-plagiat

Je, soussignée Aude LE LIÈVRE de la MORINIÈRE, déclare être pleinement consciente que le plagiat de documents ou d'une partie d'un document publiés sur toutes ses formes de support, y compris internet, constitue une violation des droits d'auteur ainsi qu'une fraude caractérisée. En conséquence, je m'engage à citer toutes les sources que j'ai utilisées pour écrire ce mémoire.

Fait à Nantes, le 1er juin 2017

Signature :

« L'être humain est par nature un être de communication. Il communiquera à l'aide d'une seule langue, de deux ou de plusieurs langues, s'il le faut. À défaut de pouvoir parler et entendre, il utilisera une langue des signes. À défaut de celle-ci, il en inventera une. »

(Grosjean, 2004b, p. 37)

Remerciements

À Mélanie DER AZARIAN et Julie BOYER qui me font l'honneur de présider le jury de mon mémoire ou d'y participer,

À Lydie FIOLEAU, ma directrice de mémoire, pour sa patience, sa confiance, son soutien et ses précieux conseils depuis le début de ce projet,

À Armelle ÉCHAPPE, étudiante au Centre de Formation Universitaire en Orthophonie de Nantes, qui a accepté de prendre la suite de ce projet.

À tous les participants de cette étude sans qui ce projet n'aurait pu aboutir et tout particulièrement à cette merveilleuse équipe du CAMSP qui m'a si bien accueillie,

À tous ceux qui ont eu la bonté de me donner de leur temps pour me prodiguer avis et conseils quand j'en avais besoin,

À toutes les petites mains et yeux de lynx qui ont eu le courage de plonger à la recherche des dernières coquilles pour aider mes yeux qui fatiguaient,

À tous mes proches et moins proches, ma famille et mes amis qui m'ont soutenue et encouragée tout au long de ces cinq années malgré les moments difficiles et particulièrement pendant cette dernière ligne droite qui ne fut pas de tout repos,

Je vous remercie tous très sincèrement.

Sommaire

Introduction 1

I – Cadre théorique 1

1) La surdité de l'enfant dans toute sa diversité 1

2) Importance d'un choix précoce du projet de communication 2

a. Nécessité de l'exposition précoce au langage 2

b. Difficultés liées à la surdité : le besoin d'adaptations (ré)éducatives particulières 3

c. Liberté de choix du projet de communication : un droit impliquant l'information . 3

3) Les différents modes de communication possibles dans un projet monolingue tourné vers l'apprentissage de la langue orale 4

a. Description des différents modes de communication et outils utilisés..... 4

b. Conseils pour la mise en place de ces deux modes de communication 5

c. Avantages et limites de ces deux modes de communication 7

4) Les différents modes de communication possibles dans un projet bilingue incluant la Langue des Signes Française (LSF) 12

a. Description des différents modes de communication, langues et outils utilisés 12

b. Généralités sur le bilinguisme et spécificités des personnes sourdes et malentendantes 13

c. Conseils pour la mise en place de ces deux modes de communication 14

d. Avantages et limites de ces deux modes de communication 16

5) Outils de communication entre Langue des Signes Française (LSF) et langue française orale : pour une transition d'un mode à l'autre ou une communication bilingue souple 20

a. Le français signé 20

b. Le Français Complet Signé Codé (FCSC) : transition du signe à l'introduction de la Langue française Parlée Complétée (LfPC) 21

6) Une évolution indispensable de ce choix 21

7) Nécessité de créer un document d'information écrit 22

a. Pourquoi une version écrite des informations est-elle nécessaire ? 22

b. Caractéristiques du document spécifiquement recherché et analyse comparative des documents d'information écrits existants *23*

II – Méthodologie du recueil des besoins et attentes 24

1) Recueil des besoins et attentes des parents : Questionnaire 24

a. Présentation de la population cible *24*

b. Présentation de l'échantillon et de la procédure de diffusion *24*

c. Procédure de création de l'outil *25*

d. Présentation de l'outil *26*

e. Choix : Avantages et limites de ce questionnaire en ligne *26*

2) Recueil des besoins et attentes des professionnels : Réunions de travail pluridisciplinaires 28

a. Présentation de la population cible, choix de la réunion de travail pluridisciplinaire et présentation de l'échantillon *28*

b. Déroulement du recueil de données *29*

c. Avantages et limites de la méthodologie choisie: fiabilité et validité des mesures *30*

III – Résultats 30

1) Résultats du questionnaire aux parents 30

a. Présentation des participants *30*

b. Constats sur les informations reçues et intégrées *33*

c. Besoins et attentes exprimés par les parents *35*

2) Résultats des réunions pluridisciplinaires 38

a. Constats sur le fonctionnement de l'équipe pour l'accompagnement des parents dans un choix de communication pour leur enfant *38*

b. Besoins et attentes des professionnels *39*

c. Questionnements *40*

IV – Discussion 40

1) Critiques des résultats du questionnaire 40

a. Représentativité *40*

b. Interprétation des résultats 41

2) Confirmation de la nécessité de ce document 41

a. Exhaustivité de la présentation 41

b. Intégration de l'information par les parents 42

c. Neutralité et objectivité de l'information 43

d. Utilisation de supports écrits 44

3) Conclusions pour la création du document écrit : cahier des charges 44

a. Contenu du document 44

b. Forme 47

c. Rédaction 48

d. Suggestions d'utilisation 49

Conclusion 50

Index des illustrations

Figure 1 : Répartition des 45 enfants de l'étude en fonction de leur âge lors de la pose du diagnostic de surdité. 31

Figure 2 : Nombre de familles à qui a été présenté chaque mode de communication d'après leurs souvenirs en fonction la question posée (34 réponses). 33

Index des tableaux

Tableau 1 : Résultats de la question évaluant l'importance de chaque type d'information dans un document écrit ayant pour but d'aider les parents à choisir le mode de communication de leur enfant sourd ou malentendant. Notation entre 0 "inutile dans ce document" et 10 "Doit apparaître absolument" par 41 familles. 37

Liste des abréviations

2LPE : association Deux Langues Pour une Éducation

ACFOS : Action Connaissance Formation pour la Surdité

ALPC : Association nationale pour la Langue française Parlée Complétée

ANPES : Association Nationale de Parents d'Enfants Sourds

CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce

FCSC : Français Complet Signé Codé

HAS : Haute Autorité de Santé

INPES : Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé

LfPC : Langue française Parlée Complétée

LL : Lecture labiale

LSF : Langue des Signes Française

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

ORL : Oto-Rhino-Laryngologue

SAFEP : Service d'Accompagnement Familial et d'Éducation Précoce

SEES : Section d'Enseignement et d'Éducation Spécialisée

SSEFS : Service de Soutien à l'Éducation Familiale et à la Scolarité

IES : Institut d'Éducation Sensorielle

Introduction

La communication est « tout moyen verbal ou non verbal utilisé par un individu pour échanger des idées, des connaissances, des sentiments avec un autre individu » (Brin-Henry, Courrier, Lederlé, & Masy, 2011, p. 57). L'Homme étant profondément un être de communication, peu importent les obstacles qu'il rencontrera, il cherchera toujours à assouvir cette fonction. Les particularités sensorielles inhérentes à la surdité influent sur l'acquisition et l'utilisation du langage oral (Dumont, 2013 ; cf. annexe A). Les stratégies utilisées par les « normo-entendants » pour communiquer ne sont donc pas adaptées (Avan et al., 2006). En conséquence, d'autres modes de communication et de nouvelles stratégies ont émergé. C'est parmi toutes ces possibilités que les parents d'enfants sourds ou malentendants doivent aujourd'hui faire un choix pour permettre à l'enfant de s'épanouir.

Or ce choix est difficile à cause de ce qu'il implique dans la vie de l'enfant et de la famille mais également à cause de la quantité d'informations à intégrer pour faire un choix éclairé. Dans l'idée de faciliter l'assimilation de toutes ces données, un document écrit présentant tous les modes de communication et exposant les arguments à prendre en compte lors du choix semble pertinent. L'objectif de ce travail est donc de répondre aux questions suivantes : l'intérêt de ce document est-il validé par la littérature et les principaux concernés ? Si tel est le cas quels sont les besoins et attentes des professionnels et des parents concernant le contenu et la forme du document ?

Pour cela nous allons présenter l'importance d'un choix précoce du projet de communication, les informations à prendre en compte dans ce choix d'après l'analyse de la littérature ainsi que les arguments motivant cette étude. Puis la méthodologie choisie pour recueillir les besoins des parents et professionnels sera présentée. Les résultats du questionnaire et des réunions pluridisciplinaires seront ensuite décrits et analysés pour conclure sur la nécessité et le cahier des charges du document.

I – Cadre théorique

1) La surdité de l'enfant dans toute sa diversité

Selon le dictionnaire d'orthophonie (Brin-Henry et al., 2011, pp. 263–264), la surdité est une « déficience auditive, quelle que soit son origine et quelle que soit son importance ». Les surdités peuvent être classées selon leur degré, comme le recommande le Bureau International d'Audiophonologie (1997), donnant ainsi une idée de la gravité et des éventuelles conséquences sur la perception du langage oral : légères (seuils auditifs entre 21 et 40 décibels), moyennes (entre 41 et 70 décibels), sévères (entre 71 et 90 décibels), profondes (entre 91 et 120 décibels), cophoses (au-delà de 120 décibels). La surdité peut toucher une oreille (unilatérale) ou les deux (bilatérale), résulter d'une « altération de la conduction aérienne et mécanique des sons » (surdité de

transmission) ou d'une altération de la cochlée ou des nerfs afférents (surdité de perception). Une surdité peut être présente dès la naissance (surdité congénitale) ou n'apparaître que plus tard (surdité acquise) et potentiellement s'installer avant l'acquisition du langage oral (surdité pré-linguale). Elle peut être stable ou évolutive, isolée ou associée à d'autres troubles, voire faire partie d'un syndrome.

En général un appareillage auditif est rapidement proposé aux enfants dont la surdité est permanente afin d'améliorer leur audition. Il en existe de tous types qui sont conseillés en fonction de la surdité et de l'âge de l'enfant : prothèses auditives classiques, vibrateurs, implants cochléaires... Il est important de rappeler qu'aucun d'eux ne « répare » l'oreille. Chacun présente des limites plus ou moins importantes influençant le gain prothétique maximal envisageable. Ce gain prothétique fluctue également en fonction de toutes les variables déjà citées, auxquelles vont s'ajouter la qualité de son port, l'âge et donc le délai de sa mise en place.

Enfin chaque enfant a un bagage particulier. Chacun a ses propres capacités cognitives, ses compétences et une personnalité singulière. En outre, ils évoluent tous dans un environnement différent duquel dépendent toutes leurs interactions. Selon A. Dumont (2008, p. 73) « l'environnement socio-économique », « la motivation de l'entourage », la « réaction au diagnostic » de celui-ci et sa façon de communiquer varient beaucoup d'une situation à l'autre. L'ensemble de ces variables fait que chaque enfant est unique et que sa surdité aura un impact plus ou moins important sur son évolution linguistique.

2) Importance d'un choix précoce du projet de communication

a. Nécessité de l'exposition précoce au langage

Tout le monde s'accorde sur l'importance de l'exposition précoce au langage pour qu'il se développe correctement. Selon les études de E. L. Newport (1990), J. L. Locke (1997) et G. Szagun (2001) il y aurait une période sensible, appelée par certains « période critique » après laquelle le développement du langage est plus difficile notamment concernant l'extraction de règles grammaticales (cités par Leybaert et al., 2007). Par exemple, pour J. L. Locke, l'efficacité de l'extraction de règles grammaticales diminue sensiblement après l'âge de 36 mois, mais les études de G. Szagun nous poussent à admettre des limites moins rigides. Aucun consensus n'a donc encore été trouvé, cependant cette idée de période sensible est reprise par de nombreux auteurs comme E. Manteau-Sépulchre (2013) ou P. Kushalnagar et ses collaborateurs (2010). Ce constat a été observé pour tout type de langue dont la Langue des Signes (Rymer, 1988, cité par Sacks & Christian, 1996).

Or E. Manteau-Sépulchre (2013) rappelle que le développement du langage est lui-même très important dans les premières années de vie de l'enfant car outre sa fonction de communication dans

toute sa diversité, le langage permet de construire la pensée et les relations sociales en établissant des représentations et des liens (Vygottsky, 1977, cité par Manteau-Sépulchre, 2013). Le développement de la conceptualisation nécessite également un langage intérieur précoce « quel qu'en soit le mode » (Courtin, 2003, cité par Manteau-Sépulchre, 2013). En conséquence, le développement précoce du langage a un impact sur la mémoire et la maîtrise de compétences cognitives telles que la numération ou la littératie ainsi que d'autres fonctions cognitives (Ronneberg, 1998, cité par Kushalnagar et al., 2010). Cela sous-entend qu'il faut donner à l'enfant dès le plus jeune âge les moyens de maîtriser une langue qui lui permettra d'expérimenter et d'intégrer toutes ces fonctions.

b. Difficultés liées à la surdité : le besoin d'adaptations (ré)éducatives particulières

Il est donc important que dès tout petit, l'enfant commence à construire son langage à partir notamment des interactions avec ses parents, du bain de langage qu'ils lui apportent et de leurs réponses à ses essais de langage. Or, « Plus de 95% des enfants sourds sont nés de parents entendants » dont la langue se transmet habituellement à l'oral et pour ces enfants, la perception des éléments acoustiques de cette langue est donc altérée (Leybaert, 2011, p. 16). En conséquence, comme l'indique E. Manteau-Sépulchre « Quelle que soit la qualité affective de leur entourage, ils ne peuvent développer seuls ce langage oral qu'ils ne perçoivent pas, en l'absence d'adaptations (ré) éducatives particulières » (2013, p. 49). Celles-ci dépendent bien entendu de l'importance de la surdité, du gain auditif obtenu par l'appareillage, des besoins de l'enfant et des choix de ses parents pour lui mais doivent être mises en place le plus tôt possible.

c. Liberté de choix du projet de communication : un droit impliquant l'information

Depuis 1991, il est maintenant inscrit dans la loi que « la liberté de choix entre une communication bilingue - Langue des Signes et français - et une communication orale est de droit. » (Loi n° 91-73 du 18 janvier 1991 portant sur les dispositions relatives à la santé publique et aux assurances sociales. - Article 33). Or C. M. Laheux conclut qu'un choix doit être « voulu, réfléchi et non imposé » (2010, p. 41). Pour permettre l'élaboration d'un choix éclairé, il est donc nécessaire que les parents reçoivent des informations complètes, objectives et mises à leur portée sur toutes les communications qui existent pour ces enfants (Kushalnagar et al., 2010 ; Manteau-Sépulchre, 2013).

La Haute Autorité de Santé (HAS) déclare qu'« En l'état actuel des connaissances scientifiques, il n'a pas été possible de recueillir un consensus entre les différents acteurs pour proposer de recommander un type de programme d'intervention précoce plutôt qu'un autre » (2009, p. 61). Si aucun mode de communication n'est plus conseillé qu'un autre, chacun d'eux présente des avantages et inconvénients devant être pris en compte dans le choix de la famille. Pour mieux les appréhender,

nous présenterons ici tous les modes de communication pouvant être proposés aux parents d'enfants sourds ou malentendants et les différents arguments avancés pour chacun d'eux dans la littérature. Ces modes listés sont issus des recommandations de la HAS (2009), auxquels nous avons ajouté « la communication orale avec la compensation naturelle de la lecture labiale » car ce choix a été observé par les professionnels.

Les nombreuses études citées dans les parties suivantes sont en général critiquées si cela est pertinent. Cependant au vu des nombreuses variables à prendre en compte, de la difficulté à trouver des sujets en quantité suffisante et de l'évolution constante des technologies, toutes n'apportent pas le même niveau de preuve scientifique. Nous invitons donc le lecteur à une certaine prudence.

3) Les différents modes de communication possibles dans un projet monolingue tourné vers l'apprentissage de la langue orale

a. Description des différents modes de communication et outils utilisés

Communication à l'oral seule avec la compensation naturelle de la lecture labiale

Cette communication correspond à celle que l'on observe habituellement entre personnes entendantes : elles communiquent oralement. Le message est alors sous-tendu par l'information auditive et accompagné d'informations visuelles telles que les expressions faciales, le regard, la posture du locuteur ou encore les différents gestes accompagnant la parole, sans oublier les mouvements articulatoires labiaux-faciaux (Corraze, 1980, cité par Coquet, 2011). L'oralisme strict s'appuie donc principalement sur ces derniers et l'exploitation des restes auditifs pour reconnaître le message verbal (Leybaert, 2011). Même chez les entendants, voir le visage améliore considérablement la compréhension de la parole. La « perception du langage oral à l'aide de la reconnaissance des mouvements articulatoires » du visage et particulièrement de la bouche, appelée lecture labiale, est donc encore plus importante pour les personnes présentant une surdité (Brin-Henry et al., 2011, p. 155 ; Dumont, 2008).

Communication à l'oral associée à la Langue française Parlée Complétée (LfPC)

La Langue française Parlée Complétée est issue du Cued Speech inventé par R. Orin Cornett dans le but de pallier les limites de la communication orale seule avec lecture labiale. Ce code utilise la main pour compléter les informations apportées par la lecture labiale et notamment lever les ambiguïtés des sosies labiaux ou rendre visibles des phonèmes qui ne le sont pas. Pour cela le locuteur utilise des « clés manuelles » (cf. annexe B). Ainsi la configuration digitale produite à une position précise autour du visage associée à la forme des lèvres permet de percevoir une syllabe sans

aucune ambiguïté avec ou sans la production sonore (Leybaert, 2011). Ce codage syllabique permet une fluidité suffisante pour accompagner le flux naturel de la parole. L'utilisation de ce mode de communication « s'inscrit donc dans un projet (…) qui vise à faire acquérir la langue française, orale et écrite, par les enfants sourds » (Leybaert, 2011, p. 18), que le projet soit monolingue ou bilingue (Weill, 2011). Il ne faut pas confondre la LfPC avec les autres codes gestuels des sons de la langue comme celui de la Dynamique Naturelle de la Parole (DNP), de la méthode verbo-tonale ou les gestes Borel Maisonny (Coquet, 2013b ; Silvestre de Sacy, 1997 ; cf. annexe B).

b. Conseils pour la mise en place de ces deux modes de communication

Ces deux modes de communication impliquent des adaptations qui seront d'autant plus nombreuses et primordiales que la perception de la parole est faible.

Favoriser la lecture labiale

Des points de vigilance sur les conditions de communication comme la posture, l'éclairage, le débit, l'articulation et les comportements de communication sont primordiaux pour favoriser la lecture labiale. Une compilation de conseils est disponible dans l'annexe C (Dumont, 2008 ; Istria, Nicolas-Jeantoux, & Tamboise, 1997 ; Weill, 2011).

Optimiser l'apport de l'appareillage ainsi que les conditions d'écoute

Même si l'utilisation de la LfPC est possible sans perception auditive, un choix de communication tourné vers l'oral s'appuie toujours sur les restes auditifs de l'enfant sourd. Il est donc important d'optimiser l'apport auditif et les conditions d'écoute (cf. conseils en annexe C) car comme le rappellent J. Bertoncini et D. Busquet (2011), « la qualité des informations transmises par l'implant est nettement dégradée dans une ambiance bruyante ou à travers des dispositifs électroniques (téléphone, radio, TV) ». Cela est certainement transposable aux autres appareillages. De gros progrès technologiques ont cependant eu lieu dans ce domaine.

En conséquence, il est important de ne pas négliger, lors du choix, le délai nécessaire à cette optimisation durant lequel une communication orale simplement compensée par la lecture labiale ne sera pas adaptée faute de perceptions auditives suffisantes (cf. détails en annexe D).

Qualité du bain de langage

Le bain de langage est considérablement réduit au regard des autres enfants car il ne lui sera pas possible de profiter passivement de ce qui ne lui est pas adressé, faute d'attention visuelle (Manteau-Sépulchre, 2013). Il est donc conseillé d'augmenter l'exposition à la langue, d'expliciter la polysémie

des mots et de proposer de nombreuses répétitions. L'utilisation de la LfPC enrichit le bain de langage mais il reste réduit en comparaison avec l'enfant entendant.

Particularité de la communication à l'oral seul avec lecture labiale : une communication riche pour faciliter la suppléance mentale

La lecture labiale fait appel constamment à la suppléance mentale : « la faculté de choisir instantanément parmi la demi-douzaine de mots qui lui ressemblent, celui qui a été employé par la personne qui parle » (Graham-Bell, 1896, cité par Dumont, 2008, p. 201). En effet, la perception de la parole à partir de l'information visuelle seule est limitée (Alegria, Hage, Charlier, & Leybaert, 2007 ; Brin-Henry et al., 2011 ; Dumont, 2008 ; cf. détails en annexe B). Une communication riche supportant le contexte est donc préconisée pour se faire une idée de ce qui est dit à partir des quelques mots qui ont été reconnus nettement. Cela sous-entend une expressivité de qualité, l'utilisation de l'environnement, de mimiques, de gestes, du pointage, de mimes, du contact visuel, du langage corporel, etc. Cependant, ce point met en avant une limite de la lecture labiale seule chez l'enfant. Pour que le jeu de devinette soit efficace, une connaissance approfondie de la langue et du sujet abordé est nécessaire (Dumont, 2008), or l'enfant l'utilise justement pour construire son langage.

Particularités de la communication orale avec LfPC : précocité, intensité et mimogestualité

La précocité et l'intensité de l'exposition à la LfPC permettraient un meilleur bénéfice dans la perception de la parole chez l'enfant (Alégria et al. 1999 ; Charlier et Leybaert, 2000 ; Leybaert, 2000 ; Leybaert et Lechat, 2001 ; Périer et al., 1990, cités par Leybaert, 2011) augmentant la compréhension du message oral grâce à une meilleure identification des mots et des pseudomots et accélérant l'acquisition du langage. Cette acquisition serait même comparable à celle des enfants entendants au regard des connaissances morphosyntaxiques et des habiletés phonologiques (Alegria et al., 2007). J. Alegria (2011) explique ce phénomène par l'automatisation ou non du traitement des informations audiovisuelles de la parole : pour un bénéfice optimal, le décodage de la LfPC ne doit plus demander de contrôle attentif. Cela permet de focaliser cette attention sur des tâches cognitives plus élaborées, réduire les erreurs de décodage et éviter une fatigue supplémentaire liée à la double tâche demandée. Cependant, même mis en place tardivement, ce code semble toujours améliorer la perception de la parole. Certains avancent même que la LfPC prépare l'exploitation de l'audition délivrée par l'implant cochléaire : il ne faut donc pas attendre l'implantation pour commencer à coder (Bertoncini & Busquet, 2011 ; Hage, 2011). Ceci est certainement généralisable à tout appareillage.

Cependant la précocité de l'exposition à la LfPC ne suffit pas. Les représentations de la parole d'enfants observées dans des épreuves de production de rimes et en orthographe présentent encore

des particularités. Cela souligne « la nécessité de coder systématiquement avec la LfPC tous les messages oraux adressés à l'enfant sourd » et particulièrement les nouveaux mots qui demanderont d'être rencontrés plusieurs fois dans différents contextes avant qu'une représentation phonologique ne se crée (Alegria et al., 2007, p. 143).

S'il est important que le codage soit systématique, cela ne sous-entend pas forcément qu'il doit être exclusif. Au contraire, pour les très jeunes enfants il est nécessaire de développer la mimogestualité, naturellement utilisée avec les enfants entendants : regard, attitude corporelle, expressivité, mimes, désignations, gestes signifiants (éventuellement issus de la Langue des Signes Française). En effet, le code clarifie les perceptions mais n'est pas porteur de sens. Aussi, il ne peut pas réellement être utilisé par l'enfant pour s'exprimer car il complète la parole (HAS, 2009). Or pour différentes raisons dépendantes de la situation de chacun, l'émergence et le développement de la langue parlée sont souvent lents ou tardifs chez ces enfants (Charlier & Hage, 2005 ; Manteau-Sépulchre, 2013 ; Marthouret, 2011 ; Seignobos, 2011). En outre, leur intelligibilité n'est pas toujours garantie. Il faut donc proposer à l'enfant un moyen efficace et plaisant d'entrer précocement dans la communication et d'être acteur dans les échanges langagiers. Ainsi cela évite la frustration liée à des capacités langagières limitées : communiquer ses besoins et états internes à ses proches est une exigence impérieuse pour l'enfant qui ne peut être retardée (Virole & Gorouben, 2004).

Cette mimo-gestualité évoluera en s'adaptant aux besoins de l'enfant, à son âge et à ses compétences mais également aux capacités et souhaits de la famille (HAS, 2009). M. Pouyat et D. Busquet (2004) ont décrit une évolution possible de l'introduction de la LfPC et de la gestualité en fonction de l'âge de l'enfant (cf. annexe E). Elles alertent néanmoins : la gestualité signifiante (en général sous forme de français signé ou de français complet signé codé, cf. partie 5) ne doit être qu'un tremplin vers la langue orale avec LfPC. Lorsque l'enfant tarde à décoder ou n'a pas d'appétence à l'oral, il est préconisé de lui proposer une réelle LSF qui lui permettra de construire son langage.

c. Avantages et limites de ces deux modes de communication

Conséquences sur l'apprentissage du langage oral et écrit de l'enfant

L'efficacité de la communication orale avec lecture labiale est limitée par les capacités auditives et de décodage de l'enfant et par l'apport de l'appareillage qui, rappelons-le, ne permet jamais de rétablir une audition dite « normale ». Alors, même lors d'une implantation cochléaire avec un bon gain prothétique, l'enfant ne remarque pas que sa réception et son décodage ne sont pas suffisamment précis « pour la perception complète et sûre de mots et structures syntaxiques mal ou pas connus » ou « pour la perception sans ambiguïté des mots phonétiquement proches ». Il interprète toujours le

message, cependant l'identification peut être erronée. Or si ce flou perceptif n'est pas perçu par l'entourage et si l'enfant fait illusion, celui-ci construit sa langue sur des ambigüités (Descourtieux, 2003, cité par Leybaert et al., 2007 ; Marthouret, 2011, p. 148-149). L'étude de Conrad (1979, cité par Leybaert, 2011, p. 15) conclue au regard du niveau de lecture de 464 adolescents que « l'oralisme strict avait échoué dans son ambition à placer chaque enfant sourd dans une situation satisfaisante du point de vue de l'acquisition de la langue parlée et écrite », particulièrement pour les enfants avec une perte auditive de plus de 85dB (surdité sévère à profonde). Certes, la technologie a beaucoup évolué mais les études plus récentes qui suivent semblent aller dans le même sens.

Même pour les enfants porteurs d'implant(s) cochléaire(s), l'ajout d'informations visuelles complétant l'information auditive permettrait de construire des représentations phonologiques plus précises des mots et de meilleures représentations lexicales qu'avec un signal uniquement auditif (Lachs, Pisoni, Kirk, 2001 ; Bergson, Pisoni, Davis, 2003, 2005 ; Schorr, Fox, Van Wassenhove, Knudsen, 2005 ; Tyler, Fryauf-Bertschy, Kelsay, Gantz, Woodworth, Parkinson, 1997 ; Leybaert & Colin, 2007 ; Spencer & Tomblin, 2009, cités par Bouton, Bertoncini, Leuwers, Serniclaes, & Colé, 2011 ; Leybaert et al., 2007). Sans rien entendre nous pouvons tout de même posséder et utiliser des représentations phonologiques de la langue (Alegria et al., 2007). L'usage de la LfPC associée ou non au signal sonore a montré des résultats confirmant son importance dans la construction des représentations phonologiques (Alegria et al 2007 ; Nouvelle, 2005, cité par Leybaert et al., 2007).

En outre, malgré une faible exposition à la LfPC (école et orthophonie), l'ajout du code améliore significativement la compréhension de la langue parlée : les enfants identifient plus de mots familiers et de mots nouveaux, ce qui enrichit la compréhension sémantique (Leybaert, 2011). Les enfants exposés précocement à la LfPC à la maison et à l'école ont également de meilleures connaissances morphosyntaxiques, comme sur le genre et les prépositions, que ceux ne s'appuyant que sur la lecture labiale (Alegria et al., 2007). Ces premiers développent d'ailleurs beaucoup plus rapidement leur vocabulaire.

Or des représentations phonologiques de qualité et une compréhension parfaite du message oral sont à la base de la construction du langage, de nombreuses habiletés comme la mémoire phonologique de travail et du développement d'instruments de traitement de l'information écrite suffisamment efficaces pour permettre une meilleure mémorisation des mots et notamment de leur orthographe. En outre, elles sont nécessaires à l'utilisation de la voie phonologique qui convertit les graphèmes en phonèmes pour la lecture et inversement pour l'écriture (Dehaene, 2007 ; Morais, 1994, cités par Leybaert, 2011 ; Bouton et al., 2011). Elles sont donc capitales dans l'apprentissage de la lecture et de l'écriture et facilitent notamment l'inclusion scolaire où ces apprentissages

demandent la maîtrise de cette voie. Enfin, il est naturellement plus aisé d'apprendre à lire une langue que l'on maîtrise déjà suffisamment à l'oral qu'une langue étrangère (Leybaert, 2011). Une utilisation de la LfPC suffisamment importante (à la maison et à l'école) permettrait d'ailleurs aux enfants d'obtenir un niveau comparable à celui des enfants entendants du même âge en lecture et en écriture (Leybaert, 2000 ; Leybaert & Lechat, 2001, cités par Leybaert, 2011 ; Bouton et al., 2011).

Apprentissage des adaptations et du code par les entendants et facilité d'utilisation

La communication orale avec lecture labiale ne demande pas d'apprentissage particulier par le locuteur. Il lui suffit de savoir faciliter la lecture labiale et la perception du signal sonore.

L'acquisition des bases de la LfPC est, elle, assez rapide car c'est un code et non une langue. La (Fondation A-capella, s. d.) proposant des cours organisés par l'Association nationale pour la Langue française Parlée Complétée (ALPC) précise que « moins d'une dizaine d'heures de cours suffisent généralement ». Néanmoins, la difficulté est d'acquérir un codage fluide, spontané et expressif à une vitesse de parole normale sans déformer sa prosodie. Un entrainement quotidien et intensif est donc impératif pour que la communication reste naturelle. C. Hage (2011) rappelle que la LfPC ne doit surtout pas supprimer les indices contextuels : « Coder » ne suffit pas pour « Communiquer ». En outre, la LfPC requiert une capacité à appréhender la forme phonétique de la parole or occulter la forme écrite des mots n'est pas un exercice aisé pour tout le monde (Manteau-Sépulchre, 2013).

Apprentissage de la lecture labiale et du code par l'enfant

Ceux dont la surdité est précoce ont rarement besoin d'exercices explicitant le fonctionnement de la lecture labiale. Celle-ci se développe par imprégnation lente et progressive. Il est cependant conseillé de diriger ponctuellement son attention sur les mouvements articulatoires spécifiques lors d'activités faisant intervenir les phonèmes. Si la LfPC n'a pas été choisie et que l'image labiale ne suffit pas, on peut introduire d'autres codes gestuels comme les gestes Borel-Maisonny. Leur efficacité à fixer les mouvements labiaux a été prouvée par l'expérience des professionnels (Manteau-Sépulchre, 2013).

Les parents évoquent une période charnière, quand la communication avec LfPC est encore fastidieuse, où l'enfant s'en désintéresse très vite (Charlier & Hage, 2005) et où le besoin de la lecture labiale et du code dans la communication au quotidien n'est pas encore éprouvé. Il est alors primordial que les interlocuteurs de l'enfant ne baissent pas les bras car c'est à force de l'utiliser et en améliorant la fluidité que l'enfant va s'habituer à décoder et s'y intéresser. Cette période peut être

plus importante lorsque le niveau d'audition de l'enfant appareillé est suffisamment confortable pour lui donner l'illusion d'une perception totale. Il regarde alors peu le visage de l'interlocuteur et ne recherche pas d'indices visuels car il se fie à son audition (Leybaert et al., 2007). Si l'entourage renforce cette illusion par son attitude ou une faible quantité de code, l'enfant aura besoin d'un apprentissage explicite et d'un entrainement pour acquérir un niveau de décodage suffisant (Bertoncini & Busquet, 2011 ; Marthouret, 2011).

Préconisations en fonction du degré de surdité

La communication orale seule avec lecture labiale n'est pas adaptée à toute surdité : il est nécessaire que les seuils auditifs de l'enfant avec l'appareillage soient suffisants pour percevoir tous les sons de la langue parlée et ainsi lever les ambiguïtés de la lecture labiale. L'utilisation de la LfPC permet en revanche une réception parfaite du message oral sans aucun signal sonore perçu. Cependant, l'expression orale et l'intelligibilité restent limités par ces seuils auditifs.

Fiabilité de la communication selon les circonstances

Une des grandes limites de la communication orale naturellement compensée par la lecture labiale concerne les moments où l'enfant ne peut s'appuyer sur son audition : environnement bruyant, chuchotements ou encore port de l'appareillage impossible. Dans ce dernier cas, la personne implantée ne reçoit plus aucun signal auditif. Or cela arrive régulièrement : sommeil, problème technique, intégrité de l'appareil menacée par la baignade, le sable, un sport violent, etc. Sans moyens de compensation à disposition et faute d'une suppléance mentale aussi performante qu'avec un langage mature, la compréhension sera forcément diminuée. Pourtant, l'enfant a toujours besoin de pouvoir s'exprimer et de comprendre ce qui est dit. Des manifestations comportementales d'une grande frustration et d'angoisse peuvent apparaître et l'adulte a peu de moyens à disposition pour rassurer l'enfant (Kushalnagar et al., 2010). En outre, la surdité est un handicap invisible lorsque l'enfant sourd fait illusion en production. Il est très facile d'oublier d'optimiser la communication, malgré une grande vigilance. Rarement optimale, son efficacité est donc limitée.

Ces limites sont évitées lors de l'utilisation de la LfPC. Si l'enfant y est très dépendant au début pour construire correctement son langage oral, elle devient rapidement un outil souple et adaptable aux situations et aux besoins de chacun. Comme le témoigne A. L. Weill (2011), il n'est pas rare que la LfPC évolue en code d'appoint lorsque l'enfant grandit et que son langage est bien construit, qu'il maîtrise la lecture labiale et qu'il peut s'appuyer sur ses perceptions auditives. Cela est possible grâce au développement naturel de la lecture labiale, lorsqu'on est attentif à proposer des situations où l'enfant ne peut s'appuyer que sur des indices articulatoires (sans code) et que l'on insiste

régulièrement sur leur complémentarité avec les clés (Manteau-Sépulchre, 2013). Le codage reste cependant primordial dans tous les apprentissages car les compétences linguistiques se développent jusqu'à l'adolescence. Pour ceux assumant leur différence, signaler la surdité par l'utilisation du code permet de sensibiliser leur entourage entendant à ce handicap invisible qu'est la surdité chez un sourd qui oralise. Ainsi, ceux-ci oublient moins facilement d'optimiser les conditions de communication. Les interlocuteurs sont en général plus empathiques et peuvent même essayer de coder (Weill, 2011).

Communication avec les entendants

Dans de bonnes conditions de réception, maîtriser la lecture labiale avec un bon niveau de langage permet de communiquer avec les entendants. Un enfant ayant grandi avec la LfPC peut généralement gérer ses besoins hors du cadre familial et s'adapter aux capacités de codage de l'autre.

Cependant, utiliser la communication orale avec lecture labiale a des conséquences à ne pas négliger dans la vie de l'enfant. La lecture labiale demande une attention constante et un effort important (Hornsby, Werfel, Camarata, & Bess, 2014 ; Kushalnagar et al., 2010). Cette charge cognitive peut provoquer une fatigue même pour des enfants avec une surdité moyenne. Mais plus important encore, il leur reste beaucoup moins d'attention disponible pour le traitement de l'information. Cela peut avoir un impact négatif sur les apprentissages et sur le comportement en classe (D. Bryant, N. D. Chiaravalloti, & J. DeLuca, 2004 ; D. Van der Linden, M. Frese, & T. F. Meijman, 2003, cités par Hornsby et al., 2014 ; Hicks et Tharpe, 2002, cité par Kushalnagar et al., 2010). Selon M. Marthouret (2011), cette fatigue est également générée par l'effort nécessaire à la réception du message oral quand l'audition est insuffisante en qualité et en quantité et donc majorée dans des situations d'écoute peu propices. L'identifier et la quantifier est difficile mais il existe des indices : maux de tête, santé fragile, agitation provoquée par une concentration difficile, etc.

Avec la LfPC le message perçu par l'enfant est complet et demande donc moins de suppléance mentale. Si le décodage est automatisé, il sera moins couteux en termes de charge cognitive et d'attention : la fatigue de l'enfant sera certainement moindre et son endurance plus longue. La communication est plus confortable avec l'utilisation de la LfPC que sans (Weill, 2011).

Communication avec les autres sourds et malentendants

Elle est limitée à ceux partageant leur mode de communication. Certains adolescents apprennent aussi à coder pour communiquer avec leurs amis sourds utilisant également la LfPC.

En résumé, l'utilisation d'un outil de communication gestuel tel que la LfPC pallie certaines limites de la communication orale seule avec lecture labiale. La HAS (2009, p. 13) conclue même

qu'un consensus se dégage en France pour ne plus préconiser d'éducation « en français parlé sans le soutien d'un support gestuel complémentaire ». La LfPC, créée pour faciliter l'acquisition d'une langue orale, a également sa place dans les projets bilingues que nous allons maintenant présenter.

4) Les différents modes de communication possibles dans un projet bilingue incluant la Langue des Signes Française (LSF)

Nous avons choisi de présenter la Langue des Signes Française dans les projets bilingues mais la HAS (2009) l'inclut également dans les projets ayant pour objectif le développement du langage oral. Dans ce cas, le projet de bilinguisme est temporaire et disparaît avec l'acquisition de ce dernier.

a. Description des différents modes de communication, langues et outils utilisés

Un projet bilingue dans le cadre de la surdité implique systématiquement la Langue des Signes Française (LSF). Elle est une langue à part entière (Avan et al., 2006 ; Brin-Henry et al., 2011 ; HAS, 2009 ; Tagger, 1994 ; cf. annexe B), reconnue comme telle en France en 1992 et officialisée en février 2005 dans la loi 2005-102 « pour l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ». La LSF fait partie de la grande famille des langues des signes qui émergent naturellement lorsque les informations auditives ne sont pas perçues : toute l'information se transmet via le canal visuel (Virole & Gorouben, 2004). Elle se différencie des langues orales par son unique modalité gestuelle qui met en mouvement toute la partie supérieure du corps (cf. détails en annexe B). Passer en modalité écrite nécessite donc l'utilisation d'une autre langue. Si les moyens modernes de communication facilitent la transmission indirecte d'informations en LSF ou en pictogrammes, la langue nationale majoritaire reste omniprésente dans la vie quotidienne des sourds signants, particulièrement sous forme écrite. En effet, en France, la majorité des informations n'est pas traduite. Elle implique donc systématiquement un bilinguisme. Il en existe deux grands types.

<u>Communication bilingue en Langue des Signes Française (LSF) et français écrit</u>

Ce bilinguisme correspond à celui d'une personne ayant d'abord développé son langage en LSF et chez qui le français est introduit progressivement, sous forme écrite uniquement. Naturel pour un enfant né de parents signants lisant et écrivant dans une autre langue, il développe une compétence orale en LSF et une compétence écrite en français. L'amplification de l'audition résiduelle n'est pas un objectif sauf pour conserver une fonction d'alerte (Grosjean, 2004a ; HAS, 2009).

<u>Communication bilingue en Langue des Signes Française (LSF) et français oral et écrit</u>

Cet autre bilinguisme repose sur l'alternance de moments d'échanges en Langue des Signes et en langue orale (Dumont, 2008). La langue orale est nécessairement augmentée par des outils déjà

proposés dans les projets monolingues afin d'adapter l'interaction aux capacités de l'enfant sourd : lecture labiale, LfPC, mimo-gestualité dont français signé… (Manteau-Sépulchre, 2013). Pour tout ce qui concerne la langue orale, son développement nécessite les mêmes conditions que lors d'un monolinguisme (éducation auditive, …). Nous vous invitons donc à vous référer directement à ces parties. Il suffit de les combiner aux particularités de la LSF et du bilinguisme. Si ce bilinguisme peut s'installer de façon progressive (Manteau-Sépulchre, 2013), il a été choisi de ne s'intéresser qu'au bilinguisme simultané (avant 3 ans) : lui seul diffère réellement des autres modes de communication.

b. Généralités sur le bilinguisme et spécificités des personnes sourdes et malentendantes

Le concept de bilinguisme a beaucoup évolué avec le temps, et encore aujourd'hui aucune définition exacte du bilinguisme ne fait consensus. Cependant, « il ne s'agit plus maintenant de mettre sous ce concept l'idée d'une égale maîtrise de deux langues » (Bouvet, 2003, cité par Laheux, 2010, p. 31). La HAS (2009, p. 5) définit le bilinguisme comme le « Fait de pouvoir s'exprimer et penser sans difficulté dans deux langues dans la vie de tous les jours : par exemple, pratiquer une langue à la maison et une autre à l'école ». Nous nous appuierons cependant sur la définition proposée par F. Grosjean (2015, p. 16) : « le bilinguisme est l'utilisation régulière de deux ou plusieurs langues ou dialectes dans la vie de tous les jours ». Cela sous-entend donc qu'il existe de nombreux types de bilinguismes différents, en fonction de la maîtrise de chacune des langues utilisées et des compétences dans chacune des modalités de celles-ci (à l'écrit ou à l'oral, en compréhension ou en production). En effet, il est très rare d'avoir le même niveau de compétences dans toutes les modalités des deux langues (HAS, 2009) : le développement de chacune (vocabulaire, niveau de langage, connaissances discursives et pragmatiques) varie selon l'utilisation : c'est le principe de complémentarité (Grosjean, 2015). Avec cette nouvelle définition, on réalise que la plupart des sourds sévères et profonds sont en situation de bilinguisme au cours de leur vie (Grosjean, 2004a). Systématique pour toute personne signant, un bilinguisme peut également apparaître chez un sourd ayant un projet initial monolingue en français oral dès lors qu'il côtoie des signants dans son quotidien et qu'il interagit avec eux. Mais, tout comme les personnes utilisant plusieurs langues orales au quotidien, la plupart des bilingues sourds ou malentendants ne se considèrent pas comme tels.

Pour mieux appréhender le bilinguisme, deux points doivent être abordés. F. Grosjean les a développés dans ses travaux d'analyse et de synthèse de la littérature (2004a, 2004b, 2015).

Tout d'abord, une comparaison des compétences des monolingues et des bilingues est inappropriée : seule leur compétence communicative, soit l'efficacité de celle-ci en utilisant toutes

leurs langues à disposition (une seule ou les deux simultanément selon l'interlocuteur, la situation, le thème…), peut permettre de comparer un bilingue et un monolingue de niveau socio-écologique équivalent. Le bilinguisme n'est pas la somme de deux monolinguismes.

Un second point essentiel à connaître est la grande diversité d'utilisation des différentes langues. Il existe un large continuum entre un « mode de communication monolingue » et le « parler bilingue » sur lequel chaque individu évolue au cours d'une conversation en fonction d'une multitude de facteurs liés au contexte (les interlocuteurs, leurs connaissances langagières, le thème abordé, l'image que l'on souhaite donner…). Une erreur de langage en mode monolingue n'en sera pas une en mode bilingue si cet élément est planifié.

Le mode monolingue se caractériserait par une désactivation de l'autre langue qui est toutefois rarement totale. On peut donc tout de même observer des interférences phonologiques, lexicales, syntaxiques ou pragmatiques provoquées par l'influence de la langue désactivée. Elles sont à différencier des déviations apparaissant lors de la mauvaise maîtrise d'une langue.

Le « parler bilingue » se forme, lui, à partir de deux opérations : le code switching, qui se définit par le « passage momentané mais complet d'une langue à l'autre pour la durée d'un mot, d'un syntagme, d'une ou plusieurs phrases » et l'emprunt d'éléments d'une langue que l'on va adapter à la langue de base de la conversation (Grosjean, 2004b, pp. 29–30). Ces deux opérations auront normalement lieu sans coupure, pause et temps d'arrêt.

Ce fonctionnement particulier développe chez les personnes bilingues une flexibilité cognitive particulière. Aussi, on a remarqué que même les sourds signants sont rarement en mode monolingue lorsqu'ils utilisent la Langue des Signes.

c. Conseils pour la mise en place de ces deux modes de communication

En 2009, la HAS annonce qu'aucun consensus n'a été trouvé sur les modalités permettant de mettre en place une éducation bilingue pour un jeune enfant sourd. Chacun peut donc adapter l'éducation bilingue à sa situation tout en prenant en compte des conseils que nous allons présenter.

Pour qu'un projet de communication bilingue simultané puisse se concrétiser et permettre l'épanouissement de l'enfant dans les deux langues, l'apport linguistique doit répondre à des conditions importantes. Dans les deux langues, celui-ci doit être conséquent tant en qualité qu'en quantité et présenté par des personnes au cœur de la vie de l'enfant qui l'encouragent à s'en servir. B. Abdelilah-Bauer (2012, cité par Grosjean, 2015) estime à 2700 heures l'exposition minimale nécessaire dans chaque langue pour devenir bilingue à 6 ans, soit une moyenne de 9 heures par semaine et par langue sur une année. Les moyens audiovisuels ne sont pas comptabilisés car l'enfant

a besoin de réelles interactions (discussions, jeux, histoires) pour apprendre une langue (Khul, Tsao & Liu, 2003, cité par Grosjean, 2015). D. Bouvet (2004) ajoute l'importance de la notion de plaisir et un climat de réussite. Si possible, le bain de langage doit être aussi varié dans chacune des langues et avoir lieu dans des situations similaires. La régularité de la pratique des deux langues est fortement conseillée à la maison comme à l'extérieur. L'enfant est aussi sensible à la valorisation des différentes langues par l'entourage : son envie d'apprendre et d'utiliser la langue en dépend.

Tout cela met en avant le facteur principal : le besoin. Sans lui la deuxième langue ne se développe pas ou passe en phase de sommeil voire d'attrition : une perte progressive des connaissances ou de certaines compétences langagières dans cette langue au profit de la seconde est observée. En résumé, « Le bilinguisme d'une personne est un processus dynamique influencé par les événements de la vie » (Grosjean, 2015, p. 48). Il connaît des périodes stables et des périodes de restructuration. Il peut donc apparaître à tout âge avec un apprentissage simultané ou successif. Dans le deuxième cas, la première langue acquise facilite la construction de la seconde (Kushalnagar et al., 2010) car à l'occasion de l'apprentissage de la première, l'enfant acquiert des facultés intellectuelles universelles à toutes les langues : le langage. Ces compétences cognitives ne s'acquièrent qu'une seule fois lors d'activités métalinguistiques et sont utilisées pour la construction et la manipulation de toutes les langues (Dalgalian, 2012, cité par Manteau-Sépulchre, 2013).

Nous découvrons alors un paradoxe important à connaître : le bilinguisme de l'interlocuteur peut être un frein au développement de celui de l'enfant. Dès qu'il en a conscience, le besoin d'utiliser deux langues disparaît. Il lui faut donc aussi côtoyer des personnes monolingues ne comprenant pas ou peu l'autre langue. En outre, il lui sera indispensable d'avoir dès ses premiers mois de vie un lieu de rencontre, de jeu ou d'activité où la LSF est utilisée avec au moins un locuteur expert en LSF formé à son enseignement. Le parent entendant ne suffit pas à transmettre une LSF de qualité. Pour un bilinguisme en LSF et français écrit, la HAS (2004) préconise au moins 5 heures par semaine de LSF et la présence de plusieurs interlocuteurs la pratiquant, cependant cela est encore très peu au vu du nombre d'heures nécessaires à un enfant monolingue entendant pour acquérir sa langue sans retard : 6000 heures entre 1 et 6 ans soit une moyenne de 19 heures par semaine (Abdelilah-Bauer, 2012, cité par Grosjean, 2015). La communauté sourde signante a donc un rôle très important à jouer auprès de ces enfants. M. L. Fruchard (2007) fait toutefois remarquer que selon elle, celle-ci n'est pas toujours prête à tenir cette place à cause de l'image douloureuse d'un vécu personnel, parfois inconsciente, à laquelle les parents entendants la renvoient.

Pour un bilinguisme impliquant la langue française orale, il est primordial que l'enfant côtoie tous les types de locuteurs compétents et formés à son enseignement : sourds signeurs, entendants

signeurs, entendants parlants voire des sourds parlants (Dumont, 2008). En plus d'un modèle monolingue dans chaque langue, l'enfant a besoin d'un modèle lui permettant d'appréhender le continuum entre le mode monolingue et bilingue pour pouvoir s'en servir avec justesse lorsqu'il souhaite s'adapter à la situation et à l'interlocuteur. Il faut l'aider à développer un besoin pour chacun.

Si tous les auteurs insistent tant sur l'importance de l'exposition à une réelle LSF pour une partie du bain de langage de l'enfant, c'est que le « parler bilingue » apparaissant en général sous la forme de français signé dans les familles entendantes (ici entendu comme un langage oral ponctué de signes simultanés à la parole) a une limite majeure : il ne permet de développer que la langue française (Bouvet, 2004 ; HAS, 2009 ; Manteau-Sépulchre, 2013). En outre, si la Langue des Signes n'est pas la langue maternelle des parents, elle risque d'être utilisée dans des conditions peu naturelles (Virole & Gorouben, 2004). Or si une Langue des Signes de qualité est proposée précocement et en quantité suffisante à l'extérieur de la maison, les parents ayant un projet bilingue en LSF et langue orale peuvent utiliser une communication bimodale souple se situant sur le continuum entre le monolinguisme français et le monolinguisme signé (français signé au sens large du terme). Alors, la forme orale d'un énoncé rendue accessible par la LfPC peut être introduite après que l'enfant a pu s'en approprier le sens grâce à une première présentation en LSF (Manteau-Sépulchre, 2013). C'est effectivement de cette façon que dès son plus jeune âge, les parents entendants, tout comme les parents sourds signants, font entrer l'enfant dans le bilinguisme (Bouvet, 2004).

d. Avantages et limites de ces deux modes de communication

Conséquences sur l'apprentissage du français oral, écrit et de la LSF pour l'enfant

Tous les auteurs sont d'accord : la LSF s'acquiert à la même vitesse que n'importe quelle langue parlée tant que l'exposition est équivalente en qualité et en quantité. D'ailleurs, en considérant le développement psychomoteur de l'enfant, celui-ci est plus rapidement en capacité de s'exprimer avec des signes qu'en langue parlée. Les signes sont imitables ou reproductibles par l'enfant dès huit mois et celui-ci les comprend très vite. C'est pourquoi l'apprentissage des signes ou de la Langue des Signes est aussi proposé aux parents et enfants entendants. Il serait donc absurde de penser que les effets positifs de cet apprentissage sur le développement cognitif et l'acquisition de la langue soient limités aux enfants entendants (Charlier & Hage, 2005 ; Kushalnagar et al., 2010). D. Bouvet (2004) souligne en plus qu'aucun handicap ne vient freiner son développement dans cette langue car il peut accéder à toutes les caractéristiques de la parole.

Que certaines compétences linguistiques ne soient jamais acquises (notamment le français oral) n'exclurait pas une maîtrise parfaite de l'écriture et de la lecture (Grosjean, 2004a). Il est très

important que l'enfant soit en contact avec le français écrit dès la plus tendre enfance pour développer son intérêt, par exemple par les histoires du soir. Les méthodes d'apprentissage doivent bien entendu être adaptées aux spécificités de ce bilinguisme car les enfants apprendront une langue étrangère en même temps que sa lecture. Selon P. Séro-Guillaume (2008), la maîtrise du langage écrit est généralement fonctionnelle et liée aux centres d'intérêts de la personne. Aussi des particularités liées au bilinguisme peuvent être présentes, pouvant donner l'impression d'une maîtrise imparfaite de l'écrit. Il est donc important de différencier illettrisme et bilinguisme. Peu d'études ont été retrouvées sur l'acquisition du langage écrit chez ces enfants au profil langagier particulier.

Quant au bilinguisme précoce simultané, il a été remarqué par plusieurs chercheurs qu'il n'affecte pas le développement du langage : il est aussi rapide et passe par les mêmes étapes que dans le cas d'un monolinguisme tant que l'apport linguistique est suffisant, adapté et de bonne qualité dans les deux langues, avec des moments de stimulation, de transmission et de communication (Grosjean, 2015 ; HAS, 2009). Toutefois il est bon de rappeler que l'émergence et le développement de la langue orale chez un enfant sourd peut être tardive ou lente lors d'un projet monolingue en langue orale. Cela pourra être aussi le cas dans un projet bilingue sans que celui-ci en soit la cause. Mais la richesse d'une exposition précoce à la langue signée, c'est qu'elle répond parfaitement aux besoins psychoaffectifs de l'enfant et évitera la privation linguistique que nous avons déjà pu évoquer (Virole & Gorouben, 2004). Une particularité subsiste cependant quant à la construction simultanée des deux systèmes linguistiques. Au début les systèmes lexical et grammatical sont communs aux deux langues, puis ils se dédoublent progressivement (un par langue) pour devenir indépendants (Volterra et Taeschnet, 1978, cité par Grosjean, 2004b). Aussi le stock lexical correspondra-t-il à la somme de celui de chaque langue.

Le bilinguisme en LSF et français oral qui est mis en place depuis une quinzaine d'années dans des milieux socio-culturels divers a fait ses preuves car « des adolescents sourds ont grandi dans cet environnement bilingue et y ont développé de façon harmonieuse une communication et des apprentissages dans les deux langues » (Manteau-Sépulchre, 2008 ; Manteau, 1992, cités par Manteau-Sépulchre, 2013, p. 56). Ce type de bilinguisme a d'ailleurs été retenu par la HAS (2009). Celle-ci conclut après son analyse que la maîtrise des langues (parlées ou signées) varie en fonction de celles usitées avec l'enfant à la maison d'après le projet des parents, les capacités auditives de l'enfant et l'absence ou non de troubles associés. (HAS, 2009).

Ce qui fait son succès, c'est que l'apprentissage de la LSF n'est pas contradictoire avec l'acquisition progressive de la langue orale. Au contraire, dans le cadre d'une situation bilingue de qualité, la LSF facilite même son acquisition. Elle permet aussi de s'identifier à un modèle de parole

(Bouvet, 2004). L'enfant va donc découvrir que le français oral est un bon moyen pour s'identifier à ses parents entendants dont la LSF n'est pas la langue maternelle. Il est alors chargé de désir et de plaisir (Bouvet, 2004 ; Fruchard, 2007). Ce bilinguisme n'est pas contradictoire avec l'implantation cochléaire : lâcher petit à petit la LSF n'est exigé que dans le cas d'une évolution souhaitée vers un projet monolingue oral. Sinon, il suffit d'accentuer pendant un moment l'éducation auditive et le langage oral.

Apprentissage de la LSF et des outils par les entendants et facilité d'utilisation

Le bilinguisme en LSF et français écrit peut être mis en place par des parents entendants non signants, mais leur désavantage majeur est de devoir apprendre une nouvelle langue alors même qu'il est nécessaire de proposer un modèle approprié à leur enfant sourd (Leybaert, 2011). Aussi, il est primordial que tous les interlocuteurs de l'enfant (parents, fratrie, mode de garde et entourage) l'apprennent car toutes les interactions doivent se faire en Langue des Signes. Les productions d'une personne en cours de formation sont au début plus proches d'un parler bilingue que d'un mode monolingue à cause de la maîtrise encore trop fragile de cette langue et de son propre bilinguisme.

Peu importe le bilinguisme choisi, l'apprentissage de la LSF est équivalent à celui d'une langue étrangère. À raison de quatre modules de 30 heures par niveau (A1, A2, B1, B2…), 480 heures de formation seront nécessaires, en plus de la pratique et du travail personnel, pour « une communication aisée avec un interlocuteur confirmé » (Ecole Française de Langue des Signes, n.d ; cf. annexe F). Cela demande donc un investissement financier et temporel non négligeable même si des cours sont offerts par certaines structures de soins ou associations et si des aides financières sont possibles (remboursement de la MDPH -Maison Départementale des Personnes Handicapées-, Congé Individuel de Formation). M. L. Fruchard (2007) déplore cependant que le contenu des formations ne soit pas adapté aux besoins immédiats et concrets des parents même si la logique pédagogique est pertinente : il faut attendre le module 4 ou 5 pour avoir le vocabulaire permettant de communiquer avec son bébé. De plus, il n'existe pas de cours spécifiques pour la fratrie. Les professionnels accompagnant l'enfant comme dans les structures de soins ou les associations de parents peuvent guider les parents sur ces questions de formation.

Le bilinguisme en LSF et français oral demande plusieurs apprentissages simultanés : la LSF et les outils de communication augmentatifs du langage oral comme la LfPC. Or les acquérir isolément n'est déjà pas simple. Il parait donc pertinent que l'apprentissage soit successif et progressif en suivant les priorités découlant des besoins de l'enfant et des capacités de chacun.

Préconisations en fonction du degré de surdité

L'utilisation de la LSF est adaptée à tous, même les entendants. Cependant les contraintes de ce bilinguisme font qu'elle est rarement choisie en première intention par les entendants si la surdité est de moindre importance et qu'un mode de communication orale semble suffire.

Communication avec les entendants

Nous ne redévelopperons pas ce qui est possible lors de la maîtrise de la langue orale. Cependant le bilinguisme en LSF et français oral permet de s'adapter en toute circonstance. Sinon, la communication avec les entendants sera plus limitée et se fera par écrit ou via un interprète.

Communication avec les autres sourds et intégration dans la communauté des signants

Une maîtrise suffisante de la LSF permet de communiquer avec tout signant. Aucune fatigue liée à une charge cognitive importante n'est alors ressentie. Le bilinguisme en LSF et français écrit place naturellement l'enfant dans cette communauté. Celle-ci milite d'ailleurs pour que ce bilinguisme soit choisi. Cependant, d'après M. L. Fruchard (2007), les parents entendants souhaitant un bilinguisme en français oral et LSF pour leur enfant sont parfois accueillis avec dureté dans le monde gestuel qui ne comprend pas toujours leur choix, même si ce ne serait pas la majorité des sourds gestuels. Si l'incompréhension est partagée par le corps médical, les parents subissent une pression dissuadant certains de s'investir dans ce projet de peur que l'enfant, biculturel, ne se sente rejeté des deux bords.

Lieux d'accueil de l'enfant

Le choix du bilinguisme a des implications éducatives importantes car l'enfant doit être accueilli par des structures médico-sociales, crèches et écoles soutenant son projet linguistique. Dans le cas d'un bilinguisme en LSF et français écrit, seules ces langues et modalités doivent être utilisées pour les apprentissages. Peu de classes de ce type existent en France (Association Nationale de Parents d'Enfants Sourds, 2018 ; cf. annexe G). Un bilinguisme incluant le français oral permet un peu plus de souplesse. Il faut toutefois s'assurer que les personnes s'occupant de l'enfant sont formées aux spécificités de sa communication au moins dans l'une des langues et prendre en compte l'équilibre, la quantité et la qualité du bain de langage. Aussi, le choix de l'école est important. Si ce projet de bilinguisme persiste, il est nécessaire de maintenir le besoin des deux langues grâce à une école qui utilise les deux pour les apprentissages. Inclusion scolaire avec interprète LSF et codeuse LfPC, classe bilingue ou encore classe spécialisée : le meilleur choix dépend surtout de la maîtrise des langues tant en expression qu'en compréhension. Une liste exhaustive des classes bilingues LSF-langue française orale est plus difficile à dresser car elles sont moins bien répertoriées et chacune d'elles doit s'adapter aux projets linguistiques parfois très variés de tous les élèves de la classe.

5) Outils de communication entre Langue des Signes Française (LSF) et langue française orale : pour une transition d'un mode à l'autre ou une communication bilingue souple

Il existe deux autres « outils de communication ». Nous avons choisi de les mettre à part car ils sont à la frontière entre plusieurs projets de communication différents et ne peuvent être une fin en soi à cause de leurs limites importantes. Aussi leur statut de méthode est contesté par plusieurs auteurs dont E. Manteau-Sépulchre (2013). Ils ont été cités dans les parties précédentes car leur utilisation est intéressante dans certaines situations.

a. Le français signé

Dans sa forme la plus connue, cet outil est un « mélange de français parlé et de signes lexicaux de la Langue des Signes » qui sont produits simultanément (Dumont, 2008, p. 50) : le français oral est la langue de base et les mots les plus importants sont renforcés par le signe correspondant. Cette forme est utilisée principalement dans un projet monolingue en langue orale (HAS, 2009). Le Makaton en est un exemple (Angelmann & Denni-Krichel, 2013 ; Coquet, 2013a, cf. annexe B).

Cependant le français signé dans sa forme la plus large correspond à tout ce qui peut être produit dans le continuum entre le mode monolingue du français oral et de la LSF. Il recouvre des formes diverses entre « parler en ajoutant quelques signes » et « signer en prononçant quelques mots (éventuellement sans vocalisation) ». Il est donc impossible à décrire précisément et dépend comme pour tout bilinguisme de la maîtrise de la langue du locuteur et des interlocuteurs (donc de la présence de sourds ou d'entendants), de la situation de communication, du thème, de l'image souhaitée, etc.

Le français signé est très largement utilisé, parfois inconsciemment, car il permet de mieux se faire comprendre du jeune enfant tout en parlant français qu'avec une communication orale pure. Il améliore aussi considérablement la communication de l'enfant sourd. Des études ont montré que « cette bimodalité souple (…) permet à l'enfant sourd de faire comprendre à l'adulte ses premiers essais à l'oral et de pouvoir ainsi non seulement communiquer avec lui, mais bénéficier en retour d'une interaction langagière adaptée » (Manteau, 1999, cité par Manteau-Sépulchre, 2013, p. 64).

Cependant, comme nous l'avons déjà évoqué dans les projets bilingues, son utilisation doit être modérée surtout lors de l'apprentissage de la langue car elle peut être source de pièges et d'aberrations de traduction. Son utilisation correcte demande en réalité une maîtrise importante des deux langues surtout si l'on veut permettre à l'enfant une réflexion métalinguistique qui l'aidera à construire son bilinguisme. Il est impossible d'acquérir une syntaxe et une grammaire satisfaisantes

si on propose systématiquement du français signé car celles des deux langues sont très éloignées l'une de l'autre. Une grande richesse notamment flexionnelle sera donc perdue dans les deux langues faute d'être signée, ou perçue dans le flux de la langue orale : le sens de l'énoncé est donc difficile d'accès (Bouvet, 2004 ; Manteau-Sépulchre, 2013). C'est pourquoi il est indispensable d'aider l'enfant à construire et apprendre chaque langue en se dirigeant vers des outils de communication rendant compte de la richesse de chacune et proposant un modèle correct de celles-ci.

b. Le Français Complet Signé Codé (FCSC) : transition du signe à l'introduction de la Langue française Parlée Complétée (LfPC)

Le français signé ne permettant pas de « voir » tous les mots prononcés comme les désinences et les mots grammaticaux importants pour la morphosyntaxe, le centre multidisciplinaire bruxellois Comprendre et Parler a créé le FCSC (Bellemare, 2014). Il consiste à « utiliser le L.P.C [LfPC] dans toutes les interactions avec l'enfant, tout en le ponctuant de signes empruntés au lexique de la Langue des Signes selon un processus adaptatif rigoureux » (Charlier & Hage, 2005, cité par Bellemare, 2014). Plus concrètement, il introduit progressivement le code de la LfPC dans une communication initialement signée : les signes sont utilisés au départ pour toutes les unités minimales de sens et la LfPC pour les « petits mots et les éléments morphosyntaxiques » (Manteau-Sépulchre, 2013, p. 55). Elle demande donc de savoir coder et d'avoir un stock lexical en signes de LSF. La difficulté sera bien entendu dosée. L'outil demande donc une gymnastique mentale complexe : le passage au code n'est possible que lorsque les parents sont certains de la compréhension totale du signe, ce qui se manifeste par l'utilisation de celui-ci dans un autre contexte que celui où il a été appris.

Le modèle langagier devenant confus, cet outil de communication a pour seul objectif le passage à la LfPC seule. Ses créateurs ont constaté que dès que l'enfant exprime un mot de façon intelligible, il abandonne naturellement l'utilisation de son signe en expression car il n'est plus nécessaire.

6) Une évolution indispensable de ce choix

Parmi toutes ces possibilités, un choix très précoce est demandé aux parents. Tous les auteurs s'accordent cependant : ce choix initial est toujours amené à être adapté, modifié ou réajusté dans un second temps pour prendre en compte le développement global de l'enfant, de possibles difficultés voire des troubles associés ainsi que la situation globale familiale et les possibilités de chacun (Busquet, de Lamaze & Prang, 2009 cités par Bertoncini & Busquet, 2011 ; HAS, 2009 ; Manteau-Sépulchre, 2013 ; Pouyat & Busquet, 2004). S. Borel Maisonny (1979, cité par Manteau-Sépulchre, 2013, p. 52) reconnaissait déjà qu' « à surdité égale, appareillage valable […] certains sujets parlent facilement, d'autres pas ». Chaque sujet est singulier. Le mode de communication de l'enfant est en

perpétuelle évolution, jusqu'à la fin de sa vie, avec des moments de stabilité et de restructuration. Le développement de la communication de l'enfant doit donc être évalué fréquemment, dans l'idéal avec des tests étalonnés adaptés. Néanmoins, peu sont adaptés aux bilinguismes.

Si toutes les modifications de choix de mode de communication sont envisageables, la HAS (2009, p. 10) ajoute cependant qu'il reste conseillé de considérer autant que possible la période critique du développement du langage existant dans toutes les langues. En outre, le choix précoce d'une approche entièrement visuo-gestuelle est rapidement inconciliable avec un projet d'acquisition de la langue orale en raison non pas d'une Langue des Signes précoce mais de « la décision de stimuler ou non la voie auditive suffisamment tôt ».

En cas de troubles associés tels que des troubles moteurs ou visuels, rendant l'accès au langage gestuel et oral compliqué, d'autres Communications Alternatives Améliorées sont proposées comme les pictogrammes sous la forme de cahier de communication papier ou électronique voire accompagnés de synthèse vocale (cf. annexe B). Il a été choisi de ne pas les approfondir.

7) Nécessité de créer un document d'information écrit

a. Pourquoi une version écrite des informations est-elle nécessaire ?

Un réel choix ?

Comme nous l'avons déjà écrit, pour permettre un choix éclairé, il est nécessaire que les parents reçoivent des informations complètes, objectives et mises à leur portée sur toutes les communications qui existent pour ces enfants (Kushalnagar et al., 2010 ; Manteau-Sépulchre, 2013). Cependant, ces premiers ont constaté qu'aux Etats-Unis l'information transmise aux familles par les professionnels spécialisés est souvent imparfaite, incomplète voire ambiguë. Des témoignages de parents français se plaignant que certains modes de communication ne soient pas proposés ou évoquant l'impression de ne pas avoir le choix ont également été recueillis (Cathelin, 2005). Aussi C. Eugène se demandait-il (2004, p. 125) : « Les options passionnées des uns et des autres respectent-elles l'autonomie des parents ? ». Enfin, une enquête menée en 2006 concluait que les informations diffusées ne suffisaient pas aux familles pour « avoir une vision globale de toutes les possibilités qui s'offrent à elles » (Avan et al., 2006, p. 44). Ce constat semble donc également être fait en France.

Présentation des informations à l'oral : quelles objectivité et exhaustivité possibles ?

Malgré les préconisations faites suite à une enquête (Avan et al., 2006), l'organisation de la présentation des informations concernant les choix de communication pour l'enfant n'a pas été formalisée dans un document officiel à l'échelle nationale à ce jour. Aucun standard de qualité

analogues pour tous les centres de références (Centres de Diagnostic et d'Organisation de la prise en charge de la Surdité et Centres d'Action Médico-Sociale Précoce) n'a été posé à notre connaissance. Le gouvernement et la HAS ne proposent que des recommandations très larges. Or déjà en 2006, le résultat de l'enquête menée par P. Avan et al. annonçait : « la qualité des informations transmises aux parents dépend directement du niveau de compétence des professionnels de la surdité et des modalités d'accompagnement des familles. » (p. 44) que ce professionnel fasse partie du corps médical, d'un établissement ou d'une association.

En outre, bien qu'indispensable, une présentation orale de ces informations par les professionnels est insuffisante pour garantir neutralité et homogénéité de l'information à l'échelon national.

Présentation des informations à l'oral : quelle intégration possible ?

Pour un choix éclairé, il faut mémoriser et intégrer une importante quantité d'informations sans rien déformer, exercice particulièrement délicat en modalité orale. Enfin, les différents modes de communication sont abordés très tôt après l'annonce du diagnostic car le développement du langage de l'enfant ne doit pas être retardé et ces informations vont parfois de pair avec les propositions d'appareillage. Malgré toutes les précautions prises par les professionnels, on peut imaginer que ces informations arrivent alors que les parents sont encore en phase de sidération ou en plein processus d'acceptation. Ils ne sont alors pas disponibles pour entendre et intégrer toutes ces données. C'est pourquoi P. Avan et al. (2006 p. 45) ont conclu qu'il était « indispensable de créer des supports écrits d'information et d'accompagnement des parents, homogènes et disponibles à l'échelon national ».

b. Caractéristiques du document spécifiquement recherché et analyse comparative des documents d'information écrits existants

Quatre documents d'information qui abordent la communication de l'enfant sourd ou malentendant ont été trouvés : les deux livrets publiés par l'Action Connaissance Formation pour la Surdité (ACFOS) *C'est quoi la surdité ? Une histoire à partager entre petits et grands* (Alis et al., 2008) et *Livre blanc : la surdité de l'enfant* (Avan et al., 2006), les *Recommandations de bonnes pratiques - Surdité de l'enfant : accompagnement des familles et suivi de l'enfant de 0 à 6 ans, hors accompagnement scolaire* (HAS, 2009) et enfin *La surdité de l'enfant : Guide pratique à l'usage des parents* (Institut National de Prévention et d'Éducation à la Santé [INPES], 2005).

Au vu de l'analyse comparative de ces documents (cf. annexe H), nous remarquons qu'aucun d'entre eux ne remplit tous les critères recherchés à la fois, que ce soit la population cible (tous les parents d'enfants sourds ou malentendants quel que soit leur niveau de maîtrise de la langue

française), l'exhaustivité des modes de communication présentés et des arguments permettant de faire un choix éclairé, la focalisation du document sur la communication pour une information claire et précise, le tout avec une qualité scientifique solide. Notre travail est donc tout à fait légitime.

II – Méthodologie du recueil des besoins et attentes

Pour vérifier que les avis des parents et professionnels coïncident avec nos propos et pour connaître leurs besoins concernant le document, deux méthodologies ont été utilisées.

1) Recueil des besoins et attentes des parents : Questionnaire

a. Présentation de la population cible

Le document en cours d'élaboration est à visée de tous les parents d'enfants sourds ou malentendants sans distinction de l'âge de l'enfant, de l'âge d'apparition de la surdité, du type et degré de surdité, de l'appareillage porté (ou non) ou encore de leur cheminement dans le choix du projet de communication pour leur enfant. Il était donc important de recueillir les besoins et attentes de chacun d'entre eux. Afin que le traitement de toutes les réponses soit de qualité et qu'elles soient le plus représentatives possible d'un territoire donné, la diffusion du questionnaire a été limitée au grand Ouest soit la région Bretagne et celle des Pays de la Loire.

b. Présentation de l'échantillon et de la procédure de diffusion

Le questionnaire a été diffusé aux familles d'enfants sourds ou malentendants accompagnées par les différentes structures de ces deux régions ou par des antennes régionales et départementales d'associations telles que l'ALPC ou l'association Deux Langues Pour une Éducation (2LPE). Différents types de structures ont été sollicitées par mail pour la diffusion : Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP) polyvalents ou spécialisés dans le domaine de la surdité, Services de Soutien à l'Éducation Familiale et à la Scolarité (SSEFS), Instituts d'Éducation Sensorielle (IES), Sections d'Enseignement et d'Éducation Spécialisée (SEES), Services d'Accompagnement Familial et d'Éducation Précoce (SAFEP). Ils accompagnent des enfants et jeunes sourds ou malentendants de 0 à 20 ans ainsi que leurs familles.

Un mail a été envoyé aux différentes structures et associations pour leur présenter le projet, ses arguments principaux et le questionnaire. Chacune d'entre elles a alors accepté ou non de diffuser l'invitation aux différents parents qu'elle accompagne. Celles qui ont accepté ont fait suivre à tous les parents concernés le mail d'invitation à répondre au questionnaire qui était joint à la demande de diffusion. Ce mail contenait le lien vers le questionnaire en ligne (cf. annexe I). Afin de permettre à un maximum de parents de participer à cette étude, l'invitation a été relancée plusieurs fois.

c. Procédure de création de l'outil

Pour prendre en compte les besoins et attentes de toute la population cible et être le plus représentatif possible, l'échantillon choisi comporte un grand nombre de parents. L'enquête par questionnaire est donc l'outil le plus adapté. Comme il ne préexistait aucun questionnaire validé et publié adapté, nous en avons créé un de toutes pièces en respectant les étapes proposées par S. Ganassali (2014).

Tout d'abord les objectifs ont été définis afin de constituer une banque de questions appelée « champs d'investigation ». Le premier objectif était de recueillir des détails concernant les informations transmises aux parents et que ceux-ci ont retenues ou suffisamment assimilées pour en faire mention dans le questionnaire. Plus précisément, nous avons recherché quelles informations ont été transmises, par qui et de quelle façon d'après les souvenirs des parents. Le second objectif était de faire remonter les besoins et attentes des parents en interrogeant les éventuelles informations qui leur ont manqués, celles qui leur semblent importantes, celles qui ont été déterminantes ainsi que leur hiérarchisation. Ainsi ces questions ont pour but de vérifier l'utilité de l'élaboration d'un document écrit comme support de cette information du point de vue des parents, mais également de pouvoir adapter ce document (contenu et forme) aux pratiques et aux besoins sur le terrain. Le reste des questions concerne des points importants à connaître pour analyser les différentes réponses comme le ou les projets de communication choisis et les connaissances des parents sur le sujet.

Après ces deux premières étapes, les questions ont été ordonnées. Comme le préconise S. Ganassali (2014), les questions factuelles ont été positionnées en début de questionnaire, suivies par celles recueillant une opinion. Celles abordant les motivations et les attentes ont été posées à la fin, juste avant les questions d'identité nécessaires à l'analyse du questionnaire.

Ensuite, l'attention a été portée sur la formulation et le format des réponses. Clarté, concision, simplicité, unicité, spécificité et neutralité ont été les maîtres mots de cette étape sous les conseils de S.Ganassali (2014) et ils ont été vérifiés pour chacune des questions.

Par souci de faciliter le travail des participants tout en évitant d'influencer leur opinion, le format des réponses a été choisi avec soin. Par exemple, pour leur permettre d'exprimer leur singularité, des questions ouvertes à réponse libre ont été utilisées, bien qu'avec parcimonie car y répondre est plus long et complexe. L'anonymat est aussi plus difficilement contrôlé. Elles ont évidemment été placées avant celles semi-ouvertes. Une réponse structurée a été proposée à chaque fois pour guider les participants. L'outil comporte donc principalement des questions semi-ouvertes sous diverses formes : réponses à choix multiple ou unique, tableaux à double entrée, échelles de notation, etc. Ainsi les abandons et réponses inadaptées ont été limités.

Pour créer la liste des réponses à chaque question semi-ouverte, plusieurs sources de références ont été utilisées. La liste des modes de communication est issue des recommandations de bonne pratique de la HAS (2009) à laquelle s'est ajouté la communication « orale seule avec la compensation naturelle de la lecture labiale » comme nous l'avons déjà justifié. La liste des modalités de communication possibles (orale, gestuelle ou bimodale), elle, reprend des termes utilisés par plusieurs auteurs comme E. Manteau-Sepulchre (2013) ou S. Vinter (2001). Le reste des propositions listées pour chaque question a été élaboré grâce au bon sens, à la combinaison de toutes les lectures, aux observations faites sur le terrain et a été complété par d'autres professionnels. La fonction « autre réponse » a été utilisée systématiquement pour pallier les propositions manquantes.

Pour une meilleure compréhension et donc fiabilité des réponses, des définitions des termes spécifiques proposés en réponse ont été mises à disposition.

Une fois le questionnaire mis en forme, il a été relu, corrigé et complété par deux orthophonistes expertes dans le domaine de la surdité de par leur pratique professionnelle. L'introduction et les instructions ont ensuite été écrites. La lettre de consentement éclairé (cf. annexe J : 7RR) a été adaptée et intégrée à l'introduction du questionnaire (cf. annexe L). En effet, comme le conseille C. Javeau (1990), il faut limiter la longueur des textes et faire en sorte que leur compréhension soit aisée. Il y fait également mention de l'engagement éthique à respecter les principes de la déclaration d'Helsinki concernant la recherche impliquant la personne humaine dans le cadre de cette étude, signé dans l'annexe K : 8RR. Enfin, l'outil a été prétesté par un couple faisant partie de la population cible. Ceci a permis de faire quelques ajustements de formulation, des précisions sur certains termes et d'autres corrections mineures. Ce test a été primordial pour vérifier la fiabilité des réponses obtenues.

d. Présentation de l'outil

L'outil final est donc un questionnaire Google Forms en ligne qui s'adapte aux réponses du participant. Il comporte entre 15 questions pour le parcours le plus long et 7 questions pour le plus court (hors consentement éclairé et informations personnelles) dont 5 questions ouvertes en réponse libre, 3 questions fermées permettant d'orienter vers les questions adaptées et 7 questions semi-ouvertes (choix unique, choix multiple, tableau à double entrée ou évaluation de 0 à 10). Répondre au plus long des parcours nécessite environ 20 minutes.

e. Choix : Avantages et limites de ce questionnaire en ligne

Dans le souci d'obtenir un grand nombre de réponses, il a été choisi d'utiliser le questionnaire en ligne. Le diffuser à grande échelle et y répondre est en effet plus aisé que pour sa version papier :

il suffit de cliquer sur le lien et compléter le questionnaire sur internet au lieu de l'imprimer, le remplir et le renvoyer par la poste ou par mail.

Aussi, ce support permet de respecter l'anonymat des participants car leurs réponses ne donnent accès à aucune donnée personnelle. Les adresses mails ne sont connues que des intermédiaires de diffusion (structures et associations) qui n'ont pas eu à centraliser les réponses par mail pour les renvoyer. Aucune information sur la structure du participant n'est donc donnée. Les intermédiaires sont également limités pour éviter de perdre des réponses.

Cet outil permet également aux parents qui le souhaitent de prendre leur temps voire de rechercher des informations qu'ils n'ont plus en tête, ce qui n'est pas possible lors d'entretiens.

Enfin, les options proposées par les logiciels de création de questionnaires en ligne ont de nombreux atouts. Le logiciel Google Forms a été choisi pour la simplicité et la gratuité de son utilisation ainsi que pour ses options de mise en forme. Il permet d'adapter le questionnaire à chaque participant : les questions posées et leur formulation dépendent des réponses précédentes. Ceci est fondamental car l'échantillon est très large. L'adaptation du questionnaire à chacun permet de limiter le nombre d'abandons, faute pour les participants de se sentir concernés. La formulation des questions est aussi moins lourde car elle ne nécessite pas d'être inclusive. Par exemple la question « Que vous manque-t-il/vous a manqué pour faire le choix d'un mode de communication ? » a pu être scindée en deux. En outre, il est possible de rendre certaines questions obligatoires : le participant ne peut continuer sans y répondre. Le nombre de questionnaires incomplets en est considérablement réduit. Enfin ce logiciel permet toutes les formes de questions souhaitées pour faciliter le travail des participants. Ceci contribue donc à limiter les abandons ou les réponses inadéquates.

Cet outil a cependant quelques limites. En réalité, seuls ceux qui ont accès à internet et qui sont à l'aise avec l'outil informatique peuvent participer. De la même façon, ce questionnaire n'est pas adapté à ceux ne maîtrisant pas suffisamment la langue française écrite comme certains parents dont la langue maternelle n'est pas le français qu'ils soient d'origine étrangère ou sourds signants. En effet, il est important de noter que selon les derniers chiffres, 80% des personnes pratiquant la LSF (entre 80 000 et 100 000 en France) sont plus ou moins illettrées bien que cela soit peu étudié (Gillot, 1998, cité par Lopez Krahe, 2007, et par Séro-Guillaume, 2008). Or avoir l'avis de ces parents aurait été intéressant car ils font également partie de la population cible de ce document écrit en cours d'élaboration. En effet, la surdité pouvant avoir des origines génétiques, la probabilité d'avoir un enfant sourd ou malentendant est plus élevée chez les parents sourds ou malentendants que chez les parents entendants. La question du projet de communication les intéresse donc également.

Une autre limite concerne la maîtrise de la diffusion. Afin que les réponses restent anonymes, la diffusion nécessite de nombreux intermédiaires : le responsable de chaque service ou association a dû donner son aval, puis transmettre l'envoi des invitations au secrétariat voire aux autres services. Connaître le nombre exact de familles sollicitées est donc difficile.

Enfin, les réponses aux questionnaires sont généralement moins poussées que celles obtenues lors d'entretiens bien que tout a été fait pour inciter à approfondir certaines réponses. Un biais lié aux participants et aux conditions lors de l'administration peut également exister tel que la fluctuation de l'attention aux questions. L'entretien de quelques familles a été envisagé pour compléter ces données mais cette idée a été abandonnée par manque de temps.

2) Recueil des besoins et attentes des professionnels : Réunions de travail pluridisciplinaires

a. Présentation de la population cible, choix de la réunion de travail pluridisciplinaire et présentation de l'échantillon

Afin que le document soit utilisé et proposé aux parents, celui-ci doit être également adapté aux besoins et attentes des professionnels accompagnant les parents des enfants sourds ou malentendants dans leur choix d'un ou de plusieurs modes de communication.

Cet accompagnement est porté par de nombreux professionnels et/ou membres d'associations et il est donc important de recueillir les besoins de chacun (HAS, 2009). Or il est difficile de mobiliser autant de personnes au cours d'une enquête par questionnaire. Aussi, un recueil du fonctionnement de l'équipe et des besoins de ces professionnels nécessite la concertation de toute l'équipe pluridisciplinaire pour être de qualité suffisante car ces points ne sont pas toujours formalisés. Pour que cette concertation soit provoquée, la rencontre voire la présence de l'initiateur de l'étude ou autre personne porteuse du projet est importante. Cette concertation étant plus facile à organiser au sein de structures de soins, c'est donc tout naturellement que les CAMSP et SSEFS - services accompagnant les parents dans leurs premiers choix - furent sollicités. Un mail informant de la recherche d'équipes acceptant de participer au projet a été diffusé à toutes les structures des Pays de la Loire et du Morbihan pouvant être concernées par l'étude. La limitation à ces deux départements a été sous-tendue par les contraintes logistiques comme le déplacement nécessaire pour rencontrer les différentes équipes. Un CAMSP a répondu positivement car l'équipe avait justement pour souhait d'approfondir le sujet du projet de communication lors de différentes réunions de service. Il a donc paru pertinent de se concentrer sur cette équipe.

Elle est composée du directeur de l'établissement, du chef de service, d'un médecin Oto-rhino-laryngologue (ORL), d'une infirmière, de deux orthophonistes, d'une psychologue, de quatre éducateurs, d'une psychomotricienne et d'une assistante sociale. Le libre consentement de l'équipe à participer à l'étude a été signé par son représentant après la présentation du projet et de l'engagement éthique à respecter les principes de la déclaration d'Helsinki (cf. annexe K : 8 RR) et après accord de tous ses membres.

b. Déroulement du recueil de données

Les professionnels ont donc travaillé tout au long de l'année autour du thème du projet de communication au CAMSP. Etant membre de l'équipe pilote ayant choisi de proposer ce thème de fond à l'équipe et membre du groupe de travail composée du directeur, d'une orthophoniste, du médecin ORL (directeur médical), de la psychologue et de deux moniteurs éducateurs experts en LSF (dont un malentendant), il a été possible d'assister et de participer aux réunions.

La méthodologie de ce groupe de travail et le thème de chaque réunion ont été établis en concertation lors d'une rencontre préparatoire avec l'équipe pilote. Cette méthodologie a été présentée à l'équipe et approuvée avant de former le groupe de travail. Il a été décidé d'organiser trois rencontres. Une première réunion de ce groupe a permis de faire un état des lieux de ce qui est fait actuellement dans cette structure et notamment comment l'équipe présente les différents modes de communication et accompagne les familles dans leur choix. La seconde réunion du groupe de travail, à laquelle nous n'avons pu assister, a été l'occasion de faire un bilan des actions réalisées afin de dégager des pistes d'amélioration. La participation d'une codeuse LfPC du SSEFS de l'association a été souhaitée afin d'apporter son expertise concernant les projets de communication incluant la LfPC. Enfin, une troisième réunion a rassemblé le service pour présenter les conclusions et obtenir les avis et propositions supplémentaires.

C'est grâce à cette méthode proche de l'entretien collectif semi-structuré qu'ont été recueillis le fonctionnement de l'équipe ainsi que les besoins et attentes des professionnels en considérant les difficultés auxquelles ils font face. Pour cela il a été choisi de préparer en amont les questions importantes et de les poser au gré des réunions et de la discussion en fonction des sujets abordés. Elles seront présentées avec les résultats. La prise en note des réponses a été préférée à l'enregistrement audio car il aurait été difficile à effectuer d'un point de vue technique avec autant de participants. Aussi suivre le fonctionnement habituel du service a permis de conserver des échanges naturels. Les données de cette étude s'appuient donc sur les comptes-rendus rédigés par le professionnel ayant été désigné secrétaire ainsi que sur des notes personnelles.

c. Avantages et limites de la méthodologie choisie : fiabilité et validité des mesures

Le principal avantage de cette méthodologie en comparaison de celle de l'enquête par questionnaire est la richesse des informations récoltées. Il est possible de poser d'autres questions afin d'approfondir les réponses, mais surtout l'expression de chacun et les interactions permettent une réflexion collective. Aussi, une fois que tout le monde a fait ses suggestions, il est possible de faire des propositions basées sur un apport théorique et d'avoir l'avis des professionnels qui sont sur le terrain. En outre, ce travail sur le long terme permet d'impliquer tous les membres de l'équipe dans l'étude et donc de favoriser des échanges naturels et constructifs. D'une certaine façon, les données ainsi obtenues seront donc plus valides que celles obtenues grâce à un questionnaire.

Cependant, cette méthode a également certaines limites. Malgré les précautions prises pour que la présence d'un membre de l'étude n'affecte pas les réponses données, il subsiste un biais de désirabilité dans le sens où inconsciemment les participants chercheront à se montrer sous un jour favorable. Mais cela est aussi présent lors de questionnaires. La prise de notes sans enregistrement nécessite également d'être prise en compte car elle implique un certain degré d'interprétation. Malgré tout, aucune mesure précise n'étant prévue, cela ne devrait pas affecter la qualité de l'étude. La limite principale de cette méthode est que seule une équipe a pu être consultée or son avis et ses besoins ne représentent pas nécessairement celui de tous les professionnels du territoire accompagnant les parents d'enfants sourds ou malentendants.

En réaction à ces limites, un questionnaire simplifié à destination des professionnels du grand ouest et des entretiens téléphoniques avec certains d'entre eux ont été envisagés au début de ce travail, mais ils ont été abandonnés faute de temps pour les mettre en place correctement.

III – Résultats

1) Résultats du questionnaire aux parents

a. Présentation des participants

Au total, 41 questionnaires ont pu être analysés. Comme présupposé, ce sont très majoritairement des parents entendants qui ont répondu au questionnaire (97%) dont un avait un conjoint malentendant. Une seule personne malentendante a participé à l'étude.

Quatre familles ayant répondu aux questions pour leurs deux enfants, 45 enfants sont représentés dans ces réponses. Ils ont entre 1 et 19 ans sauf un qui a 30 ans (cf. annexe M : figure 1). Si l'on omet cette exception, l'âge moyen des enfants est de 8 ans avec un écart-type de 4. Ils ont été diagnostiqués entre leur naissance et leurs 5 ans (cf. annexe M : figure 2). L'âge moyen au diagnostic est de 19

mois avec un écart-type de 18 mois. Cependant l'âge moyen et l'écart-type ne sont pas influencés par les sept enfants diagnostiqués à leur naissance (0 mois). Il est donc plus intéressant de considérer l'âge médian qui est de 10 mois. Près de la moitié de ces enfants (47%) ont été diagnostiqués avant leur premier anniversaire (cf. figure 1).

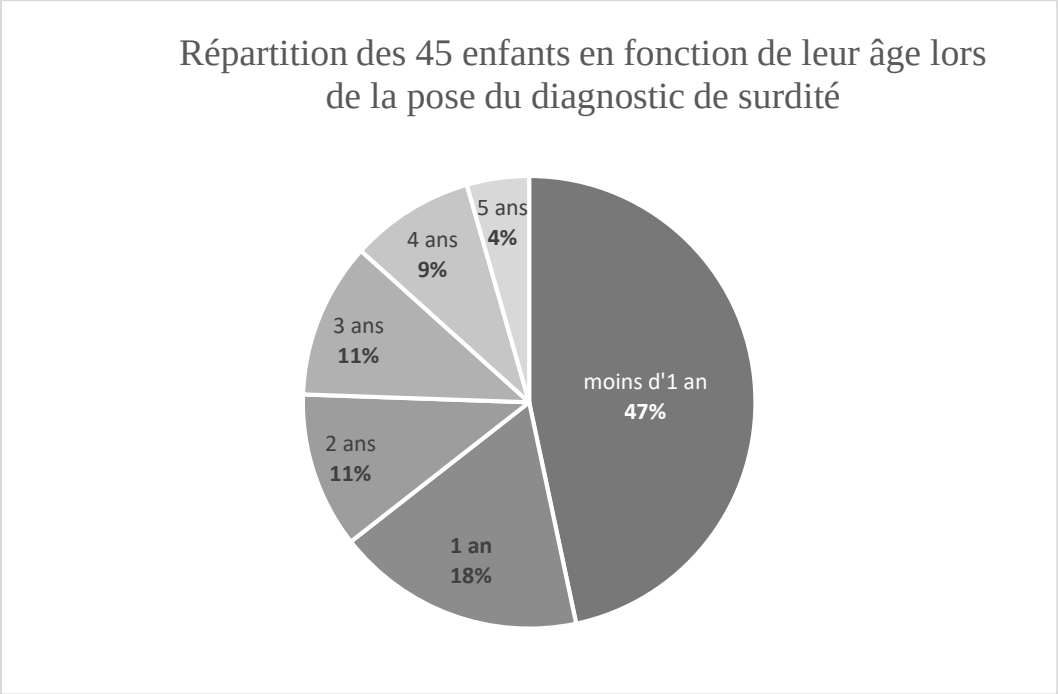

Figure 1 : Répartition des 45 enfants de l'étude en fonction de leur âge lors de la pose du diagnostic de surdité.

Ces enfants ont une surdité moyenne à profonde sauf un qui a une surdité légère ; 27% présentent une surdité moyenne, 29% une surdité sévère et 42% une surdité profonde (cf. annexe M : figure 3). Ils sont tous appareillés et plus de la moitié est équipée de prothèse(s) auditive(s) (56%). L'autre moitié porte un ou plusieurs implant(s) cochléaire(s) (42%) dont 20% combinent prothèse et implant (cf. annexe M : figure 4). Quatre enfants sur les neuf portant un implant cochléaire et une prothèse auditive ont pour projet de remplacer la prothèse par un implant.

Grâce aux réponses à la question *« votre enfant est-il né sourd ? »* nous pouvons déduire que la grande majorité de ceux-ci présente une surdité congénitale (79% des 39 enfants représentés). Seuls 5% ont une surdité acquise. Les 16% restants comprennent les enfants dont les parents ne sont pas capables d'y répondre (cf. annexe M : figure 5).

Des réponses obtenues à la question recherchant les difficultés et troubles associés ou secondaires à la surdité, nous retiendrons que d'après les parents, 62% n'en présentent aucun (cf. annexe M : figure 6). Il est toutefois intéressant de noter que sur ces 45 enfants trois présentent un

syndrome ou une maladie génétique, un enfant une dysphasie, un deuxième un trouble sévère du langage et trois autres un trouble d'équilibre avec d'autres conséquences psychomotrices. D'autres parents précisent les difficultés visuelles ou des apprentissages dont ils font mention (elles ne sont pas inhérentes aux autres troubles) : légère hypermétropie, difficultés de concentration, de compréhension fine et d'abstraction, de repérage dans le temps et l'espace, fatigue (pouvant être liée au mode de communication choisi) ou encore solitude face au manque d'adaptations et d'informations lors d'un choix de bilinguisme en LSF et langue orale.

Concernant le mode de communication, une grande part des 41 familles ont fait leur choix (88%), 5% étaient en réflexion et les 7% restants n'ont pas choisi (cf. annexe M : figure 7).

Parmi les 36 familles ayant fait un choix, le nombre moyen de modes de communication simultanés est de 1,58 avec un écart-type de 0,84. D'après les remarques des parents, l'utilisation de multiples modes de communication au quotidien (au nombre de 4 maximum dans les réponses observées) s'explique par une alternance liée à une transition progressive d'un mode à l'autre en fonction des besoins de l'enfant (communication orale avec français signé et LfPC) ou encore « une alternance des modes en fonction du besoin ou de la situation » dans le cadre d'un bilinguisme en LSF et français oral, ou enfin une utilisation ponctuelle de la LfPC, ce qui donne une alternance entre une communication à l'oral avec lecture labiale et le mode oral avec LfPC. Si l'on regarde pour chaque mode de communication isolément le nombre de familles qui en auraient fait le choix (cf. annexe M : figure 8), on remarque qu'elles choisissent en majorité une communication orale avec LfPC (58%), puis viennent la communication orale avec lecture labiale (44%), la communication orale avec français signé (31%) et le bilinguisme « français oral et LSF » (22%). Seule une famille dit avoir choisi le bilinguisme « français écrit et LSF » mais elle alterne avec l'autre type de bilinguisme. D'autres modes de communication ont été proposés par les parents : communication orale sans lecture labiale (deux familles) et décryptage du langage de l'enfant (une famille).

Un peu plus de la moitié des 36 familles a fait évoluer son choix (56%). Il faut cependant relativiser ce chiffre car parmi ces 20 familles, 5 présentent une réponse incohérente et non interprétable entre l'évolution du choix et celle du choix actuel. Nous pouvons remarquer que la communication orale seule avec lecture labiale n'est choisie qu'en choix initial (cf. annexe M : tableau 1). D'après les remarques des parents, les évolutions très diverses traduisent le souhait d'un nouveau mode de communication, qu'il soit complémentaire (ajout) ou substitutif au précédent. Un parent motive son souhait par l'adaptation en fonction de la progression de l'enfant, une autre famille par le faible intérêt au mode de communication choisi nécessitant l'introduction d'un second mode de communication en parallèle (LfPC et français signé). Nous observons également que lors d'un

choix de bilinguisme où la langue orale est adaptée avec un ou plusieurs outils de communication (LfPC, français signé…), leur mise en place est souvent progressive et dans un ordre variable.

Enfin, l'une des deux familles encore en réflexion s'oriente vers du français signé et l'autre vers une communication orale avec lecture labiale et une communication orale avec LfPC.

b. Constats sur les informations reçues et intégrées

Après cet aperçu des participants nous allons nous concentrer sur les souvenirs des parents : quelles informations ont été transmises, par qui et de quelle façon.

Quelles informations ont été transmises ?

Une majorité des 41 familles (83%) estime avoir eu une présentation d'un ou des mode(s) de communication. Selon les réponses des 34 parents concernés à la question *« Quel(s) mode(s) de communication vous a-t-on présenté(s) ? »*, le nombre moyen de modes présentés est de 2,18 avec un écart-type de 1,17. Onze familles estiment avoir eu une présentation d'un seul et deux qu'on leur a expliqué les 5 modes de communication. La question *« Qui vous a présenté les différents modes de communication ? »* permet également de comptabiliser le nombre moyen de modes présentés. 56% des réponses diffèrent de celles à la question précédente avec une légère augmentation : le nombre moyen de modes de communication présentés aux parents est égal à 2,68 avec un écart-type de 1,36. Cette fois, 6 familles estiment avoir eu une présentation d'un seul mode et 6 autres pensent qu'ils ont tous été présentés.

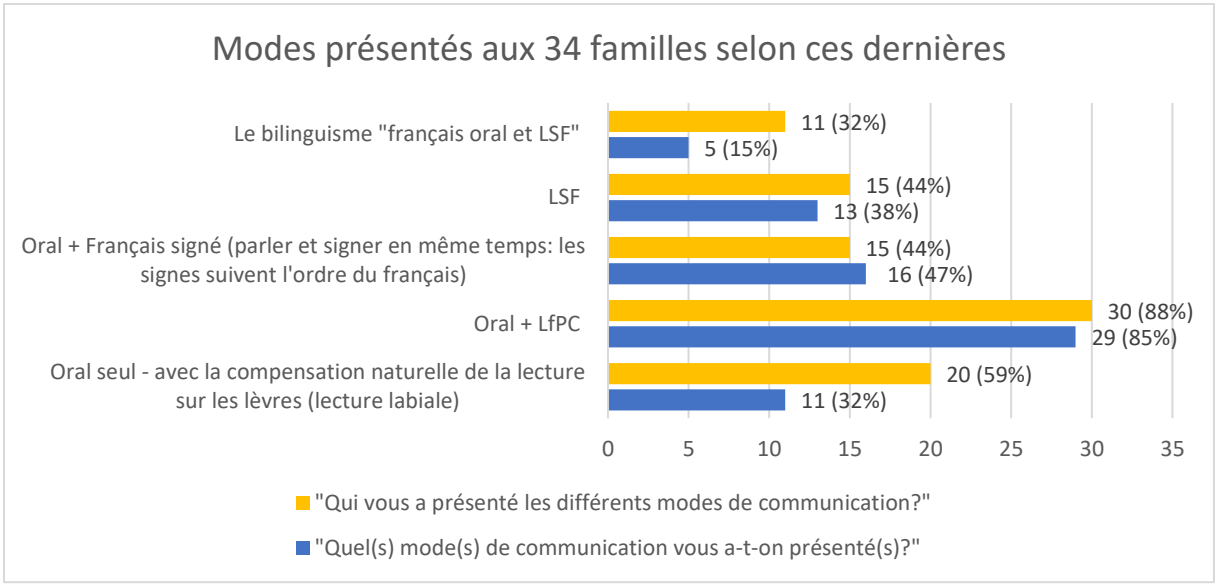

Figure 2 : Nombre de familles à qui a été présenté chaque mode de communication d'après leurs souvenirs en fonction de la question posée (34 réponses).

De la même façon, ces deux questions permettent d'observer les modes les plus présentés selon ces 34 familles. D'après les résultats de la figure 2, la communication orale avec LfPC aurait été présentée à pratiquement toutes les familles. Par contre le bilinguisme « français oral et LSF » et la communication orale seule sont ceux qui ont été les moins souvent présentés.

Une troisième question avait pour but de rechercher les informations intégrées par les parents, soit le mélange entre leurs représentations et ce qu'ils ont retenu des différentes présentations des modes de communication : *« Quels arguments pour ou contre chaque mode de communication ont été donnés (avantages, difficultés, ce que ce choix implique pour être mis en place...) ? »*. La synthèse des arguments donnés par les parents à chaque mode de communication est disponible en annexe M dans le tableau 2. Ils ont été classés en quatre catégories : « arguments positifs », « arguments négatifs », « arguments neutres », « avis ou situation personnelle ». Sept familles n'ont donné aucune réponse à cette question et cinq n'ont donné que leur avis (bien/pas bien) ou leur situation personnelle. 35% des 34 familles n'ont donc donné aucun argument. Sept autres familles (21%) ont exposé au moins un argument positif ou négatif pour chaque mode de communication ; une seule d'entre elles a pu donner à la fois un ou des argument(s) positif(s) et négatif(s) à chacun. D'autres fluctuations existent entre chaque mode de communication sur le type d'arguments fournis et le nombre de familles ayant donné au moins un argument de cette catégorie (cf. annexe M : tableau 2).

Par qui ces informations ont-elles été transmises ?

Professionnels de la santé, membres d'associations et témoins ont été listés pour connaître ceux identifiés par les parents comme informateurs sur le sujet des modes de communication. Les orthophonistes sont très largement reconnus : 85% des 34 parents répondent qu'ils ont présenté au moins un mode de communication. Ensuite viennent les membres d'associations et les médecins ORL lors du diagnostic (44%). Les médecins ORL s'occupant du suivi, les audioprothésistes, les éducateurs, les psychologues, les parents ou personnes sourdes, les psychomotriciens, les chefs de services et infirmiers accompagnant ces familles sont également parfois identifiés mais dans une moindre mesure (cf. annexe M : figure 9).

Si l'on détaille le nombre moyen de modes présentés le cas échéant, on observe que les orthophonistes et les éducateurs semblent en avoir présenté le plus, soit respectivement 2,21 et 2,40 modes sur les 5 proposés, avec un écart-type de 1,29 et 1,71 (cf. annexe M : tableau 3). Le nombre d'interlocuteurs identifiés comme présentant un ou des modes de communication varie d'une famille à l'autre (cf. annexe M : figure 10) : ils sont en moyenne 3,9 (écart-type : 2,5). Seulement 5 familles (15%) n'en ont reconnu qu'un seul : l'orthophoniste (sauf pour une).

Le rôle de ces acteurs est confirmé par certaines réponses à une question libre arrivant plus tard dans le questionnaire : *« Quelles sont les personnes et informations qui vous ont aidés à faire ce choix ? »*. Sur les 35 familles ayant répondu, 22 mentionnent les professionnels des différentes structures qui accompagnent l'enfant : l'ORL (cité 5 fois), l'orthophoniste (10 fois), l'audioprothésiste (3 fois), l'éducateur (2 fois), la psychologue, la codeuse et l'institutrice ULIS (1 fois), et enfin l'équipe de la structure en général (7 fois). 7 réponses évoquent les associations (2LPE, ALPC, associations de parents) et 6 les témoignages que ce soit de parents ou de professionnels de tous les horizons (malentendants, appareillés ou non, sourds signants exclusifs ou non…), en direct ou sur internet (blog ou groupes Facebook par exemple).

<u>De quelle manière ont-elles été transmises</u> ?

Si on observe le nombre de réponses à chaque proposition de la question à choix multiple *« Comment vous a-t-on présenté les différents modes de communication ? »*, c'est l'entretien individuel qui semble le plus répandu (cf. annexe M : figure 11) : il a été proposé à 74% des familles. Il apparait que certains professionnels ont utilisé un support écrit systématiquement laissé aux familles (32%). D'autres ont distribué de la documentation sur le sujet (35%) et/ou une liste de coordonnées (21%). Le support vidéo semble moins courant (15%). Environ un quart des familles a eu une présentation de groupe (26%) et/ou des témoignages (21%). Une famille note que les modes de communication ont été présentés sur internet au cours de recherches personnelles.

c. Besoins et attentes exprimés par les parents

Pour évaluer les besoins des parents, nous avons recherché le pourcentage du nombre de familles ayant cherché des informations complémentaires sur les modes de communication sur les 41 réponses : il s'élève à 68%. Des précisions ont été demandées sur ce qui a été cherché, trouvé et de quelle façon. Les deux médias les plus évoqués sont les associations (de parents, ALPC) et internet. Le Centre d'Information et de Conseil sur les Aides Techniques a également été consulté par une famille. Les informations recherchées étaient d'ordre général ou spécifiques à un mode ou un outil de communication (LfPC, LSF, Makaton) ou encore pouvaient viser à préciser et vérifier l'exhaustivité des informations reçues. Certains avaient des préoccupations très précises comme « comment les enfants malentendants vivent-ils leur handicap ? », la comparaison des modes de communication par rapport aux difficultés scolaires, la culture sourde. Une famille déplore le fait d'avoir constaté des tensions entre les personnes prônant les différentes approches notamment entre la LfPC et la LSF. Plusieurs personnes ont recherché des contacts ou des outils (applications, sites…) pour se former, des livres pour approfondir le sujet, d'autres des témoignages (parents,

professionnels…). Deux familles précisent que leurs recherches ont été effectuées avant la présentation des modes de communication. Pour une famille ce travail personnel était primordial car elle a cherché « à peu près tout ».

Ces réponses coïncident avec celles de la question libre posée plus tard dans le questionnaire : *« Quelles sont les personnes et informations qui vous ont aidés à faire ce choix ?* ». Sur les 35 familles ayant répondu on en retrouve 3 (9%) qui mentionnent les lectures, conférences, rapports et documentaires vidéo dont certains trouvés sur internet (sites spécialisés ou non). 3 évoquent les formations allant du stage pour apprendre le code ou la langue, à la première année de licence en LSF pour comprendre la culture sourde et les difficultés de langage de l'enfant. Il est intéressant de remarquer que 7 mentionnent un choix personnel (ou du couple) tenant compte parfois de l'avis de la fratrie. Enfin, 3 familles ont été aidées par l'évolution, les besoins voire les souhaits de l'enfant, ce qui nécessite du temps.

Une autre question a été posée aux cinq parents en cours de réflexion ou n'ayant pas fait de choix *: « Que vous manque-t-il pour faire le choix d'un mode de communication pour votre enfant ? »*. Les réponses libres n'ont pas vraiment fait état de besoins explicites. Une famille avance l'impression d'être bloquée tant que l'enfant de sept ans n'a pas pleinement conscience de ses difficultés à se faire comprendre avec le langage oral. Une autre avance qu'il n'y a pas de solution unique : le mode de communication est fonction de l'entourage et de l'environnement. Une dernière remet en cause la nécessité de ce choix : « en a-t-il vraiment besoin ? ».

Pour connaître les motivations principales et les arguments décisifs des parents ayant fait leur choix ou étant en cours de réflexion, nous avons posé une question à choix multiple « Qu'est-ce qui vous a poussés à choisir ce mode de communication ? / Qu'est-ce qui vous oriente vers ce(s) choix de mode de communication ? ». Si l'on regarde les réponses des 38 familles concernées (cf. annexe M : figure 12), chaque proposition a été sélectionnée par au moins six d'entre elles (16%). Les quatre plus grandes motivations sont la facilité d'apprentissage de ce mode de communication pour l'enfant (47%), la facilité d'apprentissage de celui-ci pour les interlocuteurs comme les parents ou l'entourage (42%), l'avis et les préconisations des professionnels (42%) et la difficulté d'apprentissage des autres modes de communication pour les interlocuteurs (37%). Les dix autres propositions ont également été sélectionnées à de nombreuses reprises. Décisives pour les parents, il faudra donc impérativement qu'elles apparaissent dans les informations du document écrit.

Il a aussi été demandé aux familles de noter l'importance de chaque type de renseignement entre 0 (« inutile dans ce document ») et 10 (« doit apparaître absolument »). Les avis des parents divergent

parfois beaucoup mais on peut percevoir une tendance grâce aux moyennes et écart-types des notes données. D'après les résultats obtenus observables dans le tableau 1, ce sont les informations sur chaque mode de communication qui semblent les plus importantes et les informations sur les possibilités d'accueil du pays les moins nécessaires. Nous avons remarqué que quatre familles ont répondu systématiquement avec une note de 10.

Tableau 1 : Résultats de la question évaluant l'importance de chaque type d'information dans un document écrit ayant pour but d'aider les parents à choisir le mode de communication de leur enfant sourd ou malentendant. Notation entre 0 "inutile dans ce document" et 10 "Doit apparaître absolument" par 41 familles.

	Note minimale donnée	Note maximale donnée	Nombre de familles ayant donné la note maximale	Moyenne des notes (sur 10)	Ecart-type
Informations sur chaque mode de communication	0	10	26	8,98	1,96
Arguments scientifiques (études, résumé de la littérature sur le sujet,...)	0	10	7	5,9	2,75
Ce qu'implique chaque mode de communication pour être mis en place	0	10	23	8,61	2,17
Témoignages écrits de parents ou de personnes sourdes ou malentendantes	2	10	17	8,05	2,18
Informations sur les possibilités d'accueil (école, crèches, centres...) du département	3	10	18	8,22	2,08
Informations sur les possibilités d'accueil (école, crèches, centres...) de la région	0	10	12	7,5	2,66
Informations sur les possibilités d'accueil (école, crèches, centres...) du pays	0	10	8	5,7	3,24

Une question complémentaire recherchait ce qui a pu être oublié dans la notation : *« Quelles informations supplémentaires doivent selon vous figurer dans ce document écrit ? »*. 20 familles sur les 41 (49%) ont inscrit une information supplémentaire et/ou des arguments et remarques importantes qui auraient leur place dans ce document. Les idées principales sont les suivantes. Les familles ont besoin des points forts et faibles des différents modes, mais surtout de ce qui est réalisable près de chez eux car c'est un frein majeur. Numéros de téléphone, sites ressources, lien vers les associations ou de la documentation complémentaire (reportages, films,…) seraient intéressants pour approfondir le sujet. Des contacts et lieux de formation à la LfPC et la LSF sont aussi réclamés. Le besoin de se projeter dans le futur est repris par plusieurs parents : le témoignage d'un adulte sourd ayant utilisé ce mode de communication enfant ou de sa famille permettrait d'envisager les résultats auxquels ils pourraient s'attendre et l'intégration professionnelle possible. Une famille trouve primordial qu'il y soit expliqué avec objectivité l'intégration du jeune et de la famille envisageable en fonction du mode de communication choisi : celle-ci rapporte que le choix

de la LSF implique d'évoluer dans « un monde réduit, communautaire et non inclusif », mais qu'il est difficile de s'intégrer réellement dans le monde des entendants avec la LfPC faute de codeurs disponibles et que les efforts permanents fatiguent l'enfant. Il n'y a donc pas de solution idéale et il faut faire des compromis : les décisions à faire en tant que parent ne sont pas simples. Un autre besoin non spécifique aux modes de communication est émis à plusieurs reprises : l'orientation vers les différentes structures de soin dès le diagnostic. En effet, l'accompagnement et le soutien qui y est prodigué n'est pas négligeable voire primordial pour prendre en compte les difficultés des enfants, même si celles-ci sont masquées par la bonne récupération avec l'appareillage. Des informations pratiques sont aussi demandées comme ne pas oublier de faire reconnaitre le handicap à la MDPH.

Quant aux arguments et remarques jugés importants d'introduire dans le document, ils sont nombreux. Nous retrouvons par exemple la nécessité de l'implication familiale sur le long terme, de l'amour transmis à l'enfant ainsi que celle d'apprendre une langue dès la naissance. Une famille précise que la Langue des Signes est importante pour formaliser les concepts avant même la compréhension des mots : apprise aux jeunes enfants entendants, pourquoi ne pas l'apprendre également à ceux avec des difficultés auditives ? D'autres souhaitent que le document insiste sur le fait que chaque mode n'est pas envisageable pour tous : le choix doit dépendre des besoins de l'enfant et donc de sa surdité, sa singularité, son évolution et ses capacités. Une famille rappelle qu'il ne doit pas se faire en fonction de leurs propres envies ou attentes mais bien par rapport à toutes ces variables. Une autre insiste sur la rapidité et l'imprévisibilité de l'évolution possible ce qui demande de savoir adapter le mode de communication : il ne faut donc pas se mettre la pression sur un choix spécifique. Enfin, une famille trouve important qu'on y lise que « les conseils extérieurs sont bons à prendre mais il faut avant tout s'écouter soi-même pour s'investir dans tel ou tel mode ». Les remarques finales recueillies dans le questionnaire sont directement analysées en discussion.

2) Résultats des réunions pluridisciplinaires

a. Constats sur le fonctionnement de l'équipe pour l'accompagnement des parents dans un choix de communication pour leur enfant

Ces observations font suite à une réflexion sur le rôle des professionnels dans la présentation des modes de communication : que présente chacun d'eux, à quel moment et de quelle façon.

L'équipe a constaté que dans leur structure c'est le médecin ORL qui présente les appareillages et l'éducation précoce dès le premier rendez-vous individuel (admission). Il s'adapte aux questions des parents et peut donc aborder certains modes de communication lorsqu'ils font part de

préoccupations sur le langage. Le médecin remet également à chaque famille le livret de l'INPES sur la surdité de l'enfant qui comporte un chapitre sur les modes de communication (2005). Généralement présenté dès ce premier rendez-vous, il peut être remis plus tardivement lorsque le médecin considère que le moment n'est pas opportun et que sa lecture pourrait affoler les parents. Les modes de communication font ensuite l'objet de discussions à l'occasion des différentes réunions de suivi de la famille par le médecin.

En orthophonie, le sujet est abordé lors des séances individuelles mais sans support spécifique. Lorsque l'orthophoniste utilise un outil de communication en séance, cela fait suite à un échange en équipe et avec les parents.

Tous les autres professionnels sont également amenés à informer les familles sur les modes de communication au cours de leur accompagnement.

Enfin, une réunion d'information collective est proposée tous les ans aux familles et proches d'enfants présentant une surdité sévère, profonde et moyenne de second degré pour présenter les modes de communication qui existent. Elle comprend des explications des professionnels appuyées de vidéos, une courte initiation et des témoignages de parents de la structure. La présence d'un professionnel sourd est très appréciée des parents.

En conclusion, il n'y a pas réellement d'entretien individuel officiellement dédié à la présentation exhaustive des modes de communication. Seule la réunion collective, à laquelle certaines familles ne peuvent ou ne veulent pas assister, permet cette exhaustivité. La diffusion de cette information n'est pas formalisée dans l'équipe, ce qui entraine une faible coordination des intervenants sur ce sujet : les informations sont transmises au fur et à mesure de l'accompagnement, sans communication ou trace de ce travail.

b. Besoins et attentes des professionnels

L'équipe a alors émis plusieurs besoins. Le premier est la formalisation de la diffusion des informations pour que son organisation dans le temps et la répartition des tâches soient connues de tous. Pour cela, l'équipe a suggéré la création d'un outil accessible à tous les professionnels qui permettrait de connaître la progression des explications prodiguées aux parents : ainsi chacun pourra interroger le ressenti des parents, reprendre les informations données, répondre aux questions, vérifier la compréhension et compléter avec la suite de ce qui doit être présenté. Les supports distribués serviraient à l'échange entre les parents et les autres professionnels.

La nécessité de créer un document écrit d'information spécifique aux projets de communication a été unanime. Plusieurs idées sur la forme idéale du document ont émergé de la discussion. Selon

les situations et l'évolution de la réflexion des parents, les professionnels ont besoin d'un document simple avec une présentation courte de chaque mode, d'un autre document approfondissant chaque mode contenant toutes les informations devant être prises en compte dans le choix et d'un dernier document comparatif synthétisant toutes ces informations. La présence de zones réservées au ressenti des parents et à ce qu'ils ont retenu du dialogue avec le professionnel semble également intéressante. Pour permettre une information progressive et adaptée à leurs capacités d'intégration ainsi qu'à chaque situation, ce document a besoin d'être vivant. Ainsi les parents et les professionnels pourront se l'approprier facilement. Il pourrait éventuellement prendre la forme d'un classeur que les parents amèneront toujours avec eux, où l'on glissera la documentation au fur et à mesure et où les professionnels cocheront ce qui a été donné. Bien entendu, il sera primordial que les professionnels puissent en avoir une copie accessible à tous. Un format informatisé et posé sur une plateforme de l'équipe semble pertinent.

c. Questionnements

Le travail de l'équipe a fait remonter plusieurs questions de fond qui sont intéressantes à noter dans le cadre de cette étude : Comment faire face aux choix (ou non choix) de projets de communication non adaptés à l'enfant ? Que faire quand les parents ne sont pas prêts à réfléchir sur un projet de communication à cause par exemple d'une acceptation difficile de la surdité de l'enfant ?

L'équipe se questionne également sur la pertinence de présenter tous les modes de communication pour les surdités légères et si cette information doit être différenciée entre les surdités moyennes et sévères-profondes.

IV – Discussion

1) Critiques des résultats du questionnaire

a. Représentativité

Nous avons tenté d'avoir un échantillon varié et représentatif de la diversité des profils des enfants, des familles et des choix qui sont faits en France. Au vu des résultats, les profils des enfants (âge, âge lors du diagnostic, degré de surdité ou type d'appareillage) sont bien variés. Les proportions ne sont pas toujours équilibrées, cependant cela peut être le reflet de la population générale confrontée à ce type de choix. Par exemple, il semble logique que les surdités congénitales soient les plus fréquentes dans les structures et associations sollicitées.

La participation de familles ayant des enfants de plus de 7-8 ans est intéressante car elles ont un meilleur recul que celles ayant de jeunes enfants. Cependant, leurs réponses correspondent peut-être

moins aux pratiques actuelles des services qui ont pu évoluer depuis. Aussi, l'âge des enfants lors du diagnostic va certainement diminuer grâce au dépistage systématique à la naissance, notamment pour les surdités congénitales non évolutives.

Nous rappelons que nous n'avons pas pu solliciter les parents sourds signants ou autres familles ne maîtrisant pas suffisamment la langue française, ni les familles suivies en libéral n'adhérant pas à une association de parents ayant diffusé le questionnaire.

Il est impossible d'estimer si le nombre de réponses au questionnaire est important par rapport au nombre de familles sollicitées car nous n'avons pas pu recueillir cette information. Cependant, il est tout à fait satisfaisant pour l'utilisation que nous souhaitons en faire : suffisant pour avoir des réponses variées mais pas trop imposant, ce qui permet une analyse des réponses plus poussée. Nos résultats pourront être comparés avec le corpus de témoignages recueillis par Pauline RANNOU dans sa thèse qui paraîtra en septembre 2018 à l'université de Rennes.

b. Interprétation des résultats

Nous ne le répéterons pas à chaque fois, mais il est important de garder à l'esprit qu'il est impossible d'assurer que les réponses des parents correspondent à la réalité des pratiques. Un biais de désirabilité et une mauvaise interprétation des questions restent probables au vu de certaines incohérences qui n'ont pas trouvé de sens et de certains commentaires du couple test. Aussi, les parents ont répondu d'après leurs souvenirs. Avoir fait un choix ne signifie pas non plus forcément qu'il a été transmis à l'équipe qui accompagne l'enfant et/ou mis en place.

2) Confirmation de la nécessité de ce document

a. Exhaustivité de la présentation

Si l'on considère le nombre de modes présentés en moyenne par famille, que ce soit à la question « *« Quel(s) mode(s) de communication vous a-t-on présenté(s) ? »* ou *« Qui vous a présenté les différents modes de communication ? »*, on peut conclure que tous les modes ne sont pas présentés systématiquement. Peu d'entre eux ont le sentiment que la présentation a été exhaustive et même pour certains, elle n'a ciblé qu'un seul mode de communication. Cette impression de manque d'information se retrouve dans certains commentaires libres : « la LSF ne nous a jamais été présentée », il n'y a « pas assez de propositions autour de l'accès à la LSF », « On ne parle pas assez du français signé. On nous parle souvent de deux options en tant que parents entendants : oral + LPC ou LSF ». Une famille a même dû rechercher des informations sur « à peu près tout ». Le nombre important de parents recherchant des informations complémentaires suggère également un manque

dans la présentation des différents accompagnateurs dont les professionnels de santé. Il est toutefois nécessaire de nuancer cette remarque car les recherches personnelles sont un signe d'investissement des parents. Aussi, le besoin de comparer l'information reçue avec ce qui est dit par d'autres personnes montre une envie d'exercer son sens critique, ce qui est positif. Malheureusement internet est le média privilégié, or il ne garantit pas toujours une information de qualité, complète et neutre.

Cette impression d'une information rarement exhaustive doit faire réfléchir, d'autant plus si elle est le reflet de la réalité. Mais le questionnaire seul ne permet pas d'affirmer que tel est le cas. Pour cela il faudrait comparer ces réponses avec les pratiques relatées par les équipes accompagnant les parents. Les constats faits par la seule équipe interrogée n'ont pas permis de vérifier l'exhaustivité de l'information diffusée sur les modes de communication, exceptée lors des réunions de groupe annuelles à laquelle certains parents n'ont pas assisté.

Toutes ces informations confirment ce qui a été avancé suite aux différentes lectures ainsi que l'intérêt de ce document écrit pour améliorer et/ou s'assurer de l'exhaustivité des informations présentées aux parents.

b. Intégration de l'information par les parents

Les arguments donnés en réponse à la question *« Quels arguments pour ou contre chaque mode de communication ont été donnés (avantages, difficultés, ce que ce choix implique pour être mis en place...) ? »* sont en réalité un mélange entre les représentations actuelles des parents et ce qu'ils ont retenu des informations diffusées par les différents médias : professionnels, associations, témoignages, informations issues d'internet… Pour rappel, 35% des 34 familles n'ont donné aucun argument mais si on regarde de plus près chaque mode de communication (cf. annexe M : tableau 2) le nombre de non réponses fluctue. Il représente même la moitié des familles ou plus pour le français signé (53%), le bilinguisme « LSF et français écrit » (50%) et le bilinguisme « LSF et français oral » (68%). S'il est probable que certains participants n'aient pas pris le temps de répondre à cette question non obligatoire, ce n'est certainement pas le cas de tous et notamment de ceux qui ont donné des arguments à d'autres modes. Ces non réponses peuvent donc refléter un manque effectif d'arguments transmis comme l'insinue une famille disant que le français signé n'est « pas vraiment argumenté ». Cette hypothèse soulève une question : est-ce que seuls les modes de communication préconisés sont présentés ? Mais même dans l'éventualité où en réalité des arguments ont été donnés pour tous les modes à toutes les familles, l'information ne semble pas suffisamment intégrée pour que ces dernières soient capables de restituer un argument à chaque mode de communication et encore moins pour en donner un positif et un négatif. Il est possible que certaines aient seulement

intégré et retenu les informations concernant le mode de communication choisi. Dans ce cas, il est impératif de réitérer cette présentation à chaque fois qu'une évolution est nécessaire.

Les nombreuses différences entre les modes de communication évoqués aux questions *« Quel(s) mode(s) de communication vous a-t-on présenté(s) ? »* et *« Qui vous a présenté les différents modes de communication ? »* peuvent avoir plusieurs origines. La première hypothèse est qu'elles révèlent un biais concernant la forme de la question : le tableau de la seconde question a pu donner des idées supplémentaires (ajouts simples d'un ou de plusieurs modes de communication pour 11 familles) ou provoquer des réponses systématiques (5 familles avec incohérences et 4 familles sans incohérence). Une deuxième hypothèse est que l'impossibilité de se référer à la réponse précédente a entrainé des ajouts (peu d'oublis sont référencés). Une autre hypothèse est une mauvaise interprétation de la première question : la différence reflète alors celle entre ce qui a été présenté et leur choix ou connaissances. Mais ces incohérences peuvent également être simplement le signe que la différence entre chaque mode n'est pas claire pour tous les parents.

Tout cela confirme le besoin de donner un outil supplémentaire permettant d'aider les parents à intégrer et s'approprier toutes ces informations.

c. Neutralité et objectivité de l'information

Les réponses libres des parents nous donnent des indications sur leur sentiment par rapport à l'objectivité de l'information. Les 7 réponses à la question *« Quelles sont les personnes et informations qui vous ont aidés à faire ce choix ?* » qui mentionnent un choix personnel montrent que plusieurs ont le sentiment d'avoir fait leur propre choix. Une famille écrit même dans une zone de libre expression : « ils sont restés très neutres, c'est nous qui avons fait nos choix ».

Cependant ce n'est pas l'avis de tous les parents. Une famille évoque les « discours orientés des uns ou des autres », une autre le sentiment de désapprobation du corps médical ; une troisième écrit que « Le CAMSP propose un accompagnement qui va accentuer l'oralisation, l'appareillage, LPC. Pas de ponts faits avec le monde sourd ». Enfin, une dernière explique que « l'ORL qui a donné le diagnostic nous a dit il faut… », ce qui peut remettre en question l'idée d'un réel choix. Pourtant, les professionnels questionnés ont à cœur de laisser le choix à la famille parmi les modes de communication les plus appropriés.

Les réponses sur ce point sont donc mitigées et dépendent a priori des professionnels et des personnes conseillant les parents. Aussi certains parents ont le sentiment que certaines structures semblent orienter le choix des parents consciemment ou non selon leur histoire, leurs moyens, les

professionnels qui la composent et ses objectifs. En conséquence, une vigilance particulière doit être maintenue en permanence sur l'objectivité de l'information, primordiale dans le processus de choix et dans l'accompagnement des familles. Elle est le garant de l'alliance entre les parents et les professionnels, elle-même indispensable à l'investissement des deux parties dans la mise en place des modes de communication.

d. Utilisation de supports écrits

Selon les réponses aux questionnaires, des supports écrits sont utilisés par certains mais pas systématiquement : 1/3 des familles dit y avoir eu droit. Si on rassemble la documentation et les supports écrits cela représente 17 familles (50%). En comparaison avec les autres supports, cela reste élevé bien que tous n'y aient pas accès. On peut donc penser que ce type de support est jugé pertinent par les professionnels mais que comme le préconisaient P. Avan et al. (2006), il en reste encore à créer. Le témoignage de l'équipe nous précise que les documents utilisés ne sont pas non plus spécifiques aux modes de communication. Cela, ajouté au besoin explicitement exprimé par les professionnels, valide l'importance de notre travail.

En résumé, les constats faits lors du recueil des besoins et attentes des parents et des professionnels semblent confirmer ce qui a été avancé au début de cette étude. Une nuance est toutefois importante : si nous avons mis en exergue les axes d'amélioration pour argumenter la création de ce document, il ne faut pas oublier les quelques familles satisfaites de leur accompagnement et qui remercient les professionnels. Certaines équipes ne sont donc pas concernées par toutes les remarques soulevées. Cependant, nous estimons que comme plusieurs familles suivies dans différentes structures et une équipe pluridisciplinaire font remonter leur besoin de ce document, il est nécessaire de le créer.

3) Conclusions pour la création du document écrit : cahier des charges

a. Contenu du document

Grâce aux besoins constatés avec le questionnaire, la graduation de l'importance de l'information par les parents et les éléments supplémentaires apportés par ceux-ci, nous allons pouvoir argumenter la sélection des points essentiels pour la création du document écrit.

Sans grande surprise, ce sont les informations sur chaque mode de communication qui sont les plus cruciales selon les parents (cf. tableau 1). Nous pourrons nous inspirer du besoin de comparaison des points forts et faibles de chaque mode mentionné par l'une des familles pour construire le document : par exemple l'une des familles souhaitait une comparaison en fonction des difficultés

scolaires inhérentes à chaque mode de communication. Aussi, beaucoup d'idées mentionnées par les parents dans les arguments positifs et négatifs des différents modes de communication et beaucoup des constats sur ce qui semble être pratiqué reprennent ce qui a été développé en partie théorique. D'ailleurs, en combinant les réponses des 34 familles, on retrouve les arguments principaux. Les fondements de certains n'ont cependant pas pu être vérifiés et ne pourront donc pas apparaître dans le document écrit. Quelques détails semblent intéressants à ajouter. Nous notons toutefois que les arguments scientifiques sont estimés beaucoup moins nécessaires dans ce document par rapport aux autres points proposés. Il ne faudra donc pas y mettre l'accent, bien que les informations avancées doivent rester objectives. Nous avons aussi remarqué que beaucoup de familles semblent avoir fait le choix de plusieurs modes de communication pour le quotidien de leur enfant. Ceux-ci alternent en fonction de la situation et des besoins de l'enfant, de l'adaptation à l'environnement ou lors de la transition d'un mode à l'autre. On peut donc en conclure qu'il sera essentiel de présenter à la fois les modes utilisés de façon individuelle mais aussi leurs combinaisons possibles et les conseils pour les transitions d'un mode à l'autre, comme nous avons tenté de le faire.

Ensuite, toujours selon les moyennes évaluant l'importance de chaque type d'information, vient ce qu'implique chaque mode de communication pour être mis en place. Nous avons pu observer que la facilité d'apprentissage du mode de communication, que ce soit pour l'enfant ou pour les interlocuteurs, et l'apprentissage difficile des autres modes pour les parents et interlocuteurs, font partie des quatre arguments les plus décisifs pour les parents. Ils auront donc une place toute particulière dans le document. Les autres arguments s'ordonnent ainsi : tout d'abord vient l'idée d'intégration dans la société sous-tendue par la possibilité et la facilité de communiquer avec des entendants (26%). Ce point a été repris plusieurs fois : dans les arguments présentés (cf. annexe M : tableau 2) et dans le souhait d'une famille que le document essaye d'expliquer avec une certaine objectivité l'intégration future du jeune et le sa famille envisageable pour chaque mode de communication. Il est suivi par l'énergie demandée à l'enfant (24%) et le temps nécessaire à l'apprentissage, ex aequo avec la possibilité de communiquer avec des inconnus sourds (21%).

D'autres arguments et remarques ont été jugés importants à introduire dans le document. Nous ne les redétaillerons pas ici. Pour ceux qui ne font pas déjà partie des points abordés en théorie, ils pourront apparaître sous la forme de témoignages. Nous relèverons tout de même que la nécessité de faire évoluer le choix est un point qui a été répété plusieurs fois. Ayant constaté que la moitié des familles a fait évoluer son choix et que les évolutions sont très variées, ce point ne devra pas être laissé de côté. Rappelons également que les familles ont insisté sur ce qui doit motiver le choix d'un mode de communication : les besoins de l'enfant lié à sa surdité, sa singularité, son évolution et ses

capacités. Il ne faut donc pas l'orienter en fonction de ses propres envies ou attentes ce qui n'empêche pas d'écouter les conseils d'une autre famille : les opinions des uns et des autres sont bonnes à prendre mais il faut surtout s'écouter pour pouvoir s'investir dans le mode de communication choisi.

En conclusion de toutes ces remarques, la structure utilisée dans l'analyse de la littérature peut être reprise pour la comparaison des différents modes de communication : elle est en cohérence avec les besoins et attentes recueillis. Les arguments qui y sont développés sont complets. Elle pourra donc faire office de référence lors de la création du document.

Une fois toutes ces informations présentées, les prochaines données importantes aux yeux des parents sont celles exposant les possibilités d'accueil comme l'école, la crèche ou les autres structures adaptées au mode de communication de l'enfant. Elles obtiennent la troisième meilleure moyenne et sont citées par un tiers des parents comme des arguments décisifs. L'information sur les dispositifs locaux semble toutefois beaucoup plus cruciale que celle sur la région ou le pays. Une famille rappelle que la limitation des possibilités a été un frein majeur dans sa décision. Il semble compliqué de pouvoir intégrer cette information dépendant du département d'habitation des familles dans le corps du document. Toutefois, une annexe préremplie pourra inciter les personnes diffusant cette information à la compléter avec ces renseignements. Une autre solution serait de renvoyer les parents vers des sites ou interlocuteurs ressources. D'une manière plus générale les coordonnées d'associations spécialisées et/ou de parents, les sites ressources, la documentation complémentaire, les référents locaux pour la formation ont déjà été réclamés par les parents dans le questionnaire. L'idée serait alors de guider les parents vers une information « fiable » pour éviter la désinformation possible sur internet faute de qualité, d'objectivité ou d'exhaustivité suffisantes. Pour le complément au document que nous venons de mentionner une question persiste tout de même : est-il pédagogique de donner toutes les informations aux parents ou vaut-il mieux les guider pour la trouver ?

Enfin, n'oublions pas le désir des parents d'obtenir des témoignages de parents et de personnes sourdes pour se projeter dans l'avenir. Il sera difficile d'y répondre dans ce document mais ce besoin étant répété dans les réponses des parents il est judicieux de le rappeler.

Avant de passer à la forme du document, nous aimerions discuter d'un mode de communication choisi par deux familles et que nous n'avons pas développé dans notre présentation théorique : la communication orale sans lecture labiale. Dans ce type de communication, la lecture labiale n'est pas facilitée voire même empêchée. En effet, certains professionnels à l'étranger préconisent de supprimer toute information visuelle dont la lecture labiale et d'augmenter de façon très importante les situations d'écoute et le bain de langage proposé dans des conditions optimales d'audition. C'est

le cas dans la méthode AVT (Auditory-Verbal Thérapy). L'objectif est alors une éducation auditive intensive. Si l'éducation auditive fait partie des pratiques courantes en orthophonie, ce n'est pas un mode de communication préconisé en France. En effet, aucune étude de l'efficacité de cette méthode n'est de qualité suffisante pour pouvoir prouver ses effets et si des témoignages montrent que cela semble convenir à certains enfants, ce mode de communication pose question à beaucoup de professionnels. En effet, quel est l'impact psychologique d'une surstimulation verbale de l'enfant et d'une privation d'informations visuelles qui sont pourtant une source importante d'information pour tous les entendants ? Cette privation dans des situations particulières où l'enfant ne peut aucunement s'appuyer sur son audition faute de porter ses appareils ou dans des environnements sonores bruyants par exemple semble extrême. L'enfant est alors complètement coupé de la communication et la très forte frustration ressentie par l'enfant peut se traduire à travers son comportement. De plus, la lecture labiale ne pourra pas se développer or elle est très importante pour l'autonomie future de ces enfants car les situations optimales d'audition dans la vie de tous les jours sont rares et les moments sans appareillage réguliers. C'est pourquoi nous avons choisi de ne pas développer ce mode de communication qui nous semble peu adapté à la surdité. Il est toutefois sous-entendu lorsque nous mentionnons l'éducation auditive qui est indispensable pour la mise en place du mode de communication oral avec la compensation naturelle de la lecture labiale.

b. Forme

Pour que ce document s'adapte à chaque situation et chaque fonctionnement de structure, il est important de prendre en compte toutes les idées émises par l'équipe pluridisciplinaire sur sa forme idéale : plus il répondra aux besoins des professionnels, plus il sera facile de l'utiliser.

En théorie, les trois formes de documents proposées ne sont pas incompatibles. Nous pouvons réfléchir ce document comme un kit divisé en plusieurs sous-documents reliés ensemble à la manière d'un livret ou divisibles en trois grandes parties. La première partie serait un document avec une présentation simple de chaque mode faisant office d'introduction, une autre partie regrouperait une présentation approfondie de chacun d'eux avec toutes les informations devant être prises en compte dans le choix des parents et une dernière partie serait la synthèse comparative de ces informations par exemple sous la forme d'un tableau. Si les professionnels souhaitent présenter un mode à la fois, il serait même intéressant de pouvoir diviser les deux premières parties par mode de communication. Cela signifie que chaque partie divisible doit être indépendante et pouvoir être présentée isolément.

L'avantage principal d'un document divisible est qu'il sera facile d'introduire les parties annexes suggérées par les parents et les professionnels : la page avec les contacts et les sites ressources, la

zone réservée aux parents pour qu'ils écrivent leur ressenti et ce qu'ils ont retenu du dialogue avec le professionnel, quelques témoignages… Certaines de ces annexes pourront être laissées aux soins des structures en proposant des pages vierges à compléter.

La forme divisible du document a toutefois deux grandes limites. La première est la charge de travail qui sera démultipliée lors de la création pour prendre en compte toutes les possibilités. Cependant certaines parties peuvent être redondantes. Par exemple, la présentation simple des modes de communication peut être reprise dans leur approfondissement.

La seconde limite concerne le concept même d'une information fragmentée. En effet, un des objectifs principaux de ce document est l'exhaustivité de l'information, or si les professionnels peuvent choisir les parties présentées, il est toujours possible de laisser de côté celles estimées peu adaptées ou celles oubliées. Ce choix sera donc à double tranchant. Cependant, la page annexe permettant le suivi de la remise des documents du kit peut éviter les oublis et si elle est accessible aux parents, ceux-ci pourraient même en faire la remarque. Cette fiche est indispensable au regard du nombre de personnes impliquées dans la diffusion reporté à la fois par les parents et les professionnels. D'un point de vue pratique, cette fragmentation suppose également de réfléchir à un support mobile présent à chaque ajout pour que tous les documents soient rassemblés à la fin. Il a été suggéré par exemple que les structures proposent un classeur qui devra toujours accompagner les parents à l'occasion des séances ou des réunions avec les différents professionnels. Un exemplaire papier ou informatique devra cependant rester avec les professionnels en cas de perte, d'oubli ou pour suivre la restitution de l'information.

Si ce concept est maintenu, il sera important d'aviser les professionnels qui l'utiliseront de ce que permettent la fragmentation et la version complète.

c. Rédaction

La population cible de ce document écrit va avoir plusieurs conséquences sur sa rédaction. Nous estimons que tous les parents d'enfants sourds ou malentendants ont besoin de faire un choix peu importe leur langue maternelle et leur maîtrise de la langue française à l'écrit. Il est donc important que ce document puisse être accessible à tous, même aux parents sourds signants. Ces derniers n'ont pas de problème de communication avec leur enfant et la transmission de leur langue se fait naturellement. Cependant bien que les choix éducatifs et langagiers semblent plus évidents que pour les parents entendants, la situation de bilinguisme systématique implique une réflexion et donc un droit d'accès à l'information. Nous préconisons donc d'appliquer les règles européennes pour une information facile à lire et à comprendre.

L'information doit également être adaptée à tout type de surdité. Les professionnels se questionnent sur la pertinence de ces informations pour les surdités légères ou moyennes de premier degré car il est vrai que ces surdités nécessitent moins d'adaptations. Cependant, si la rédaction met en avant les nuances selon les capacités auditives de l'enfant, ce document peut être identique pour toutes ces familles. Les conseils pour le mode de communication oral seul avec suppléance naturelle de la lecture labiale sont pertinents même pour des surdités légères.

Enfin cet outil a pour objectif de guider les parents dès leur premier choix. Il s'oriente donc vers les surdités préverbales et les enfants en bas âge voire la petite enfance. Néanmoins, il serait intéressant que ce support reste ouvert aux enfants plus âgés afin d'être réutilisé lorsque le choix nécessite d'évoluer. Les informations sur le langage écrit ont donc aussi leur place.

d. Suggestions d'utilisation

Si l'on se fie aux parents qui positionnent l'avis des professionnels au deuxième rang des arguments les ayant menés à leur choix, il est préconisé que ce support soit introduit en entretien individuel avec un professionnel qui sera en capacité de répondre aux questions des parents, reformuler certains points et éventuellement donner les préconisations de l'équipe. Celui-ci pourra aussi adapter le contenu de l'information au cheminement des parent et introduire ce support au moment le plus opportun. Une présentation en groupe, comme celle décrite par l'équipe du CAMSP, est également intéressante et à cette occasion le support pourrait être distribué mais une reprise de ce document en individuel sera primordiale. L'entretien individuel, pratique déjà la plus courante, devrait donc devenir systématique. Malgré ces préconisations, ce document pourrait en théorie être accessible à tous comme les autres déjà publiés que nous avons pu citer, et mis à disposition via internet ou dans les centres d'informations sur la surdité, ou encore être diffusé par les associations qui le souhaitent. Comme l'ont souligné certains parents, il serait intéressant qu'un tel document laissé en libre-service soit accompagné des coordonnées permettant d'orienter les familles vers des structures pouvant les accompagner dans leur choix. Ce point devra donc être réfléchi lors de la phase test du document avec l'avis des professionnels et des membres d'associations.

Si la cible principale du document est les parents, les professionnels peuvent également l'utiliser pour leur propre pratique. Il permet de rappeler certains points parfois moins connus, d'en clarifier d'autres et de faciliter la vue d'ensemble des nombreuses possibilités. Ainsi il peut devenir un outil de réflexion pour les équipes ou permettre de présenter des modes de communication qui ne sont pas ou peu pratiqués dans la structure faute de moyens ou de demandes suffisants.

Conclusion

L'analyse de la littérature confirmée par les constats déduits du recueil des besoins et des attentes des parents et des professionnels nous a permis de mettre en avant une réelle nécessité de créer un nouveau document écrit d'information, spécifique aux différents modes de communication qui existent pour les enfants sourds et malentendants. Ces deux grandes étapes, indispensables dans la création d'un document écrit, ont également abouti à la création d'un cahier des charges pour guider la phase suivante, à savoir la création du document.

Dans le recueil de données, un manque a été soulevé car seul l'avis d'une équipe professionnelle a pu être pris en compte. Il sera donc conseillé de vérifier nos conclusions avec l'avis d'autres professionnels du Grand Ouest (Bretagne et Pays de la Loire). Cela pourra par exemple se faire à l'occasion des étapes suivant la création.

Une fois le document créé, il restera alors à tester la lisibilité, la compréhension et la présentation de l'information. Les parents doivent pouvoir le comprendre aisément et il doit être facilement utilisable par les professionnels. Ces deux validations sont effectivement préconisées par le *Guide méthodologique à l'élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé* écrit par la HAS (2008). Ainsi le document pourra être finalisé puis diffusé par les médias et les réseaux les plus appropriés afin qu'il soit proposé et accessible à toute la population cible. Pour plus de poids, l'idéal serait que son statut « facile à lire et à comprendre » et sa qualité soient validés par les commissions officielles. Cette validation pourra être à l'origine d'un partenariat qui pourrait permettre de faciliter l'édition du document et l'envoi de versions complètes imprimées à ceux qui en ont besoin. Une autre possibilité serait de trouver des partenaires qui peuvent subventionner l'impression. L'édition n'est bien sûr nécessaire que dans l'éventualité où ce format est estimé nécessaire pour favoriser son utilisation.

L'accompagnement des parents n'est pas évident car l'équipe pluridisciplinaire et la famille n'ont pas les mêmes connaissances, la même compréhension de l'enfant, ni le même regard sur celui-ci. Aussi, d'autres outils peuvent être intéressants à développer pour faciliter cet accompagnement. Le document en cours de création a tout à fait sa place au sein d'un support plus global permettant de suivre l'évolution du choix de mode(s) de communication de l'enfant du début à la fin de son suivi. Le tout peut être également accompagnés d'un support permettant de faciliter l'évaluation du développement du langage de l'enfant et d'en connaître l'évolution, d'une collecte de témoignages vidéo de parents de la structure et d'enfants plus âgés des autres services… Ce sont autant d'idées travaillées par l'équipe suite aux besoins qu'elle a émis et qui peuvent être reprises par d'autres.

Bibliographie

Alegria, J. (2011). Phonologie audio-visuelle : la lecture labiale et le Langage Parlé Complété. Dans J. Leybaert (dir.), *La Langue française Parlée Complétée (LPC) : fondements et perspectives* (pp. 33–49). Marseille : Solal.

Alegria, J., Hage, C., Charlier, B., & Leybaert, J. (2007). Phonologie audiovisuelle : lecture, lecture labiale et lecture labiale complétée. Dans J. Lopez Krahe (dir.), *Surdité et langage : Prothèses, LPC et implants cochléaires* (pp. 99–149). Saint-Denis : Presses Universitaires de Vincennes.

Alis, V., Busquet, D., Cosson, M. C., Lefils, L., Marlin, G., Rebichon, C., & Tamain, S. (2008). *C'est quoi la surdité ? Une histoire à partager entre petits et grands*. Paris : ACFOS. Repéré à http://www.acfos.org/publication/autresp/cestquoilasurdite.pdf

Angelmann, C., & Denni-Krichel, N. (2013). Accompagnement orthophonique de l'enfant présentant un trouble du spectre autistique. Dans président de l'UNADREO (dir.), *Les Approches Thérapeutiques en Orthophonie : Prise en charge orthophonique des troubles du langage oral* (3ème édition, Vol. tome 1, pp. 273–293). Isbergues : Ortho Edition.

ANPES. (2018, avril). LES CLASSES EN LSF pour la rentrée 2019. Repéré à http://www.anpes.org/2018/04/les-classes-en-lsf-pour-la-rentree-2019.html

Avan, P., Bancel, J. L., Busquet, D., De Bellomayre, E., De Casson, B., Dumont, A., … Spinetta, I. (2006). *Livre blanc : la surdité de l'enfant* (2ème édition). Paris : ACFOS. Repéré à http://www.acfos.org/livreblanc_acfos2006.pdf

Bellemare, S. (2014). Français Complet Signé Codé : le FCSC entre deux chaises. *Connaissances Surdités*, (50), 20–27.

Bertoncini, J., & Busquet, D. (2011). La découverte de la parole : l'enfant entendant, l'enfant sourd porteur d'implant cochléaire et la LPC. Dans J. Leybaert (dir.), *La Langue*

française Parlée Complétée (LPC) : Fondements et perspectives (pp. 209–226). Marseille : Solal.

Bouton, S., Bertoncini, J., Leuwers, C., Serniclaes, W., & Colé, P. (2011). Apprentissage de la lecture : Apport de la LPC. Dans J. Leybaert (dir.), *La Langue française Parlée Complétée (LPC) : Fondements et perspectives* (pp. 163–187). Marseille : Solal.

Bouvet, D. (2004). Bilinguisme langue vocale et langue des signes, un luxe ou une nécessité. Dans A. Gorouben, B. Virole (dir.), *Le bilinguisme aujourd'hui et demain : actes de la journée d'étude du 23 novembre 2003, Paris* (pp. 71–82). Paris : CTNERHI.

Brin-Henry, F., Courrier, C., Lederlé, E., & Masy, V. (2011). *Dictionnaire d'orthophonie* (3e édition). Isbergues : Ortho Edition.

Bureau International d'Audiophonologie. (1997). Recommandation biap 02/1 bis : Classification audiométriques des déficiences auditives. Repéré à https://www.biap.org/en/component/content/article/65-recommendations/ct-2-classification/5-biap-recommendation-021-bis

Cathelin, E. (2005). *Association de la Langue des Signes Française à l'Implant Cochléaire : le discours des parents d'Angers* (Mémoire d'orthophonie). Université de Médecine, Nantes.

Centre d'Information sur la Surdité et l'Implant Cochléaire. (s. d.). Parcours typique d'un candidat à l'implant cochléaire. Repéré à https://www.cisic.fr/implant/consulter

Charlier, B., & Hage, C. (2005). Le Français Complet Signé Codé. *Connaissances Surdités*, (3), 15–19.

Coquet, F. (2011). Introduction. *Multicanalité de La Communication*, (246), 3–6.

Coquet, F. (2013a). Rééducation des troubles du développement du langage oral. Dans président de l'UNADREO (dir.), *Les Approches Thérapeutiques en Orthophonie : Prise*

en charge orthophonique des troubles du langage oral (3ème édition, Vol. tome 1, pp. 67–168). Isbergues : Ortho Edition.

Coquet, F. (2013b). *Troubles du langage oral chez l'enfant et l'adolescent : Matériels, méthodes et techniques de rééducation* (Nouvelle édition complétée). Isbergues : Ortho Edition.

Dumont, A. (2008). *Orthophonie et surdité : communiquer, comprendre, parler*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier, Masson.

Dumont, A. (2013). Démutisation dans les surdités du premier âge, appareillées ou non y compris en cas d'implant cochléaire. Dans président de l'UNADREO (dir.), *Les approches thérapeutiques en orthophonie : Prise en charge orthophonique des pathologies oto-rhino-laryngologiques* (3ème, Vol. Tome 3, pp. 9–46). Isbergues : Ortho Edition.

Ecole Française de Langue des Signes. (s. d.). Programme pédagogique. Repéré à http://www.eflsignes.com/programme-peacutedagogique.html

Eugène, C. (2004). Le bilinguisme précoce chez l'enfant sourd - définitions, fondements théoriques et perspectives de recherches. Dans A. Gorouben, B. Virole (dir.), *Le bilinguisme aujourd'hui et demain : actes de la journée d'étude du 23 novembre 2003, Paris* (pp. 119–137). Paris : CTNERHI.

Fondation A-capella. (s. d.). Apprendre le LPC. Repéré à https://a-capella.ch/apprendre-le-lpc

Fruchard, M. L. (2007). Parents entendants, les raisons d'un non-choix pour leur enfant sourd. Dans *Le jeune enfant sourd, consensus et controverses* (pp. 119–147). Paris : L'Harmattan.

Ganassali, S. (2014). *Enquêtes et analyse de données avec Sphinx*. Montreuil : Pearson.

Grosjean, F. (2004a). Le bilinguisme, biculturalisme et surdité. Dans A. Gorouben, B. Virole (dir.), *Le bilinguisme aujourd'hui et demain : actes de la journée d'étude du 23 novembre 2003, Paris* (pp. 51–70). Paris : CTNERHI.

Grosjean, F. (2004b). Le bilinguisme et le biculturalisme - essai de définition. Dans A. Gorouben, B. Virole (dir.), *Le bilinguisme aujourd'hui et demain : actes de la journée d'étude du 23 novembre 2003, Paris* (pp. 17–50). Paris : CTNERHI.

Grosjean, F. (2015). *Parler plusieurs langues : le monde des bilingues* Paris : Albin Michel.

Hage, C. (2011). Au-delà des méthodes : le lien. Dans J. Leybaert (dir.), *La Langue française Parlée Complétée (LPC) : fondements et perspectives* (pp. 123–143). Marseille : Solal.

Haute Autorité de Santé. (2008). *Guide méthodologique : Élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé*. Repéré à http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/elaboration_doc_info_patients_rap.pdf

Haute Autorité de Santé. (2009). *Recommandations de bonne pratique - Surdité de l'enfant : accompagnement des familles et suivi de l'enfant de 0 à 6 ans, hors accompagnement scolaire.* Repéré à https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-03/surdite_de_lenfant_-_0_a_6_ans_-_recommandations.pdf

Hornsby, B. W. Y., Werfel, K., Camarata, S., & Bess, F. H. (2014). Subjective Fatigue in Children With Hearing Loss: Some Preliminary Findings. *American journal of audiology*, *23*(1), 129–134. https://doi.org/10.1044/1059-0889(2013/13-0017)

Institut National de Prévention et d'Éducation à la Santé. (2005). *La surdité de l'enfant : Guide pratique à l'usage des parents*. Repéré à http://inpes.santepubliquefrance.fr/CFESBases/catalogue/pdf/884.pdf

Istria, M., Nicolas-Jeantoux, C., & Tamboise, J. (1997). *MANUEL DE LECTURE LABIALE. Exercices d'entraînement*. Paris : Masson.

Javeau, C. (1990). *L'enquête par questionnaire manuel à l'usage du praticien* (4e édition). Bruxelles [Paris] : Université de Bruxelles.

Kushalnagar, P., Mathur, G., Moreland, C. J., Napoli, D. J., Osterling, W., Padden, C., & Rathmann, C. (2010). Infants and Children with Hearing Loss Need Early Language Access. *The Journal of Clinical Ethics*, *21*(2), 143–154.

Laheux, C. M. (2010). *Parler, signer, coder : Témoignages de choix linguistique* (Mémoire d'orthophonie). Université de Médecine, Strasbourg.

Leybaert, J. (2011). *La Langue française Parlée Complétée (LPC) : fondements et perspectives*. Marseille : Solal.

Leybaert, J., Colin, C., Willems, P., Colin, S., Nouelle, M., Schepers, F., … Ligny, C. (2007). Implant cochléaire, plasticité cérébrale et développement du langage. Dans J. Lopez Krahe (dir.), *Surdité et Langage : Prothèses, LPC et implants cochléaires* (pp. 13–67). Saint-Denis : Presses Universitaires de Vincennes.

Lopez Krahe, J. (2007). *Surdité et langage. Prothèses, LPC et implants cochléaires*. Presses Universitaires de Vincennes.

Manteau-Sépulchre, E. (2013). Education, rééducation ou conservation du langage oral et de la parole dans les surdités appareillées ou non, y compris en cas d'implantation cochléaire. Dans président de l'UNADREO (dir.), *Les approches thérapeutiques en orthophonie : Prise en charge orthophonique des pathologies oto-rhino-laryngologiques* (3ème édition, Vol. Tome 3, pp. 47–104). Isbergues : Ortho Edition.

Marthouret, M. (2011). Faut-il proposer la LPC à des sourds porteurs d'un implant cochléaire ? Dans J. Leybaert (dir.), *La Langue française Parlée Complétée (LPC) : fondements et perspectives* (pp. 147–162). Marseille : Solal.

Oticon medical. (s. d.). Processus de traitement pédiatrique. Repéré à https://www.oticonmedical.com/fr/cochlear-implants/new-to-cochlear-implants/activation-and-rehabilitation/child-treatment-process

Pouyat, M., & Busquet, D. (2004). Fonctions et limites de la gestualité signifiante dans l'éducation des jeunes enfants sourds utilisant la Langue française Parlée Complétée. Dans A. Gorouben, B. Virole (dir.), *Le bilinguisme aujourd'hui et demain : actes de la journée d'étude du 23 novembre 2003, Paris* (pp. 139–164). Paris : CTNERHI.

Sacks, O., & Christian, C. (1996). *Des yeux pour entendre voyage au pays des sourds* (Nouvelle édition augmentée). Paris : Le Seuil.

Seignobos, F. (2011). Jeux et enjeux du LPC dans la construction identitaire du jeune sourd. Dans J. Leybaert (dir.), *La Langue française Parlée Complétée (LPC) : fondements et perspectives* (pp. 109–122). Marseille : Solal.

Séro-Guillaume, P. (2008). *Langue des signes, surdité et accès au langage*. Montreuil : Papyrus.

Service Public de la diffusion du droit. (11 février 2005). Loi n° 2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Repéré à : https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647&categorieLien=id

Silvestre de Sacy, C. (1997). *Bien lire et aimer lire : Livre 1, Cours Préparatoire et Elémentaire* (Nouvelle édition). Paris : Editions Sociales Françaises.

Tagger, N. (1994). *La communication avec un jeune sourd : Petit manuel à l'usage des enseignants qui accueillent un élève déficient auditif dans leur classe.* Lyon : Presses Universitaires de Lyon.

Unité d'Implant Auditif du CHU de Toulouse. (2012). *Livret d'information destiné à l'adulte : L'implant cochléaire*. Repéré à https://www.chu-toulouse.fr/IMG/pdf/403379_-_implant_ppr-14.pdf

Vinter, S. (2001). L'enfant déficient auditif. Dans *Manuel de psychologie des handicaps : sémiologie et principes de remédiation* (pp. 161–191). Mardaga.

Virole, B., & Gorouben, A. (2004). Le bilinguisme précoce chez l'enfant sourd - définitions, fondements théoriques et perspectives de recherches. Dans A. Gorouben, B. Virole (dir.), *Le bilinguisme aujourd'hui et demain : actes de la journée d'étude du 23 novembre 2003, Paris* (pp. 83–100). Paris : CTNERHI.

Weill, A. L. (2011). Les trois heureux paradoxes de la Langue française Parlée Complétée. Dans J. Leybaert (dir.), *La Langue française Parlée Complétée (LPC) : fondements et perspectives* (pp. 87–95). Marseille : Solal.

Index des annexes

Annexe A : Perceptions en fonction du degré de surdité et conséquences sur l'acquisition du langage oral

Annexe B : Présentation des communications alternatives et augmentatives pouvant être proposées à des enfants sourds ou malentendants (images et approfondissement)

Annexe C : Conseils pour faciliter la lecture labiale, optimiser l'apport auditif ainsi que les conditions d'écoute

Annexe D : Délai d'optimisation de l'audition

Annexe E : Proposition d'évolution de l'introduction de la LfPC et de la gestualité signifiante (mimogestualité) en fonction de l'âge de l'enfant par Pouyat et Busquet.

Annexe F : Programme pédagogique officiel de l'Ecole Française de Langue des Signes

Annexe G : Liste des classes bilingues « LSF et français écrit » pour la rentrée 2018-2019 proposé par l'Association Nationale des Parents d'Enfants Sourds (ANPES)

Annexe H : Analyse comparative des quatre documents d'information existants

Annexe I : Mail d'invitation aux parents

Annexe J : annexe 7RR – Lettre de consentement éclairé

Annexe K : annexe 8RR – Engagement Ethique

Annexe L : Questionnaire aux parents d'enfants sourds ou malentendants

Annexe M : Résultats du questionnaire

Annexe A : Perceptions en fonction du degré de surdité et conséquences sur l'acquisition du langage oral

Sans mise en place d'aides particulières et/ou d'appareillage, voici les conséquences possibles de la surdité sur le développement du langage présentées par le Bureau International d'Audiophonologie (1997) et par A. Dumont (2013).

En cas de surdité légère : perte de 21 à 40 dB

- L'enfant ne perçoit pas les petits bruits de l'environnement et la voix chuchotée ou lointaine mais il peut théoriquement entendre tous les mots et entend la plupart des bruits familiaux : il est donc gêné pour recevoir clairement le message dans un environnement bruyant.
- Sa parole peut être altérée : légère difficulté articulatoire éventuelle
- Un certain flou de compréhension est possible : il a besoin de plus de temps pour traiter l'information auditive verbale.

En cas de surdité moyenne (1er ou 2nd degré) : perte de 41 à 55 dB ou de 56 à 70 dB

- L'enfant ne perçoit la parole que si l'intensité est suffisante : elle doit être plus élevée qu'à l'habitude. Cependant, quand la parole est audible (au niveau du seuil) elle n'est pas forcément intelligible : l'enfant commence donc déjà à s'aider de la lecture labiale et comprend donc mieux s'il regarde l'interlocuteur.
- Quelques bruits du quotidien sont encore perçus.
- L'acquisition du langage est imparfaite : gêne possible dans l'acquisition de la conscience phonologique, difficultés morphosyntaxiques. L'articulation et le timbre peuvent être altérés.
- Des manifestations comportementales peuvent apparaître lorsqu'ils sont mis en difficulté par un débit important ou lorsqu'ils doivent s'exprimer par des phrases longues et complexes.

En cas de surdité sévère : perte de 71 à 90 dB

- L'enfant ne perçoit que la voix forte (et les cris) près de l'oreille cependant les consonnes et certaines voyelles sont très difficiles à identifier et la parole n'est pas comprise sans lecture labiale. De la même façon, seuls les bruits forts sont perçus.
- Un retard de langage apparaît s'il n'est pas pris en charge assez tôt.

En cas de surdité profonde : perte de 91 à 100 dB

- L'enfant ne perçoit que les vibrations et n'a donc pas accès à la langue parlée articulée sans aide : seuls des éléments prosodiques, mélodiques et rythmiques sont maintenus.
- La lecture labiale est indispensable.
- Seuls les bruits très puissants peuvent être perçus.

Annexe B : Présentation des communications alternatives et augmentatives pouvant être proposées à des enfants sourds ou malentendants (images et approfondissement)

Elles sont nécessaires car la perception de la parole à partir de la lecture labiale seule est limitée : le nombre d'images articulatoires est restreint (6 pour les 16 phonèmes consonantiques). On retrouve en effet (Brin-Henry et al., 2011 ; Dumont, 2008) :

- des sosies labiaux
- des phonèmes invisibles ou d'autres plus ou moins visibles selon leur position dans le mot ou les phonèmes qui les accompagnent
- des phénomènes de coarticulation (influence articulatoire et acoustique qu'ont les phonèmes les uns sur les autres quand ils sont articulés ensembles)
- des variations interindividuelles morphologiques ou d'articulation

- **Outils de communication augmentatifs de la langue orale**

Ce sont des « Systèmes utilisés avec le langage oral verbal dans le but de renforcer la saillance des éléments pertinents ». Ils enrichissent le message pour faciliter la compréhension. (Coquet, 2013a, p. 154)

Gestes de la Dynamique Naturelle de la Parole (DNP)

Les mouvements somatiques globaux de la DNP ont pour but de « faciliter le placement des organes phonateurs et la production de la parole » en agrandissant les mouvements articulatoires à l'échelle du corps entier (Coquet, 2013b, p. 258). Un mouvement correspond à un son : la voyelle est une position dans l'espace (ouverture ou fermeture des bras autour de l'axe du corps) et la consonne est un mouvement (ouvert/fermé, tendu/relaché, fort/faible, bref/long). Ils sont généralement associés à des massages, des traces faites avec les doigts et des mimes ou sketches qui leur donnent du sens et facilitent leur mémorisation. Ainsi les enfants peuvent ressentir et visualiser les phonèmes.

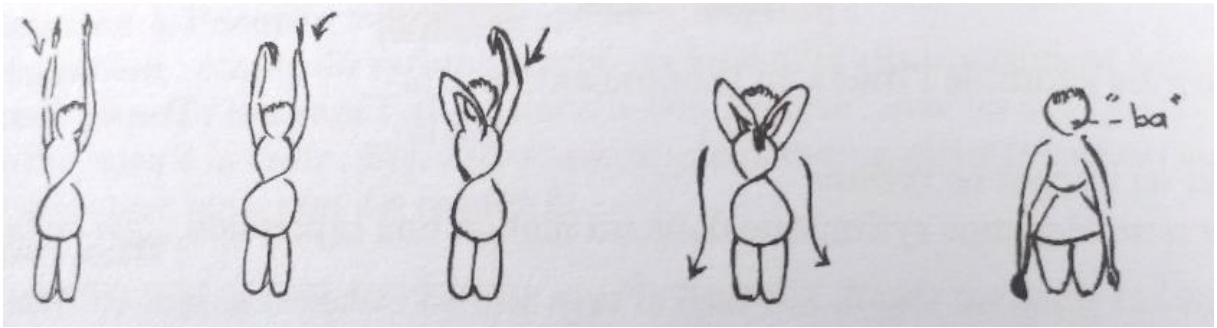

Figure 1 : Mouvement du [b] en DNP. Exemple proposé par F. Coquet (2013b, p. 258).

Gestes de la verbo-tonale

La démarche de la méthode verbo-tonale (rythme corporel) est à la base de celle de la DNP : elle « propose d'agrandir au corps entier les micro-mouvements réalisés en bouche pour faciliter les mouvements et le placement des organes phonateurs, la production des phonèmes, la projection vocale, les perceptions de l'articulation des sons entre eux ». Chaque phonème est également représenté par un macro-mouvement qui va dépendre de l'ouverture ou de la fermeture de la bouche, de la tension ou du relâchement et de la brièveté ou de la longueur des phonèmes. Ces mouvements peuvent être associés à des comptines rythmées pour travailler les éléments prosodiques et la fluidité de la parole. (Coquet, 2013b, p. 140)

Langue française Parlée Complétée (développée partie I. 3. a.)

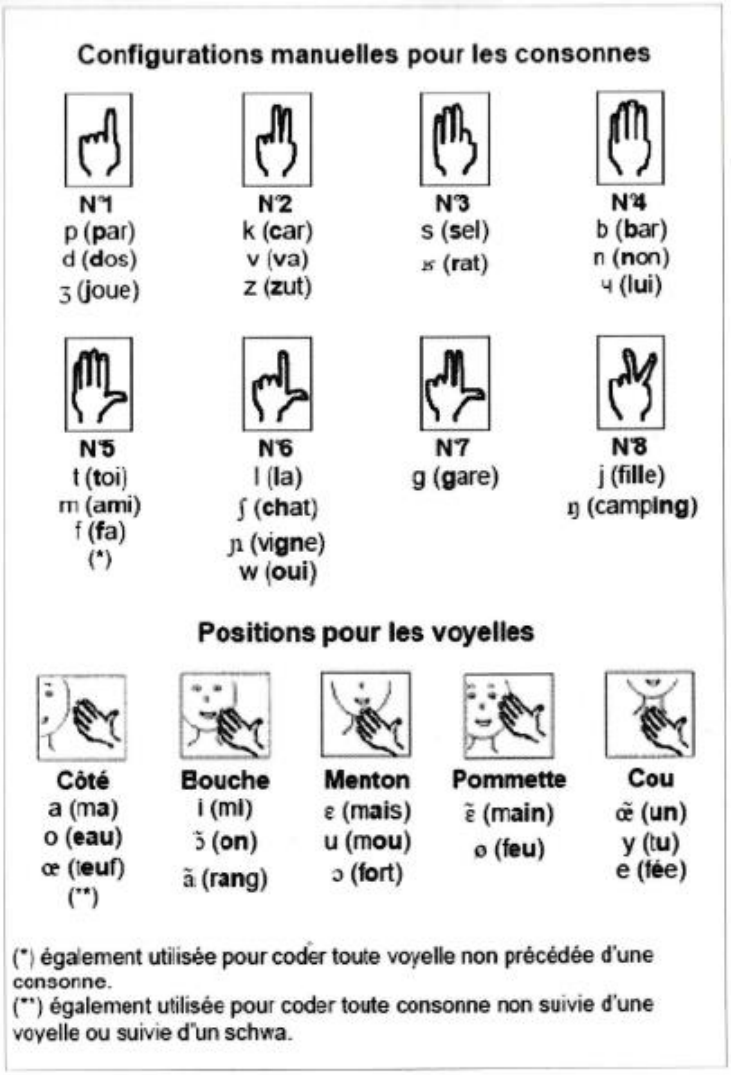

Figure 2 : Configurations digitales et positions manuelles en Langue française Parlée Complétée (Attina, 20C5, cité par Leybaert, 2011, p. 17). Les phonèmes consonantiques sont codés par la forme de la main et les voyelles par la position de la main près du visage.

Gestes Borel Maisonny

Un geste symbolique correspond à chaque phonème de la langue française et chacun d'eux est accompagné d'un code graphique et d'un dessin de l'image labiale. Contrairement aux gestes arbitraires du LfPC, les gestes Borel-Maisonny donnent généralement des indices sur l'image articulatoire du son (l'endroit où il est produit ou la position des articulateurs) et/ou s'inspire de sa forme graphique.

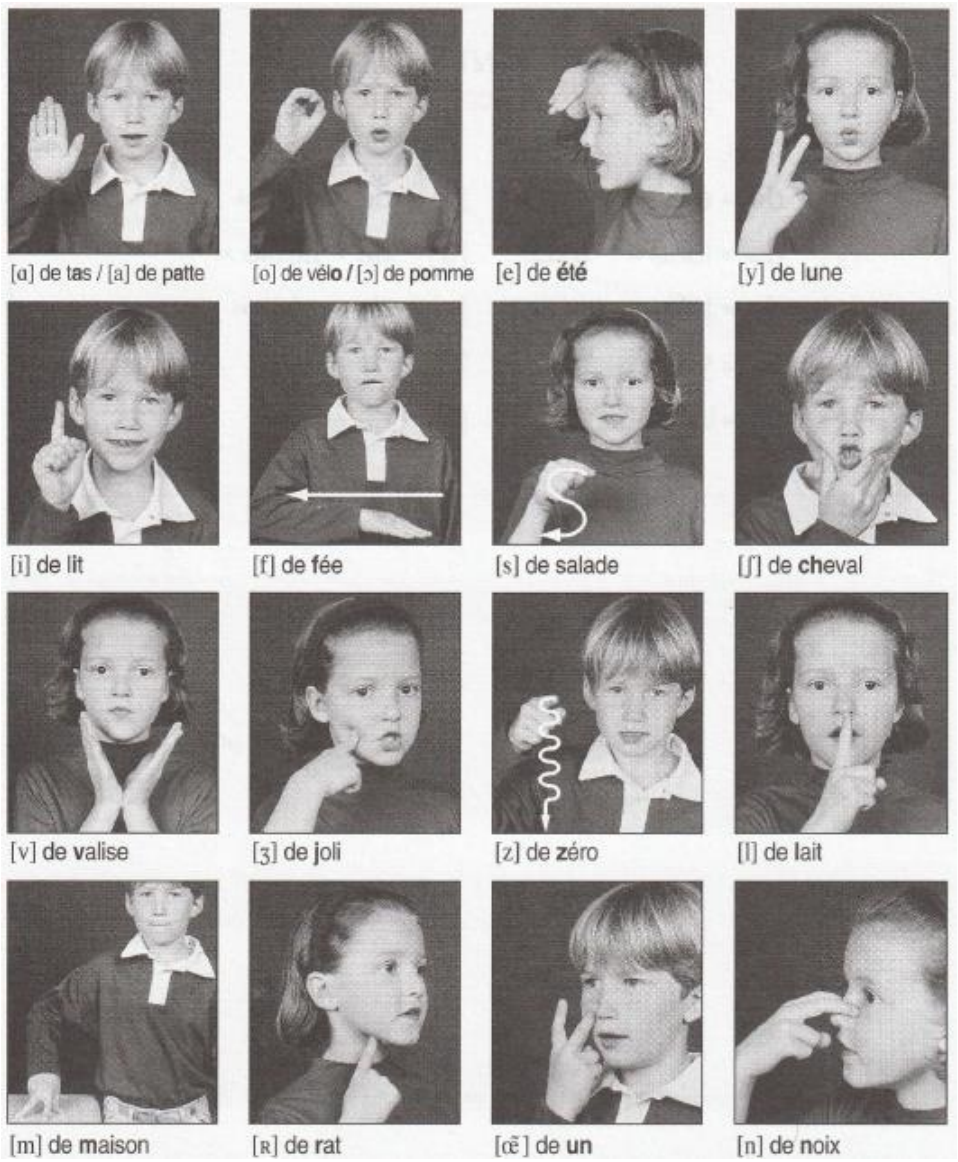

Figure 3: Extrait du tableau des signes phonétiques de chaque geste de S. Borel-Maisonny issu du livre Bien lire et aimer lire (Silvestre de Sacy, 1997, p.288)

Gestes du français signé et Makaton

Le Makaton est un programme d'aide à la communication et au langage utilisant une approche multimodale de la communication associant la parole, les signes et les pictogrammes. (Angelmann & Denni-Krichel, 2013). Les signes sont issus de la LSF mais certains ont toutefois

été simplifiés pour faciliter leur réalisation motrice ou pour rappeler les pictogrammes. À la manière du français signé dans sa forme la plus connue, les signes et/ou les pictogrammes viennent se superposer aux mots prononcés dans l'ordre de la langue orale.

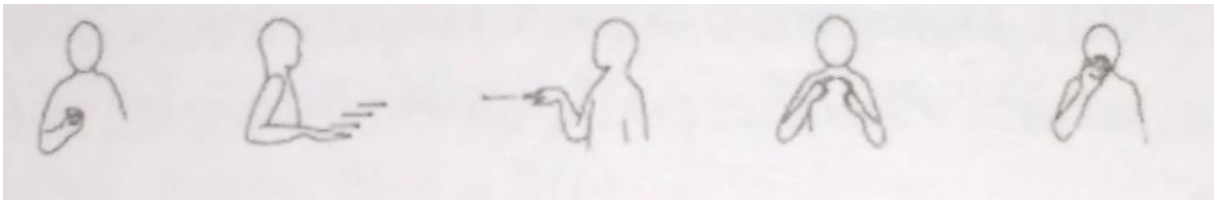

Figure 4 : Codage de la phrase "Les enfants entrent dans la maison" en gestes Makaton. Figure proposée par F. Coquet (2013a, p. 157).

Pictogrammes (exemple du Makaton)

Les pictogrammes sont des images symbolisant les concepts des mots qui sont utilisés à l'oral. Ainsi les images sont pointées simultanément à la parole. Ceux du Makaton sont empruntés au système rébus.

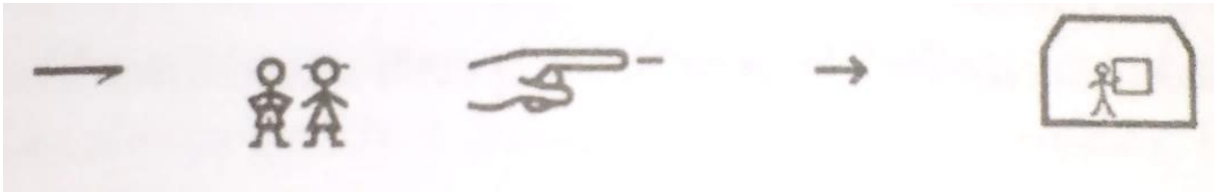

Figure 5 : Codage de la phrase "Les enfants entrent dans la maison" en pictogramme Makaton. Figure proposée par F.(Coquet, 2013a, p. 157).

- **Communication alternative à la langue orale**

Ce sont des « codes constitués ou des langues se substituant au langage oral » (Coquet, 2013a, p. 154)

Langue des Signes Française (description en partie I. 4. a.)

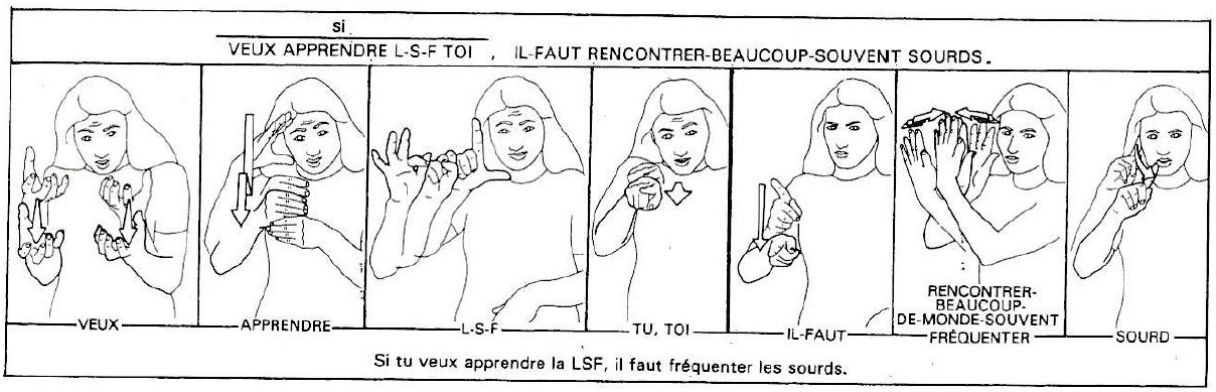

Figure 6 : Phrase "Si tu veux apprendre la LSF, il faut fréquenter les sourds." en LSF. Figure extraite de I.V.T. La Langue des Signes (cité par Tagger, 1994, p.56).

Utilisée majoritairement par les sourds, c'est une langue à part entière car :

- « Elle possède comme toutes les langues naturelles une double articulation, un lexique, une syntaxe et une grammaire » (Brin-Henry et al., 2011, p. 151).
- Elle permet « de s'exprimer avec les mêmes capacités d'abstraction, de finesse et de registre de langue que toute langue parlée » (HAS, 2009, p. 14).
- Elle « possède un lexique riche, varié et potentiellement infini, formés d'unités signifiantes « arbitraires ». Chaque signifiant renvoie à un concept et non à un mot de la langue orale du pays. » (Avan et al., 2006, p. 48)

Elle se différencie de la langue orale car :

- Chaque signe la composant se caractérise par 5 paramètres : « forme et configuration de la main, position de la main par rapport au corps, orientation de la main, direction du mouvement, du regard et du corps, expression du visage » (Dumont, 2008, p. 48).
- Cela permet d'exprimer plusieurs informations d'un message en même temps, au contraire des langues orales qui sont principalement séquentielles (Juarez Sanchez & Montfort, 2003, cité par Avan et al., 2006).
- Alors que la syntaxe orale est contrainte par des règles de combinaison, celle des Langues Signées est contrainte par les schémas cognitifs d'actions (Virole & Gorouben, 2004).

Annexe C : Conseils pour faciliter la lecture labiale, optimiser l'apport auditif ainsi que les conditions d'écoute

- **Compilation de conseils pour faciliter la lecture labiale**

Elle a été élaborée à partir des écrits de Dumont (2008), Istria, Nicolas-Jeantoux, & Tamboise (1997) et Weill (2011).

Comportement de communication et contenu du discours :

- Attendre d'avoir obtenu l'attention visuelle voire auditive avant de commencer à parler.
- Situer la conversation et le contexte en l'explicitant le plus possible
- Répéter régulièrement et de façon différente
- Eviter de passer du « coq à l'âne »
- Eviter les phrases trop longues et complexes

Posture :

- Se tenir de face à environ 80cm-1m
- Être à la même hauteur
- Avoir le visage éclairé et sans contre-jour
- Éviter tout ce qui peut masquer ou déformer la bouche et les expressions du visage comme manger, mâcher un chewing-gum, parler la cigarette aux lèvres, porter une barbe, une moustache ou des lunettes de soleil, bouger la tête, faire des gestes devant le visage…

Façon de parler :

- Avoir un débit de parole plutôt lent sans changer le rythme de la chaîne parlée ou hacher les mots,
- Avoir une articulation précise mais non exagérée : ne pas chercher à parler plus fort

- **Conseils pour optimiser l'apport auditif** :

- Choix d'un appareillage le plus adapté possible
- Réglages fins et port assidu,
- Entretien méticuleux et régulier
- (Ré)Éducation auditive adaptée
- Utilisation d'aides techniques complémentaires permettant l'amélioration de la réception du signal sonore (micro HF…)

- **Conseils pour optimiser les conditions d'écoute et la réception du signal sonore**

- Éviter les parasites sonores
- Adapter l'intensité et la hauteur vocales aux seuils auditifs de l'enfant,
- Se positionner de façon à optimiser la réception du signal sonore (directionnalité, distance…)

Annexe D : Délai d'optimisation de l'audition

- **Dans le cas d'une prothèse auditive classique**

L'optimisation des réglages demande une audiométrie tonale précise parfois difficile à obtenir avec de jeunes enfants.

- **Dans le cas d'une implantation cochléaire**

On remarque que le parcours pré- ou post-implantation et la durée d'hospitalisation pour l'acte chirurgical varient selon le patient et le centre d'implantation.

Cependant, il faut toujours attendre au minimum plusieurs mois à partir du dépistage avant que l'enfant n'entende quelque chose. Voici les différentes étapes successives (Centre d'Information sur la Surdité et l'Implant Cochléaire, s. d. ; Oticon medical, s. d. ; Unité d'Implant Auditif du CHU de Toulouse, 2012) :

- Vérification qu'aucune autre solution de réhabilitation auditive ne permet le développement du langage (port régulier de prothèses auditives classiques à puissance maximale pendant une durée minimum avec de multiples temps d'évaluation),
- Évaluation préopératoire : passation des nombreux bilans nécessaires avant que l'implantation puisse être proposée par l'équipe médicale (bilan médical avec imagerie, bilan audiométrique, bilan orthophonique, bilan psychologique…),
- Obtention de la décision finale des parents et programmation de l'opération chirurgicale,
- Opération en ambulatoire ou hospitalisation pendant plusieurs jours
- Récupération et cicatrisation post-opératoires (plusieurs semaines)
- Activation très progressive du processeur

Même si l'enfant perçoit alors des sons, avant qu'il puisse réellement en profiter pour construire son langage il faudra attendre que son cerveau apprenne à traiter ces nouvelles informations grâce à l'éducation auditive et à la rééducation orthophonique.

Selon C. Hage (2011) qui s'appuyait sur des études de 2004, ce ne serait donc que vers 16-18 mois que l'enfant pourrait commencer à « entendre ».

Si l'on considère l'âge des enfants pour les implantations les plus précoces faites actuellement, ces chiffres peuvent être rabaissés de quelques mois : elles permettent maintenant une activation dès 10 mois. Cependant ce n'est pas le cas de toutes les implantations.

Annexe E : Proposition d'évolution de l'introduction de la LfPC et de la gestualité signifiante (mimogestualité) en fonction de l'âge de l'enfant par Pouyat et Busquet.

En général on passera du geste iconique et du signe au code pour augmenter progressivement le stock lexical (Bertoncini & Busquet, 2011).

Cette évolution est également adaptée à des enfants sourds profonds ou sévères. Les âges sont toutefois proposés à titre indicatif.

Source : résumé de Pouyat & Busquet (2004)

Âge	**Mimogestualité et code pouvant être proposé à l'enfant**
0 – 9 mois	Coder le babillage de l'enfant en LfPC ➔ à proposer également plus tard si le babillage est tardif
Vers 9 mois	**Commentaires multimodaux des situations ordinaires** : mimiques, pointages, attitudes corporelles (Exemple : tête penchée pour dire « ami » ou « s'il te plaît donne m'en encore ») **Renforcement progressif avec l'introduction de commentaires langagiers** (pointage vocal, onomatopées, mots exclamatifs) accompagnés de clés simples et répétitives *(« coucou », « boum »,…)* ou de signes LSF *(« Fini », « encore »*) ou de gestes iconiques/convenus. **Imitation des productions spontanées vocales et gestuelles de l'enfant** que l'on peut enrichir ou diversifier si l'enfant prend plaisir à imiter en retour : accompagner de gestes ou de code selon le type de production.
Âge de la marche	Constat : attention moindre aux visages, recherche d'autonomie et d'indépendance, éloignement et donc communication rapide, simple et claire nécessaire pour rappeler le cadre à l'enfant. **Introduction d'expressions en signes LSF accompagnées de la voix et d'une attitude significative** *(« attends », « interdit », « c'est fini », « après », …)* **Commenter les émotions de l'enfant** : gestualité et mimiques expressives *(« tant pis » avec haussement des épaules, content/pas content avec le sourire et le froncement des sourcils, pleurs avec signes LSF…)*
Entrée dans le symbolisme	**Coder le prénom en LfPC** (plutôt qu'avec un signe) et si besoin utiliser un diminutif où le code sera plus simple et facilement repérable.

(18 mois – 2 ans)	**Double présentation des mots** : d'abord avec le geste signifiant (plus ou moins iconique) puis le répéter avec le mot codé une fois le geste compris. **Présentation de mots codés facilement reproductibles par l'enfant :** utilisés comme les signes en premier temps, l'enfant s'intéressera progressivement aux mouvements des lèvres. ➔ Adapter en fonction des capacités de compréhension, d'expression et d'attention de l'enfant ainsi qu'en fonction de la situation (besoin d'une compréhension rapide et efficace ou non) Objectifs : augmenter le stock lexical peu importe la modalité ou la langue en compréhension mais surtout en expression, utiliser tout ce qui permet à l'enfant de communiquer pour prévenir les troubles du comportement liés aux frustrations de l'enfant.
2-3 ans	Objectifs : introduire les subtilités du français, accent sur l'apprentissage de la langue française **Pointer les différences entre les mots ayant les mêmes clés :** accentuer l'articulation ou montrer le mouvement des lèvres. **Insister sur les oppositions phonétiques** (clés consonantiques très différentes), **les indicateurs syntaxiques** portées par les petits mots grammaticaux voire les flexions (la négation, le genre et le nombre avec le déterminant, la causalité, la topologie, l'appartenance et l'individualisation, le temps…). **Augmentation du nombre de phrases correctes simples** proposées à l'enfant. **Gestes et signes remplacés au fur et à mesure que l'enfant progresse en expression orale** : Petit à petit, après de nombreuses répétitions, proposer le mot codé en premier pour vérifier si le code suffit à la compréhension. Une fois la compréhension de la clé automatisée et le mot en expression acquis (en signe et/ou à l'oral), on peut éventuellement arrêter d'utiliser le geste pour ce mot. ➔ Le signe en deuxième production est donc conservé quelque temps pour faciliter l'accès au sens et permettre à l'enfant de s'exprimer et d'être compris.

Annexe F : Programme pédagogique officiel de l'Ecole Française de Langue des Signes

Source : http://www.eflsignes.com

Niveau de langue	Nombres d'heures	Compétence en fin de cycle conformément au référentiel Européen
A1	4 modules de 30h = 120h	« A la fin du cycle 1, le stagiaire peut comprendre et utiliser des expressions familières et quotidiennes ainsi que des énoncés simples qui visent à satisfaire des besoins concrets. Le stagiaire peut se présenter ou présenter quelqu'un, en utilisant l'alphabet manuel et poser à une personne des questions la concernant ; par exemple, sur son lieu d'habitation, ses relations, ce qui lui appartient, etc. et peut répondre au même type de questions. Il peut communiquer de façon simple avec son interlocuteur, signer lentement et distinctement et se montre coopératif. »
A2	4 modules de 30h = 120h Soit un total de 240h	« A la fin du cycle 2, le stagiaire pourra comprendre des phrases isolées incluant le cas échéant un ou plusieurs mots épelés manuellement et des expressions fréquemment utilisées en relation avec des domaines immédiats de priorité (ex : informations personnelles et familiales simples, achats, environnement proche, travail). Il peut communiquer lors de taches simples et habituelles ne demandant qu'un échange d'informations simple et direct sur des sujets familiers et habituels. Il peut décrire avec des moyens simples sa formation, son environnement immédiat et évoquer des sujets qui correspondent à des besoins immédiats. »
B1	4 modules de 30h = 120h Soit un total de 360h	« A la fin du cycle 3, le stagiaire peut comprendre les points essentiels quand un langage clair et standard est utilisé et s'il s'agit de choses familières dans le travail, à l'école, dans les loisirs, etc., Peut se débrouiller dans la plupart des situations rencontrées en présence de locuteurs variés de la L.S.F. Peut produire un discours simple et cohérent sur des sujets familiers et dans ses domaines d'intérêt. Peut raconter un évènement une expérience ou un rêve, décrire un espoir ou un but et exposer brièvement des raisons ou explications pour un projet ou une idée. »
B2	4 modules de 30h = 120h Soit un total de 480h	« A la fin du cycle 4, le stagiaire sera capable de composer un discours clair et détaillé, de comprendre un essai ou un rapport en transmettant une information ou en exposant des raisons sur une opinion donnée. Sera capable de développer un point de vue sur un sujet d'actualité. Communication aisée avec un interlocuteur confirmé. »
C1	4 modules de 30h = 120h Soit un total de 600h	« A la fin du cycle 5, le stagiaire sera capable de tenir un discours long et bien structuré, capable de s'exprimer spontanément sur des sujets variés : société, situation professionnelle, de donner son opinion et des descriptions détaillées. Il sera également capable de structurer un point de vue personnel et d'adapter son style à l'interlocuteur. » **Obtention du Certificat de compétence en LSF si l'évaluation est réussie.**

Annexe G : Liste des classes bilingues « LSF et français écrit » pour la rentrée 2018-2019 proposé par l'Association Nationale des Parents d'Enfants Sourds (ANPES)

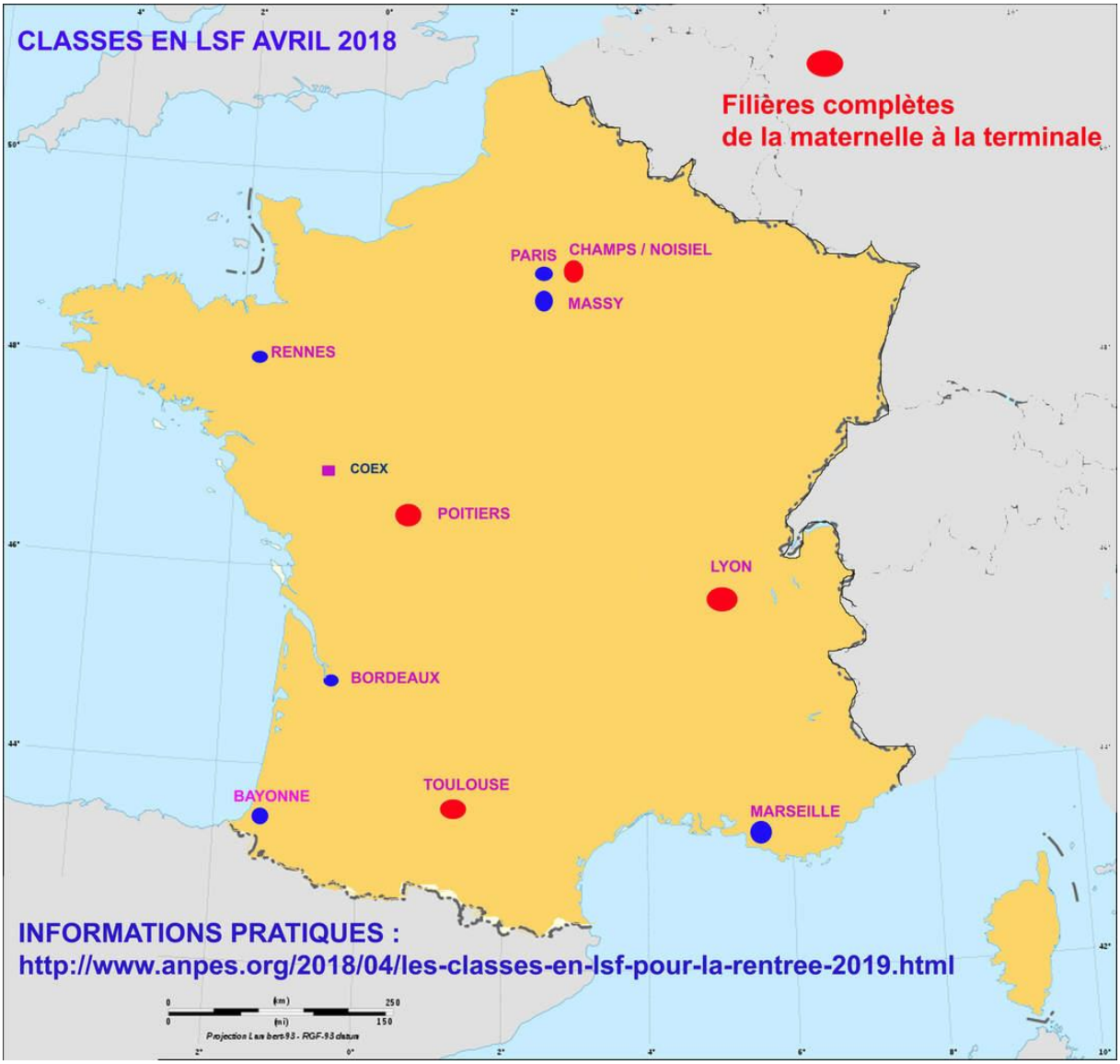

Figure 1 : Carte des classes bilingues "LSF et français écrit" en France pour la rentrée 2018-2019 proposée par l'Association Nationale des Parents d'enfants Sourds (ANPES) sur son blog (cf. URL inscrit sur l'image).

Pour la rentrée 2018-2019, seules quatre villes ont été répertoriées par l'Association Nationale des Parents d'Enfants Sourds (ANPES) comme proposant une filière complète de la maternelle à la terminale : Toulouse, Poitiers, Lyon, Champs/Noisiel. Et au total seuls dix établissements ont au moins une classe de ce type ouverte pour cette nouvelle année scolaire. Les classes ouvrent et ferment en fonction du nombre d'enfants qui s'y inscrivent (ANPES, 2018).

Annexe H : Analyse comparative des quatre documents d'information existants

Documents existants	**Caractéristiques recherchées**	***C'est quoi la surdité ? Une histoire à partager entre petits et grands*** **Livret publié par ACFOS en 2008 (2ème ed.)**	***Livre blanc : la surdité de l'enfant*** **Livre publié par ACFOS en 2006**	***Recommandations de bonnes pratiques - Surdité de l'enfant : accompagnement des familles et suivi de l'enfant de 0 à 6 ans, hors accompagnement scolaire*** **Publié par la HAS en 2009**	***La surdité de l'enfant : Guide pratique à l'usage des parents*** **Publié par l'INPES en 2005**
Population cible : - **Objectif** - **Niveau de langage et vocabulaire**	Tous les parents d'enfants sourds ou malentendants quel que soit leur niveau de maîtrise de la langue française (parents bilingues langue étrangère ou langue signée) : doit être facile à lire et à comprendre (FALC).	Enfants : - niveau de langage, syntaxe et vocabulaire simple - illustrations nombreuses	Adultes chargés de la prise en charge des enfants sourds ou malentendants et de l'accompagnement de leurs parents : - niveau de langage soutenu et vocabulaire spécifique - texte uniquement	Adultes chargés de la prise en charge des enfants sourds ou malentendants et de l'accompagnement de leurs parents (les professionnels de santé en particulier) : - niveau de langage soutenu et vocabulaire spécifique - texte uniquement	Parents avec une bonne maîtrise de la langue française : - Niveau de langage, syntaxe et vocabulaire soutenu - Texte uniquement
Objectif du document (sensibilisation/informations générales/…)	Informer sur les différentes communications possibles avec un enfant sourd ou malentendant : tous les	Sensibilisation auprès d'enfants et explication pour les enfants sourds	Informations sur la surdité pour généraliser et systématiser une prise en charge adaptée et ainsi « lever les obstacles	Recommandations aux professionnels de santé, (voire toute personne en contact régulier avec	Répondre à la demande des parents : avoir des informations complètes, rapides, multiples dans divers domaines

	arguments doivent y apparaître pour que les parents puissent faire un choix éclairé.		auxquels les parents sont confrontés quand ils veulent éduquer leurs enfants selon leur choix » p.16	l'enfant) pour favoriser le développement du langage. (Existe également en format synthétique avec un tableau reprenant les différents modes de communication)	touchant à la surdité « afin de choisir la voie la plus favorable à l'épanouissement de leur enfant » p.7 ➔ Eviter l'anxiété
Informations : **- quels modes de communication sont présentés ?** **→ exhaustivité de l'information**	Présentation objective et complète de tous les modes de communication qui existent : - Oral + Lecture Labiale - Oral + différents outils de communication (LfPC, français signé…) - Bilinguisme en LSF et français écrit - Bilinguisme en LSF et français oral/écrit	Oral avec LL LSF ➔ Pas de mention du bilinguisme ➔ Pas de réelle différence entre mode et outils	Oral avec Lecture labiale Oral avec LfPC Oral avec français signé Langue des Signes Bilinguisme (mais peu développé)	Oral + lecture labiale Oral + LfPC Oral + français signé Bilinguisme en LSF et français oral/écrit Bilinguisme en LSF et français écrit Un tableau en annexe résume tous ces modes de communication.	- Oral + lecture labiale (pour brièvement exposer les limites de la lecture labiale) - Oral + LfPC (largement développé) - LSF - Bilinguisme en LSF français oral/écrit
- quels outils de communication alternative sont présentés ? **→ exhaustivité de l'information**	Présentation objective et complète de tous les outils de communication qui existent : LfPC, français signé, FCSC…	Pas de différence entre mode et outils. Se référer à la cellule ci-dessus. LfPC et français signé (def peu claire)	Les outils présentés sont présentés dans le contexte du mode de communication. LfPC et français signé	LfPC français signé → Manque le Français Complet Signé Codé	LfPC (cf. ci-dessus) → Manque le Français Complet Signé Codé et le français signé

		→ Manque le Français Complet Signé Codé	→ Manque le Français Complet Signé Codé		
- précision de la description (détails)	Suffisamment précis pour permettre un choix éclairé : toutes les informations nécessaires pour ce choix	NON Présentation concise	Description concise (10L en moyenne par mode) avec quelques avantages et limites. Le bilinguisme est simplement évoqué.	La description et les arguments sont détaillés.	Développement dépendant de la communication.
- Spécificité de la présentation des documents (noyés dans la masse ou non)	Document d'information spécifique aux modes de communication de l'enfant sourd de préférence : pour une information claire et précise, une relecture à la maison plus facile et un choix plus aisé	Non spécifique : Beaucoup d'informations simples et concises sur tout ce qui touche à la surdité.	Non spécifique (2pages / 93) : Développe le dépistage systématique, l'annonce du diagnostic, l'éducation précoce et la scolarisation de l'enfant sourd. Mais également les différents professionnels concernés par la prise en charge de la surdité et l'apport du progrès technique.	Moyennement spécifique (4 pages / 20) : Développe également l'information et l'accompagnement des familles, la prévention des troubles psychiques et relationnels de l'enfant ainsi que les différents lieux d'accueil.	Non spécifique (14 pages/85), il reprend toutes les informations sur la surdité en général : annonce du diagnostic, vie familiale/scolaire/ sociale/professionnelle, éducation précoce, communication et éducation (visuelle et auditive), explications physiopathologiques et technologiques, aides existantes et démarches à faire.
- Qualité scientifique / analyse de la littérature		Simple présentation Pas d'argumentation scientifique	Fait mention de ses sources et des arguments scientifiques	Se base sur une analyse approfondie de la littérature scientifique.	Ne cite pas ses sources mais validation par différents lecteurs

Annexe I : Mail d'invitation aux parents

Objet du mail : Votre avis compte ! Questionnaire en ligne pour les parents d'enfants sourds et malentendants (dans le cadre d'un mémoire en orthophonie)

Madame, Monsieur,

Je suis étudiante en master 2 dans le Centre de Formation Universitaire d'Orthophonie de Nantes.

Dans le cadre de mon mémoire, j'invite tous les parents d'enfants sourds ou malentendants qui l'acceptent à participer à mes recherches en répondant à un questionnaire en ligne (il est possible d'y répondre en couple, l'un pouvant compléter les réponses de l'autre).

En effet, mon projet est de créer un document écrit pour les parents d'enfants sourds et malentendants, dans le but de les aider à choisir un ou plusieurs mode(s) de communication pour leur enfant.

Dans ce document, je souhaite présenter tous les modes de communication ainsi que toutes les informations importantes pour que les parents puissent prendre une décision.

Ce questionnaire me permettra ainsi :
- d'évaluer la nécessité de ce document
- de récolter les besoins : tout ce qui vous semble important et nécessaire pour faire un choix entre les différents modes de communication existants.

Votre participation est donc très importante pour que ce projet aboutisse.

Pour avoir plus de précisions et remplir le questionnaire il vous suffit d'ouvrir ce lien : https://goo.gl/forms/eHMAfSPJx6w1inC72
Vous aurez besoin d'environ 20 minutes pour y répondre.

En vous remerciant de l'attention que vous porterez à ma demande,

Aude Le Lièvre de la Morinière, étudiante en master 2 d'orthophonie à Nantes.

PS : Pour me contacter, envoyez-moi un mail à l'adresse : aude.dlm@hotmail.fr

UNIVERSITÉ DE NANTES
FACULTÉ DE MÉDECINE
ET DES TECHNIQUES MÉDICALES
Centre de Formation Universitaire en Orthophonie
Directeur : Dr Florent ESPITALIER
Directrice Pédagogique : Mme Valérie MARTINAGE
Directrice des Stages : Mme Christine NUEZ

Annexe J : annexe 7RR – Lettre de consentement éclairé

Titre de l'étude : **Accompagner les parents d'enfants sourds ou malentendants dans leur choix de communication : les premières étapes de création d'un document d'information.**

Consentement de participation de : .....
Nom : ..... Prénom : .....
Date de naissance : ..... Lieu de naissance : .....
Adresse : .....

Dans le cadre de la réalisation d'une recherche portant sur l'évaluation des pratiques et des conséquences des pratiques orthophoniques, Mme **Aude LE LÈVRE de la MORINIÈRE**, étudiant(e) en orthophonie m'a proposé de participer à une investigation organisée par le Centre de Formation Universitaire en Orthophonie (CFUO) de Nantes.
Mme **Aude LE LÈVRE de la MORINIÈRE** m'a clairement présenté les objectifs de l'étude, m'indiquant que je suis libre d'accepter ou de refuser de participer à cette recherche. Afin d'éclairer ma décision, il m'a été communiquée une information précisant clairement les implications d'un tel protocole, à savoir : le but de la recherche, sa méthodologie, sa durée, les bénéfices attendus, ses éventuelles contraintes, les risques prévisibles, y compris en cas d'arrêt de la recherche avant son terme. J'ai pu poser toutes les questions nécessaires, notamment sur l'ensemble des éléments déjà cités, afin d'avoir une compréhension réelle de l'information transmise. J'ai obtenu des réponses claires et adaptées, afin que je puisse me faire mon propre jugement.
Toutes les données et informations me concernant resteront strictement confidentielles. Seule **Aude LE LÈVRE de la MORINIÈRE** y aura accès.
J'ai pris connaissance de mon droit d'accès et de rectification des informations nominatives me concernant et qui sont traitées de manière automatisées, selon les termes de la loi.
J'ai connaissance du fait que je peux retirer mon consentement à tout moment du déroulement du protocole et donc cesser ma participation, sans encourir aucune responsabilité. Je pourrai à tout moment demander des informations complémentaires concernant cette étude.
Ayant disposé d'un temps de réflexion suffisant avant de prendre ma décision, et compte tenu de l'ensemble de ces éléments, j'accepte librement et volontairement de participer à cette étude dans les conditions établies par la loi.

Fait à : ....., le .....

Signature du participant Signature de l'étudiant

UNIVERSITÉ DE NANTES
FACULTÉ DE MÉDECINE
ET DES TECHNIQUES MÉDICALES
Centre de Formation Universitaire en Orthophonie
Directeur : Dr Florent ESPITALIER
Directrice Pédagogique : Mme Valérie MARTINAGE
Directrice des Stages : Mme Christine NUEZ

Annexe K : annexe 8RR – Engagement Ethique

Je soussignée **Aude LE LÈVRE de la MORINIÈRE**, dans le cadre de la rédaction de mon mémoire de fin d'études orthophoniques à l'Université de Nantes, m'engage à respecter les principes de la déclaration d'Helsinki concernant la recherche impliquant la personne humaine.

L'étude proposée vise à recueillir et analyser les besoins et attentes des parents d'enfants sourds ou malentendants ainsi que ceux des professionnels qui les accompagnent. Ceux-ci permettront de vérifier l'intérêt d'un document écrit présentant les différents choix possibles concernant la communication avec leur enfant, et, le cas échéant, de guider sa création. L'objectif de ce document est de rassembler toutes les informations nécessaires aux parents pour faire un choix éclairé.

Conformément à la déclaration d'Helsinki, je m'engage à :

- informer tout participant sur les buts recherchés par cette étude et les méthodes mises en œuvre pour les atteindre,
- obtenir le consentement libre et éclairé de chaque participant à cette étude
- préserver l'intégrité physique et psychologique de tout participant à cette étude,
- informer tout participant à une étude sur les risques éventuels encourus par la participation à cette étude,
- respecter le droit à la vie privée des participants en garantissant l'anonymisation des données recueillies les concernant, à moins que l'information ne soit essentielle à des fins scientifiques et que le participant (ou ses parents ou son tuteur) ne donne son consentement éclairé par écrit pour la publication,
- préserver la confidentialité des données recueillies en réservant leur utilisant au cadre de cette étude.

Fait à Nantes le 20 septembre 2017

Signature

Annexe L : Questionnaire aux parents d'enfants sourds et malentendants

Madame, Monsieur,

Je suis étudiante en master 2 dans le Centre de Formation Universitaire d'Orthophonie de Nantes.

Dans le cadre de mon mémoire, j'invite tous les parents d'enfants sourds ou malentendants qui l'acceptent à participer à mes recherches en répondant à ce questionnaire (il est possible d'y répondre en couple, l'un pouvant compléter les réponses de l'autre).

Mon projet est de créer un document écrit pour les parents d'enfants sourds ou mal-entendants, dans le but de les aider à choisir un ou plusieurs mode(s) de communication pour leur enfant.

Dans ce document, je souhaite présenter tous les modes de communication ainsi que toutes les informations importantes pour que les parents puissent prendre une décision.

Ce questionnaire me permettra :

- D'évaluer la nécessité de ce document
- De récolter les besoins : tout ce qui vous semble important et nécessaire pour faire un choix entre les différents modes de communication existants.

N'hésitez donc pas à mentionner toutes vos questions, même celles sans réponse, que vous vous êtes posées ou que vous vous posez encore. Mon travail est en effet d'essayer de répondre au mieux à vos attentes et à vos questionnements.

Vous aurez besoin d'environ 20 minutes pour y répondre.

Vous n'êtes pas obligés de répondre à ce questionnaire. Vous serez également libres de l'arrêter à tout moment. Cependant, pour que je puisse accéder à vos réponses et les prendre en compte dans mon travail, il sera nécessaire de le remplir jusqu'au bout et de cliquer sur "envoi des réponses".

Bien entendu, toutes les informations récoltées vous concernant resteront strictement confidentielles et je m'engage à respecter les principes éthiques de la déclaration d'Helsinki.

Pour toute question ou difficulté dans la complétion du questionnaire, vous pouvez m'envoyer un mail à l'adresse suivante : aude.dlm@hotmail.fr.

Si vous souhaitez que je vous transmette les résultats de ma recherche, merci de m'envoyer un mail à l'adresse indiquée ci-dessus.

En vous remerciant de l'attention que vous porterez à ma demande,

Aude Le Lièvre de la Morinière, étudiante en 5ème année d'orthophonie.

□ J'ai pris connaissance des informations présentées ci-dessus, j'en ai compris le contenu et j'accepte donc librement et volontairement de participer à cette étude.

□ Je refuse de participer à cette étude.

Q1 : Quelles sont les différentes formes de communication avec un enfant sourd ou malentendant qui vous paraissaient possibles avant l'explication d'un professionnel ?

……
……
……

Q2 : Vous a-t-on présenté un ou des mode(s) de communication utilisable(s) avec un enfant sourd ou malentendant ?

Exemple de mode de communication :
- Langue orale seule (avec Lecture labiale) ou avec Langue française Parlée Complétée ou Français Signé,
- Langue des Signes Française (seule),
- Bilinguisme "Langue des Signes Française et langue française orale"...

□ Oui
□ Non, vous ne pensez pas qu'on vous ait déjà présenté les différents moyens de communiquer avec un enfant sourd -> renvoi direct à Q6

Q2 suite : Le ou les mode(s) de communication présenté(s) étai(en)t :
Vous pouvez cocher plusieurs cases.

□ Oral
□ Gestuel
□ Bimodal (oral et gestuel)

Q2 (suite) : Quel(s) mode(s) de communication vous a-t-on présenté(s) ?
Vous pouvez cocher plusieurs cases.

□ Oral seul - avec la compensation naturelle de la lecture sur les lèvres (lecture labiale)

□ Oral + LfPC (Langue française Parlée Complétée : code autour du visage précisant tous les sons de la langue pour compléter la lecture sur les lèvres)

□ Oral + Français signé (parler et signer en même temps : les signes suivent l'ordre du français)

□ La LSF (Langue des Signes Française : signer uniquement, en respectant la grammaire de cette langue : son ordre...)

□ Le bilinguisme "français oral et Langue des Signes Française" (les deux langues sont utilisées avec l'enfant mais jamais en même temps)

□ Autre

Q3 : Qui vous a présenté les différents modes de communication ?
Plusieurs personnes peuvent avoir donné des explications. Indiquez ce qu'a présenté chacun en cochant la case correspondante (les métiers sont déclinés au masculin mais valent pour les 2 sexes).

Rappel :
- La LfPC (Langue française Parlée Complétée : code autour du visage précisant tous les sons de la langue pour compléter la lecture sur les lèvres)
- La LSF (Langue des Signes Française : signer uniquement, en respectant la grammaire de cette langue : son ordre...)
- Le Français signé (parler et signer en même temps : les signes suivent l'ordre du français)
- Le bilinguisme "français oral et Langue des Signes Française" (les deux langues sont utilisées avec l'enfant mais jamais en même temps)

	Oral + Lecture labiale	Oral + Langue française Parlée Complétée (LfPC)	Oral + Français signé	Langue des Signes Française (LSF)	Langue des Signes Française (LSF) + Français oral
Médecin ORL (diagnostic)					
Médecin ORL (suivi régulier)					
Infirmier					
Chef de service					
Orthophoniste					
Audioprothésiste					
Educateur					
Psychologue					
Psychomotricien					
Kinésithérapeute					
Ergothérapeute					
Membre d'association					
Témoins (autres parents, personne sourde...)					
Autre personnne					

Si vous avez coché la case "autre personne", qui est-elle ? ……

<u>Q4</u> : Quels arguments pour ou contre chaque mode de communication ont été donnés (avantages, difficultés, ce que ce choix implique pour être mis en place...) ?

Rappel :
- La LfPC (Langue française Parlée Complétée : code autour du visage précisant tous les sons de la langue pour compléter la lecture sur les lèvres)

- La LSF (Langue des Signes Française : signer uniquement, en respectant la grammaire de cette langue : son ordre...)
- Le Français signé (parler et signer en même temps : les signes suivent l'ordre du français)
- Le bilinguisme "français oral et Langue des Signes Française" (les deux langues sont utilisées avec l'enfant mais jamais en même temps)

- **Arguments concernant la communication orale seule avec lecture sur les lèvres (lecture labiale) :**

.....

- **Arguments concernant l'utilisation de la LfPC (Langue française Parlée Complétée) :**

.....

- **Arguments concernant l'utilisation du Français signé :**

.....

- **Arguments concernant la LSF (Langue des Signes Française) :**

.....

- **Arguments concernant le bilinguisme "français oral et LSF (Langue des Signes Française)" :**

.....

- **Arguments autres :**

.....

<u>Q5</u> : Comment vous a-t-on présenté les différents modes de communication ?
Vous pouvez cocher plusieurs cases.

□ Entretien individuel.
□ Présentation de groupe.
□ Utilisation d'un support écrit que le professionnel a gardé.
□ Utilisation d'un support écrit que vous avez remporté chez vous.
□ Utilisation d'un support vidéo.
□ Distribution de documentation sur le sujet.
□ Distribution d'une liste de coordonnées (associations...)
□ Présentation de témoignages (personnes sourdes adultes, parents d'enfants sourds plus âgés...)
□ Autre : ……

<u>Q6</u> : Avez-vous cherché des informations complémentaires sur les modes de communications ?
□ Oui
□ Non => renvoi directement à Q7

<u>Q6 (suite)</u> : Quelles informations complémentaires avez-vous cherchées ?

Merci d'indiquer si vous avez réussi à trouver ces informations ou non.

……

……

……

<u>Q7</u> : Avez-vous choisi un ou des mode(s) de communication pour votre enfant ?

□ Oui => envoi à Q7 suite « oui »

□ Non => envoi à « Q8 non/Q9 »

□ En cours de réflexion => envoi à Q7 suite « en cours de réflexion »

<u>Q7 suite :</u>

- Version « oui » :
  Qu'avez-vous choisi pour la communication avec votre enfant (dans tous ses lieux de vie) ? => renvoi vers Q8 « oui »

- Version « En cours de réflexion » :
  Que pensez-vous choisir pour la communication avec votre enfant (dans tous ses milieux de vie)? => renvoi vers Q8 « en cours de réflexion »

Il est possible que vous ayez choisi plusieurs modes de communication différents selon les lieux de vie (maison, extérieur, crèche ou école, centre...). Merci de tous les cocher.

Rappel :
- La LfPC (Langue française Parlée Complétée : code autour du visage précisant tous les sons de la langue pour compléter la lecture sur les lèvres)
- La LSF (Langue des Signes Française : signer uniquement, en respectant la grammaire de cette langue : son ordre...)
- Le Français signé (parler et signer en même temps : les signes suivent l'ordre du français)
- Le bilinguisme "français oral et Langue des Signes Française" (les deux langues sont utilisées avec l'enfant mais jamais en même temps)

** Toute personne pratiquant la LSF est nécessairement confrontée au bilinguisme avec le français écrit.*

□ Communication à l'oral seule (avec lecture sur les lèvres)
□ Communication à l'oral avec lecture sur les lèvres et LfPC (Langue française parlée complétée)
□ Communication à l'oral avec Français signé
□ Bilinguisme "français oral et LSF (Langue des Signes Française)"
□ Bilinguisme "français écrit et LSF (Langue des Signes Française)" *
□ Autre :……

Seulement pour version « oui » **: Si votre choix pour la communication de votre enfant a évolué au cours du temps, pouvez-vous indiquer l'ordre de vos choix ?**

	1er choix	2ème choix	3ème choix	4ème choix	5ème choix	6ème choix	Non choisi
Communication à l'oral seule avec lecture sur les lèvres							
Communication à l'oral avec lecture sur les lèvres et LfPC (Langue française parlée complétée)							
Communication à l'oral avec Français signé							
Bilinguisme "français oral et LSF (Langue des Signes Française)"							
Bilinguisme "français écrit et LSF (Langue des Signes Française)" *							
Autre (correspond à ce que vous avez rempli dans "Autre")							

Remarques ou précisions éventuelles : ……

<u>Q8 (oui):</u> Quelles sont les personnes et informations qui vous ont aidés à faire ce choix ?

……

……

<u>Q8 (en cours de réflexion)/Q9 (oui)</u>:

- Version « oui » **: Qu'est-ce qui vous a poussés à choisir ce mode de communication ?**
  - Renvoi vers Q finale

- Version « en cours de réflexion **»: Qu'est-ce qui vous oriente vers ce(s) choix de mode de communication ?**
  - Renvoi vers Q8 « non » / Q9 « en cours de réfléxion »

Vous pouvez cocher plusieurs cases.

□ Les lieux d'accueil (école, crèche, centre) possibles autour de votre domicile

□ La difficulté d'apprentissage des autres modes de communication pour vous et l'entourage

□ La facilité d'apprentissage de celui-ci pour vous et l'entourage

□ La difficulté d'apprentissage des autres modes de communication pour votre enfant

□ La facilité d'apprentissage de celui-ci pour votre enfant

□ Le temps nécessaire à l'apprentissage

□ Un ou plusieurs témoignages de parents

□ Un ou plusieurs témoignages de personne(s) sourde(s) ou malentendante(s)

□ Votre meilleure connaissance de ce moyen de communiquer

□ L'avis et les préconisations des professionnels

□ L'avis et les préconisations d'associations (de parents, de personnes sourdes, ...)

□ La possibilité et la facilité de communiquer avec des inconnus entendants

□ La possibilité de communiquer avec d'autres sourds et malentendants

□ L'énergie demandée à l'enfant pour comprendre et communiquer

□ Autre : ……

<u>Q8 (non) / Q9 (en cours de réflexion):</u> Que vous manque-t-il pour faire le choix d'un mode de communication pour votre enfant ?

……
……
……

<u>Q finale</u> : Quelles informations doivent selon vous figurer dans un document écrit pour aider les parents à choisir le mode de communication de leur enfant sourd ou malentendant ?

Notez s'il vous plait de 0 à 10 l'importance de ces informations dans ce document.
Le document sera bien entendu en complément ou en support des explications orales des professionnels.

- Informations sur chaque mode de communication :

Inutile dans ce document	*0*	*1*	*2*	*3*	*4*	*5*	*6*	*7*	*8*	*9*	*10*	*Doit apparaître*

- Arguments scientifiques (études, résumé de la littérature sur le sujet,...) :

Inutile dans ce document	*0*	*1*	*2*	*3*	*4*	*5*	*6*	*7*	*8*	*9*	*10*	*Doit apparaître*

- Ce qu'implique chaque mode de communication pour être mis en place :

Inutile dans ce document	*0*	*1*	*2*	*3*	*4*	*5*	*6*	*7*	*8*	*9*	*10*	*Doit apparaître*

- Témoignages écrits de parents ou de personnes sourdes ou malentendantes :

Inutile dans ce document	*0*	*1*	*2*	*3*	*4*	*5*	*6*	*7*	*8*	*9*	*10*	*Doit apparaître*

- Informations sur les possibilités d'accueil (école, crèches, centres...) du département :

Inutile dans ce document	*0*	*1*	*2*	*3*	*4*	*5*	*6*	*7*	*8*	*9*	*10*	*Doit apparaître*

- Informations sur les possibilités d'accueil (école, crèches, centres...) de la région :

Inutile dans ce document	*0*	*1*	*2*	*3*	*4*	*5*	*6*	*7*	*8*	*9*	*10*	*Doit apparaître*

- Informations sur les possibilités d'accueil (école, crèches, centres...) du pays :

Inutile dans ce document	*0*	*1*	*2*	*3*	*4*	*5*	*6*	*7*	*8*	*9*	*10*	*Doit apparaître*

Quelles informations supplémentaires doivent selon vous figurer dans ce document écrit ?

……

……

……

<u>Informations personnelles (Ces informations serviront à l'analyse des données collectées)</u> :

Quel âge a votre enfant ? (précisez en mois ou en années)

……

A quel âge la surdité de votre enfant a été diagnostiquée ?

……

Votre enfant est-il né sourd ?

□ Oui □ Non □ Je ne sais pas

Quel type de surdité a votre enfant ?

□ Légère (-20 à -40 dB)

□ Moyenne (-40 à -70dB)

□ Sévère (-70 à -90dB)

□ Profonde (au-delà de -90dB)

□ Je ne sais pas.

Votre enfant porte-t-il un appareil ?

(Vous pouvez cocher plusieurs cases)

□ Non
□ Oui, une/des prothèse(s) auditive(s)
□ Oui, un/des implant(s) cochléaire(s)
□ Oui, un vibrateur en bandeau
□ Oui, un vibrateur à ancrage osseux (implanté)
□ Autre : …….

Un autre appareillage est-il envisagé ?
(*Vous pouvez cocher plusieurs cases)*

□ Non
□ Oui, une/des prothèse(s) auditive(s)
□ Oui, un/des implant(s) cochléaire(s)
□ Oui, un vibrateur en bandeau
□ Oui, un vibrateur à ancrage osseux (implanté)
□ Autre : ……..

Votre enfant a-t-il d'autres difficultés (autres que la surdité) ?
(Vous pouvez cocher plusieurs cases).

□ Non
□ Oui, des difficultés motrices
□ Oui, des difficultés visuelles
□ Oui, des difficultés dans les apprentissages
□ Autre : …….

Précision éventuelle de votre réponse sur les autres difficultés :
……

Vous êtes vous-même :
□ Entendant
□ Sourd / Malentendant
□ Entendant mais mon conjoint est sourd/malentendant
□ Sourd /malentendant mais mon conjoint est entendant

Avez-vous participé à une réunion d'informations sur les différents modes de communication avant de remplir ce questionnaire ?
□ Oui □ Non

<u>Remarques ou questions vis à vis du questionnaire</u> : *Profitez-en pour indiquer tout ce que vous aimeriez/auriez aimé savoir pour prendre votre décision (même les questions pour lesquelles vous ne pensez pas qu'il existe de réponse). Mon travail me donnera peut-être l'occasion de vous proposer des réponses.*

Annexe M : Résultats du questionnaire

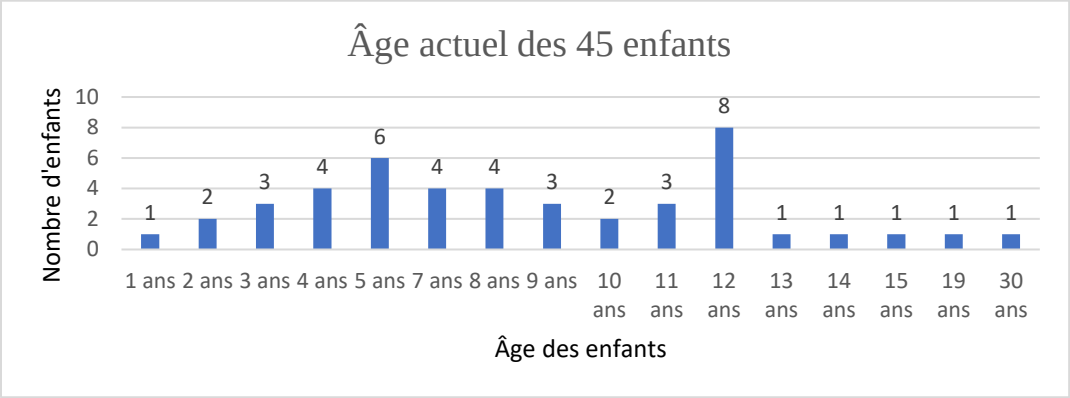

Figure 1 : Répartition des 45 enfants en fonction de leur âge actuel.

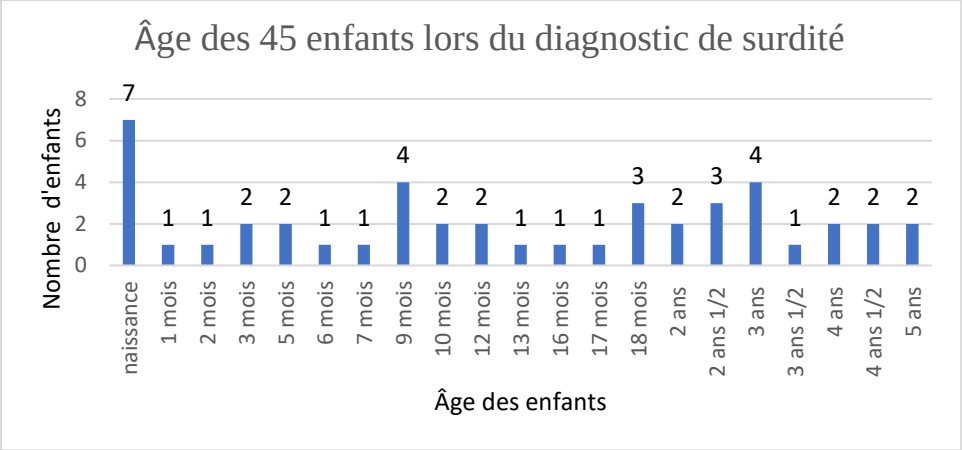

Figure 2 : Répartition des 45 enfants en fonction de leur âge lors du diagnostic de surdité.

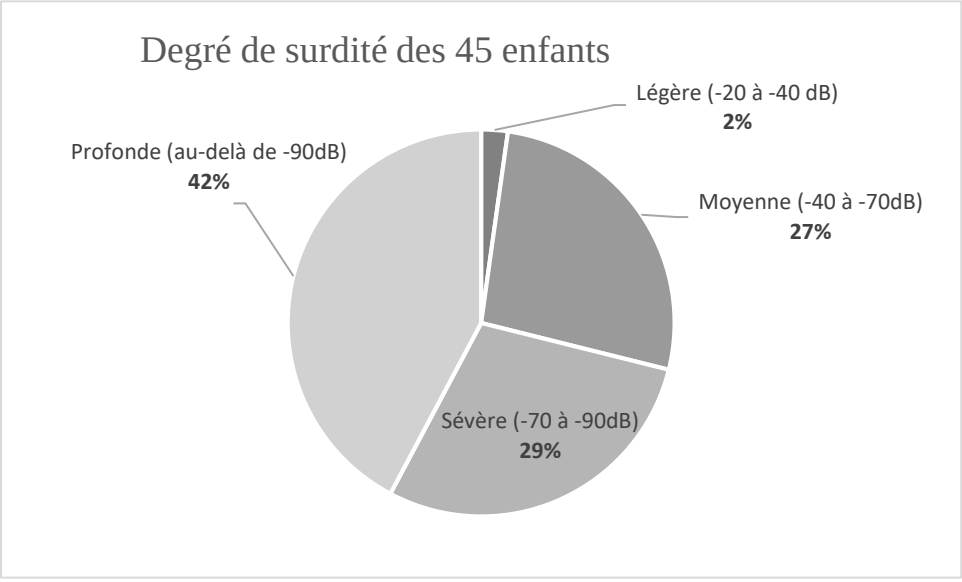

Figure 3 : Répartition des 45 enfants en fonction de leur degré de surdité (pourcentages correspondants).

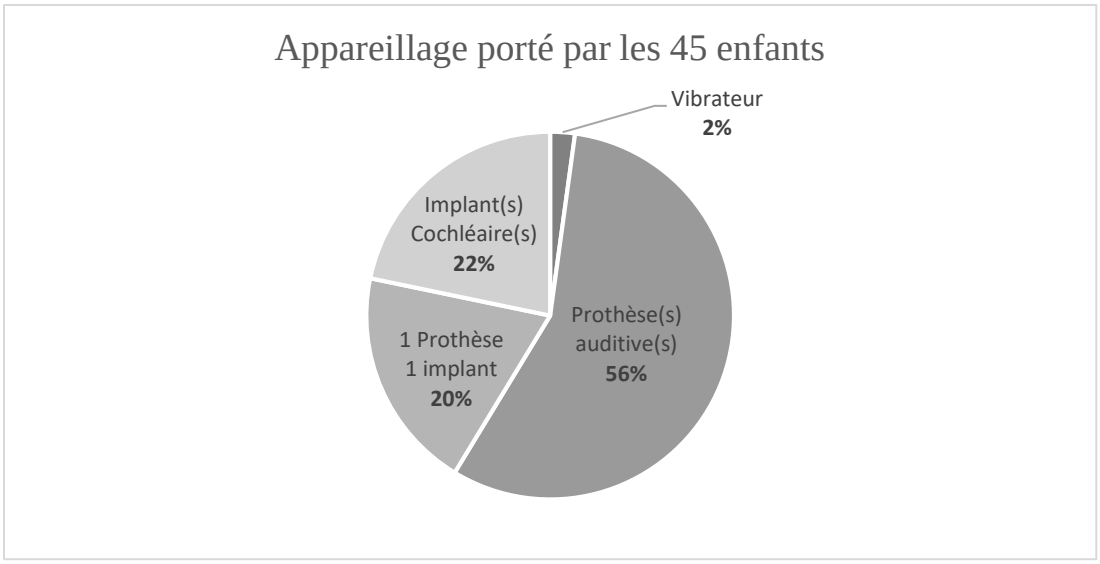

Figure 4 : Répartition des 45 enfants en fonction de l'appareillage porté actuellement (en pourcentages).

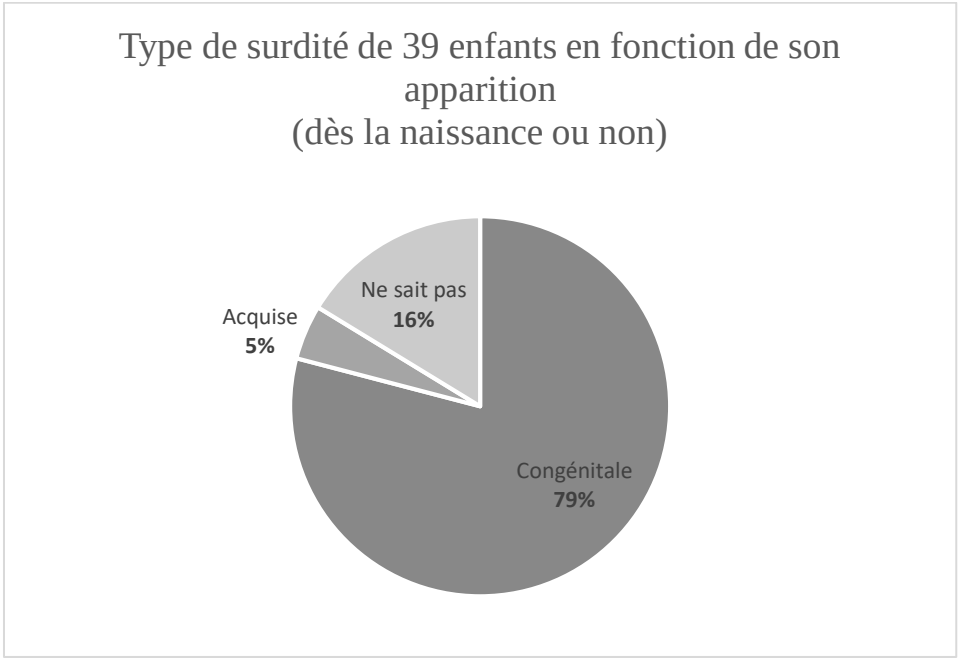

Figure 5 : Type de surdité des 39 enfants en fonction de son apparition dès la naissance (congénitale) ou non (acquise). Issu des réponses à la question à choix unique "Votre enfant est-il né sourd ?".

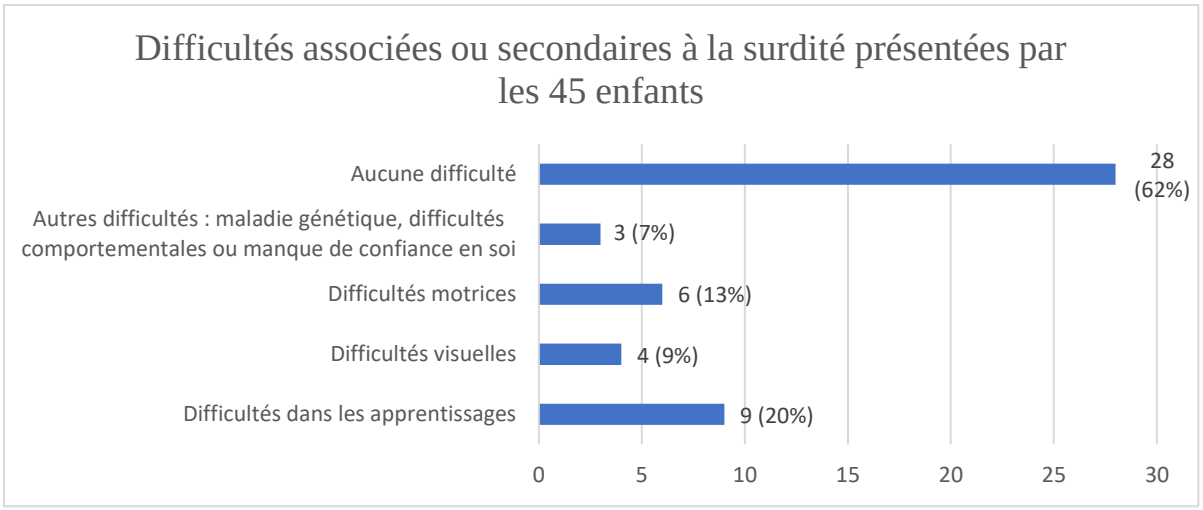

Figure 6 : Difficultés associées ou secondaires à la surdité des 45 enfants. Réponses à la question à choix multiple "Votre enfant a-t-il d'autres difficultés (autres que la surdité) ?".

Figure 7 : Positionnement des 41 familles dans le processus de choix des modes de communication. Résultats des 41 réponses à la question à choix unique « Avez-vous choisi un ou des mode(s) de communication pour votre enfant ? ».

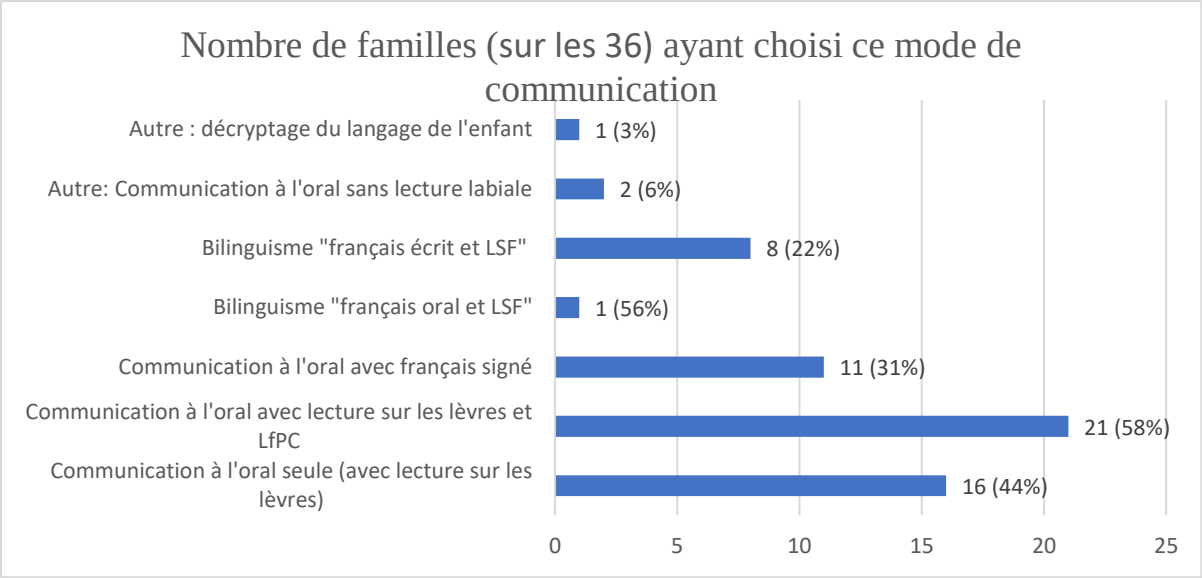

Figure 8 : Nombre de familles ayant choisi ce mode de communication. Issu des 36 réponses à la question à choix multiple "Qu'avez-vous choisi pour la communication avec votre enfant (dans tous ses lieux de vie) ?".

Tableau 1 : Évolution du choix de mode(s) de communication des 36 familles.

	Oral + LL	Oral + LfPC	Oral + Français Signé	LSF + Écrit	LSF + Français oral	Autre : Oral seul sans LL	Autre: décryptage du langage de l'enfant
1er choix	18	10	8	0	5	0	1
2ème choix	0	7	4	2	5	1	0
3ème choix	0	3	0	1	1	0	0

Tableau 2 : Synthèse des 34 réponses à la question " Quels arguments pour ou contre chaque mode de communication ont été donnés (avantages, difficultés, ce que ce choix implique pour être mis en place...) ?"

Communication à l'oral seul avec lecture sur les lèvres		
	Nombre de familles	**Résumé des arguments (Redondance de l'argument)**
Avec au moins 1 argument positif	6 (18%)	- Aide à la compréhension - Intégration future dans le monde entendant : indispensable pour ne pas être exclu. L'enfant s'adapte avec la LL). (3) - Permet une meilleure maîtrise du français - La plus facile à utiliser - Le plus simple pour une surdité moyenne
Avec au moins 1 argument négatif	10 (29%)	- Difficultés de compréhension notamment pour les jeunes enfants ou si surdité trop prononcée. (4) - Besoin d'un niveau d'audition correct pour venir en support - Fatigabilité (2) - Nécessite beaucoup d'attention et de concentration - L'enfant aura des difficultés s'il est dos à nous. - Approximatif : lecture labiale lacunaire avec de nombreuses confusions. (3) > DONC perte d'information - Le développement de l'enfant peut être mis à mal
Avec au moins 1 argument neutre	3 (9%)	- Être en face de l'enfant, - Bien articuler (3)
Avis ou situation personnelle	4 (12%)	- Plus facile pour mon fils au quotidien. - Aptitude déjà acquise par mon enfant - Très bien - Pour
Sans réponse	13 (38%)	
Avec un argument pour ET contre	1 (3%)	

Utilisation de la LfPC		
Avec au moins 1 argument positif	21 (62%)	- Intégration future dans le monde entendant et donc dans le cercle familial (2) - Apprentissage de la langue française : ➢ Possibilité de communiquer avec son enfant dans sa langue maternelle (2) ➢ Découverte dans le plaisir - Utilisable en complément, et/ou de façon ponctuelle quand compréhension difficile d'un mot (2) - Meilleure compréhension : mots, sens des phrases (2) - Ralentit le débit de parole et complète la lecture labiale ➢ Perception complète et sans ambiguïté même pour les petits mots, même en situation bruyante (4) ➢ Facilité à distinguer les sons proches, les phonèmes (sosies labiaux) peu importe le niveau de surdité (7) - Meilleure maîtrise du français : ➢ Rentrer avec précision dans la langue orale : béquille et soutient pour acquisition du langage oral (2) ➢ Peut aider l'enfant dans l'acquissions de la lecture et de l'écriture (3) - Acquisition plus rapide par les parents et proches / plus facile / formations facilement accessibles - L'enfant pourra parler la LfPC - Moins de cris - Résultats positifs en complément d'implant
Avec au moins 1 argument négatif	2 (6%)	- Peu de codeurs LfPC pour l'école - Pas une langue mais un outil donc moins "attrayant" - Besoin de plus d'investissement physique pour "oser" coder en toutes circonstances
Avec au moins 1 argument neutre	2 (6%)	- Formation LfPC - Besoin d'être formé et de pratiquer
Avis ou situation personnelle	1 (3%)	- Pour
Sans réponse	10 (29%)	
Avec un argument pour ET contre	2 (6%)	

Utilisation du français signé		
Avec au moins 1 argument positif	2 (6%)	- Permet à l'enfant de faire un grand pas vers la LSF : développer du vocabulaire et accéder à une autre langue (en plus de l'oral) ➢ 2 façons de communiquer et de comprendre ➢ Développe la motricité de l'enfant - Permet de se familiariser avec du signe - Permet une communication de groupe avec un entendant et un malentendant - Utile dans la petite enfance quand le langage n'est pas en place, idéal pour les petits (2) : ➢ Expression rapide des émotions et des souhaits par l'enfant avant de pouvoir parler (2) ➢ Acquisition progressive de la langue française - L'appui des signes aide à la compréhension orale (un mot pour un geste/un signe sur un mot) (3) - Moins fatigant et communication maintenue quand il est nécessaire d'enlever l'appareillage - Rapidité de mise en place pour les parents - Plus facile que la LSF pure (2)
Avec au moins 1 argument négatif	2 (6%)	- Ce n'est pas la véritable LSF donc la communication avec des personnes sourdes signantes n'est pas complètement possible. - Ne permet pas une bonne construction grammaticale pour le jeune enfant
Avec au moins 1 argument neutre	2 (6%)	- Pas vraiment argumenté - Pas d'arguments contre
Avis ou situation personnelle	2 (6%)	- Pas nécessaire - Pour
Sans réponse	18 (53%)	
Avec un argument pour ET contre	2 (6%)	

Communication bilingue « LSF et français écrit »		
Avec au moins 1 argument positif	6 (18%)	- Facilite la communication notamment pour communiquer dans les endroits sonores, éloignés... (2) - Langue dans laquelle la personne sourde ou malentendante est vécue et entendue dans sa particularité (possibilité de ne pas être appareillé) ➢ Autorise une personne qui n'arrive pas à accéder au langage d'exister ➢ Instinctif au plus jeune âge - Culture sourde où l'identité est valorisée (pas un handicap estompé) - Autonomie - Pas de fatigue (concentration…) - Apprentissage d'une vraie langue construite - Essentiel pour communiquer avec son enfant
Avec au moins 1 argument négatif	6 (18%)	- Investissement dans l'apprentissage : la LSF peut être difficile car c'est une vraie langue (2) ➢ Formation complexe ➢ Difficile pour des parents entendants de la maîtriser suffisamment cette langue étrangère pour apporter à l'enfant une langue de qualité (2) - Pas d'accès à l'oral : plus compliqué voire excluant au quotidien car nous sommes dans un monde oraliste (2) ➢ fermé dans un langage (sous-entendu une seule langue) car il nécessite que les 2 parties signent (2) - L'enfant doit savoir décoder (NB : confusion avec LfPC?)
Avec au moins 1 argument neutre	6 (18%)	- Communication pour enfants sourds / langue des sourds par excellence - Uniquement pour les sourds ne souhaitant pas oraliser - Pour les personnes qui même appareillées n'entendent pas suffisamment - Bien pour les signants - Pas d'argument contre
Avis ou situation personnelle	2 (6%)	- Bien - Pas nécessaire
Sans réponse	17 (50%)	
Avec un argument pour ET contre	1	

Communication bilingue « LSF et français oral »		
Avec au moins 1 argument positif	5 (15%)	- Appartenance aux 2 mondes : oralisant et signant ➢ Pourra faire un choix en grandissant ➢ Permet donc une communication avec entendants ➢ Grande capacité d'adaptation pour l'enfant - Développer deux aspects de communication complémentaires ➢ Meilleure compréhension de l'enfant - Mêmes avantages que LSF seule - Moins de fatigabilité - Possibilité de dialoguer avec les parents en français et apprentissages (école) en LSF
Avec au moins 1 argument négatif	3 (9%)	- Problème de synchronisation (2) - Mêmes difficultés que pour la LSF seule - Pas d'espaces proposés aux parents entendants et leurs enfants pour y accéder : ➢ Le CAMSP accentue son accompagnement vers l'oralisation, l'appareillage et la LfPC (situation personnelle) ➢ Pas de pont fait avec la communauté sourde
Avec au moins 1 argument neutre	2 (6%)	- Pas d'argument contre
Avis ou situation personnelle	2 (6%)	- LSF en attendant l'implant puis français oral pour continuer à faire comme avant le diagnostic - Pas nécessaire
Sans réponse	23 (68%)	
Avec un argument pour ET contre	1 (3%)	
Autre « AVT » :		
Arguments		= Développer naturellement l'écoute et la parole comme un enfant entendant. Beaucoup de travail au quotidien mais enfants complètement intégrés dans la société sans difficultés. Apprendre à l'enfant à écouter et non à regarder. Méthode efficace sur les enfants jeunes car on conditionne le cerveau à écouter.

Tableau 3 : Fluctuation du nombre de familles en fonction des interlocuteurs et du mode présenté à partir des 34 réponses à la question « Qui vous a présenté les différents modes de communication ? ».

	Médecin ORL (diagnostic)	Médecin ORL (suivi régulier)	Infirmier	Chef de service	Orthophoniste	Audioprothésiste	Éducateur	Psychologue	Psychomotricien	Kinésithérapeute	Ergothérapeute	Membre d'association	Témoins (autres parents, personne sourde…)	Autre : équipe d'un centre	Somme par mode
Oral + Lecture labiale	7 (21%)	8 (24%)	2 (6%)	4 (12%)	13 (38%)	8 (24%)	5 (15%)	5 (15%)	4 (12%)	0	0	5 (15%)	5 (15%)	0	66
Oral + Langue française Parlée Complétée (LfPC)	4 (12%)	7 (21%)	0	2 (6%)	26 (76%)	5 (15%)	8 (24%)	6 (18%)	4 (12%)	0	0	13	5 (15%)	0	80
Oral + Français signé	5 (15%)	2 (6%)	0	0	10 (29%)	2 (6%)	4 (12%)	2 (6%)	2 (6%)	0	0	0	3 (9%)	0	30
Langue des Signes Française	4 (12%)	3 (9%)	1 (3%)	2 (6%)	9 (26%)	2 (6%)	4 (12%)	2 (6%)	2 (6%)	0	0	5	3 (9%)	1	38
Langue des Signes Française (LSF) + Français oral	2 (6%)	1 (3%)	0	1 (3%)	6 (18%)	0	3 (9%)	2 (6%)	1 (3%)	0	0	2 (6%)	3 (9%)	0	21
Somme totale de modes présentés	22	21	3	9	64	17	24	17	13	0	0	25	19	1	
Nombre de familles à qui tout a été présenté	1 (3%)	0	0	0	3 (9%)	2 (6%)	2 (6%)	0	0	0	0	0	0	0	
Nombre de familles à qui rien n'a été présenté	19 (56%)	21 (62%)	31 (91%)	29 (85%)	5 (15%)	21 (62%)	24 (71%)	24 (71%)	27 (79%)	34 (100%)		19 (56%)	24 (71%)	33 (97%)	
Nombre de familles l'ayant Identifié comme porteur d'information	15 (44%)	13 (38%)	3 (9%)	5 (15%)	29 (85%)	13 (38%)	10 (29%)	10 (29%)	7 (21%)	0	0	15 (44%)	10 (29%)	1 (3%)	
Nombre moyen de modes présentés par famille	0,65	0,62	0,09	0,26	1,88	0,53	0,71	0,47	0,38	0	0	0,71	0,53	0,03	
Nombre moyen de modes présentés quand il en présente	1,47	1,62	1,00	1,80	2,21	1,38	2,40	1,60	1,86	0	0	1,60	1,80	1,00	
Écart-type du nombre de modes présentés s'il en présente	0,83	1,04	0,00	1,10	1,29	0,51	1,71	0,84	1,21	0	0	0,63	0,79	0,00	

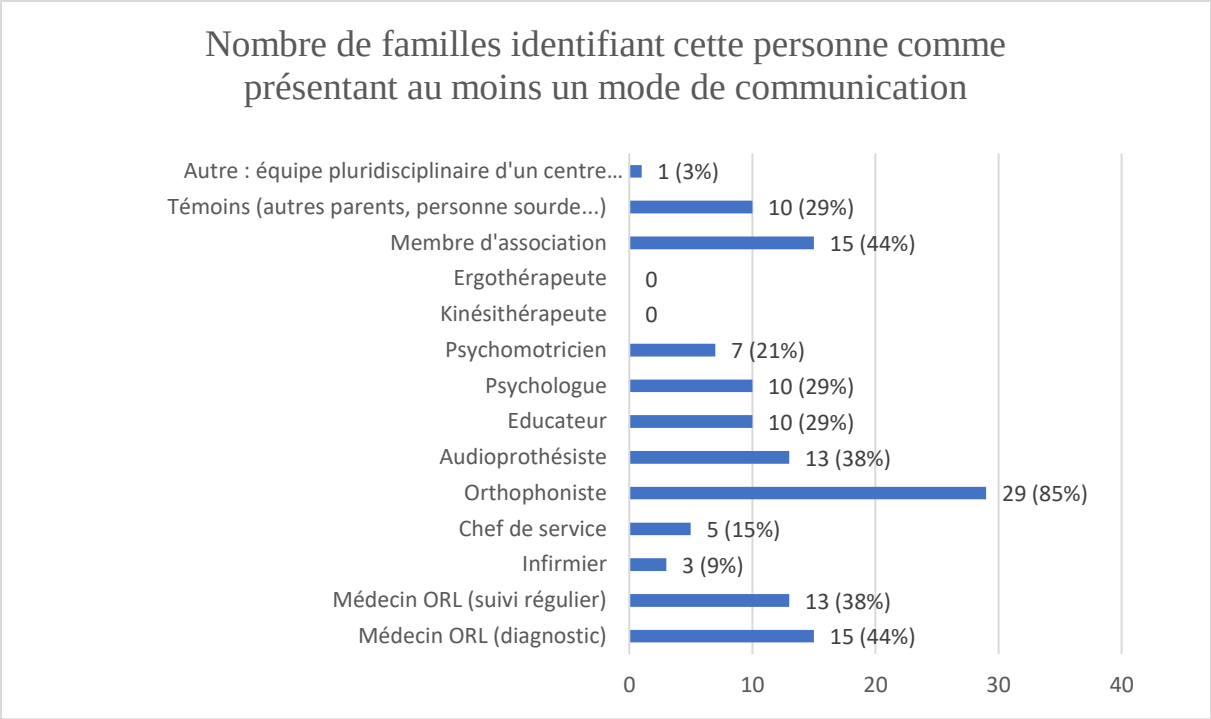

Figure 9 : Nombre de familles identifiant ce professionnel, membre d'association ou témoin comme lui ayant présenté au moins un mode de communication. Issu des 34 réponses à la question "Qui vous a présenté les différents modes de communication ?".

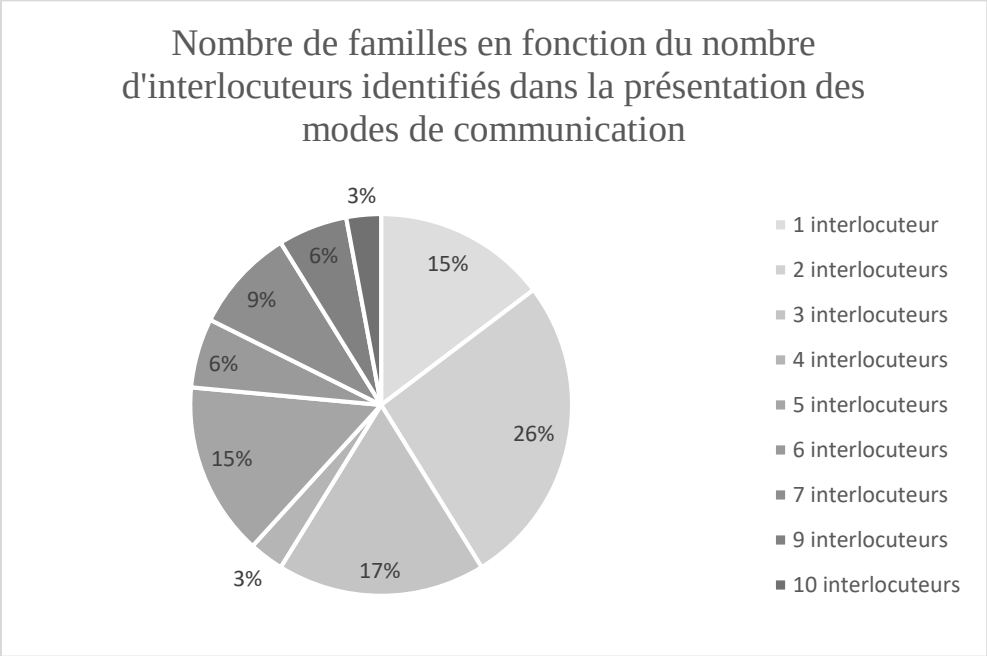

Figure 10 : Pourcentage du nombre de familles en fonction du nombre d'interlocuteurs identifiés dans la présentation des modes de communication. Réponses de 34 familles à la question « Qui vous a présenté les différents modes de communication ? ».

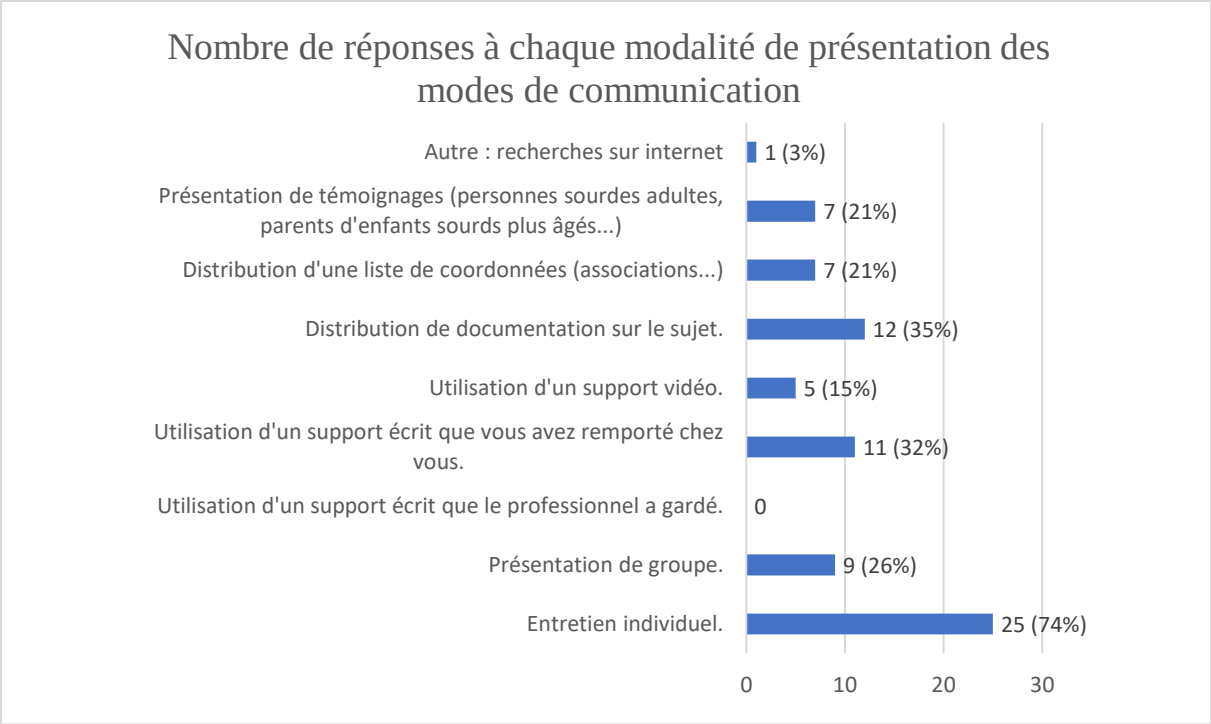

Figure 11 : Nombre de familles en fonction des modalités de présentation des modes de communication. Issu des réponses des 34 familles à la question "Comment vous a-t-on présenté les différents modes de communication ?".

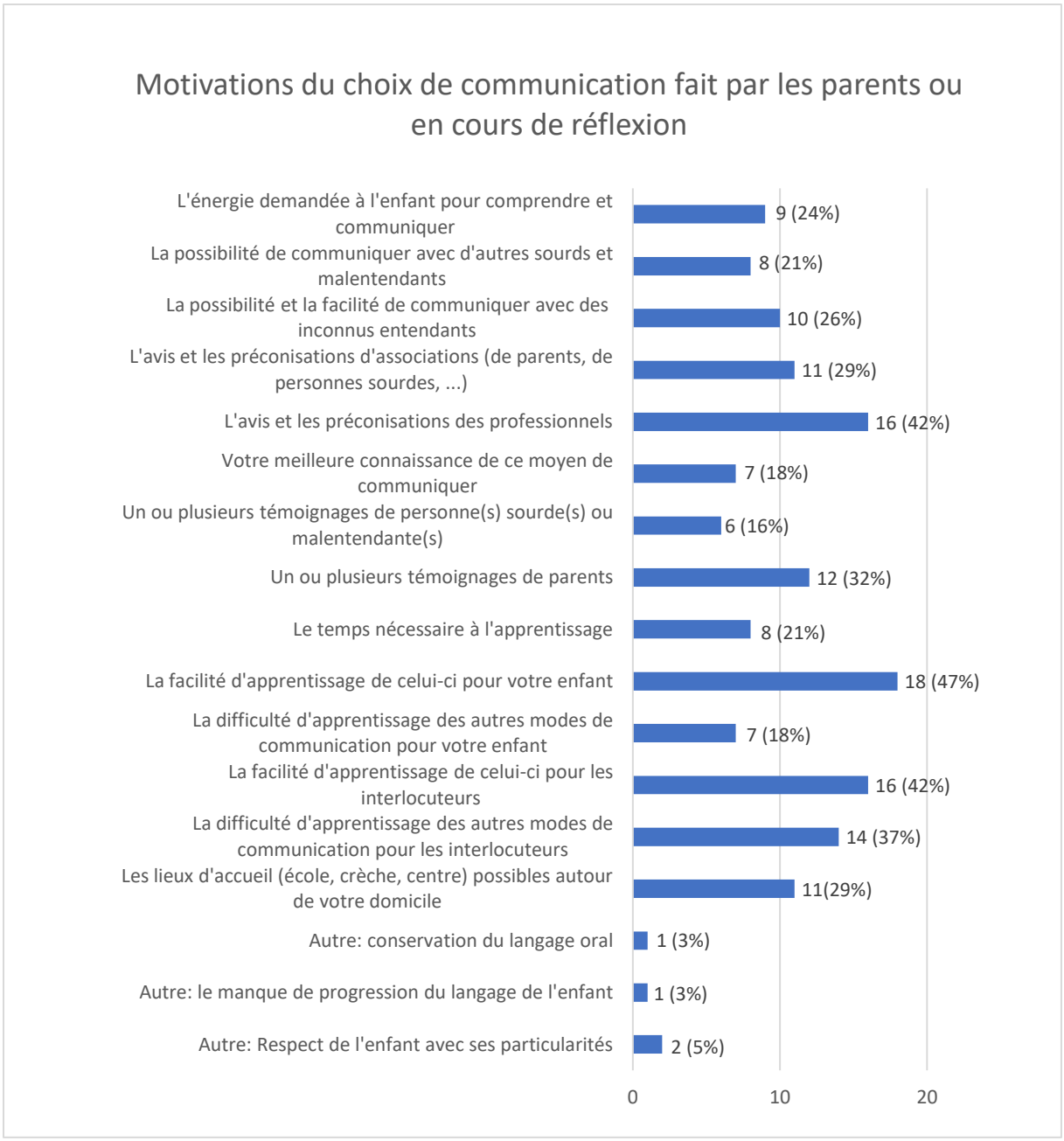

Figure 12 : Nombre de familles en fonction des arguments qui ont été décisifs pour ce choix de communication. Issu des réponses des 38 familles aux questions "Qu'est-ce qui vous a poussés à choisir ce mode de communication ?" et " Qu'est-ce qui vous oriente vers ce(s) choix de mode de communication ? ".

Titre du Mémoire : Accompagner les parents d'enfants sourds ou malentendants dans leur choix de communication : les premières étapes de création d'un document d'information

---

RESUME

Pour choisir le mode de communication de leur enfant sourd ou malentendant, les parents doivent assimiler de nombreuses informations. Afin de leur faciliter la tâche, un support écrit accompagnant la présentation orale est préconisé. Or aucun document spécifique à ce sujet, répertoriant toutes les informations à prendre en compte dans ce choix et accessible à tous les parents n'a encore été publié. C'est pourquoi nous avons choisi d'effectuer les premières étapes nécessaires à la création d'un tel support. À partir de l'analyse de la littérature, d'un questionnaire adressé aux parents et de plusieurs réunions avec une équipe pluridisciplinaire en CAMSP, nous avons donc confirmé l'intérêt de ce document et recueilli les besoins et attentes de chaque partie. Ainsi, un cahier des charges portant sur la forme, le contenu et les conseils d'utilisation de ce document a pu être rédigé.

MOTS-CLES

Accompagnement, communication, choix, enfant, information, parent, surdité

ABSTRACT

In order to choose a suitable method to communicate with their deaf children, parents need to treat a phenomenal amount of information. Written material, which adds to the oral presentation, is recommended to facilitate this process. However no specific document containing all information regarding this choice and comprehensible to the parents has ever been published. Therefore, we initiated the first steps of its creation. Based on a literature review, questionnaires filled out by the parents and meetings with a multidisciplinary team from a healthcare organisation, we confirmed the importance of such a document and collected the needs of both parties. As a result, we were able to sum up the product specifications in terms of content, form and user advice.

KEY WORDS

Child, communication, decision, deafness, information, parent, support