



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-memoires-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

Tardy Julie

Née le 21 juillet 1987

Université Victor Segalen BORDEAUX 2

Département d'orthophonie

Prise en charge orthophonique de l'enfant sourd et accompagnement
familial: création d'un support imagé en lien avec le vécu de la surdité
par l'enfant.

Mémoire présenté en vue de l'obtention du certificat de capacité d'orthophoniste



Année universitaire 2012



UNIVERSITÉ
BORDEAUX
S E G A L E N

Mémoire d'Orthophonie

TITRE : Prise en charge orthophonique de l'enfant
sourd et accompagnement familial ; création
d'un support image en lien avec le vécu de la
DATE DE PASSATION : surdit  de l'enfant
6 juillet 2012
NOM DE L'ETUDIANT : Julie TARDY

MEMBRES DU JURY :

- Directrice Adjointe : Anne LAMOTHE-CORNELOUP
- Directeur de M moire : Sylvie LAUTISSIER
- Membres du Jury : - Monique MORA
- Nathalie MICHAS-DELOUVEE
- Delphine LIBAT

APPRECIATION : Tr s Honorable - Honorable - Satisfaisant - Passable

COMMENTAIRES : M moire difficile et d licat, qui a n cessit 
d j  de la part de son auteur de grandes qualit s
professionnelles de t nacit , de sensibilit  et de remise
en question. Ce travail complet et agr able   lire
ouvre la voie pour aborder le sujet d licat du v cu
de la surdit . Excellent travail.

Signature de la Directrice Adjointe

A. Lamothe-Corneiloup

Signatures des membres du jury

[Signatures of jury members]

Tardy Julie

Née le 21 juillet 1987

Université Victor Segalen BORDEAUX 2

Département d'orthophonie

Prise en charge orthophonique de l'enfant sourd et accompagnement
familial: création d'un support imagé en lien avec le vécu de la surdité
par l'enfant.

Mémoire présenté en vue de l'obtention du certificat de capacité d'orthophoniste



Année universitaire 2012

Mes remerciements

Mes remerciements s'adressent tout d'abord à Mme Sylvie Lautissier, ma directrice de mémoire, qui m'a soutenue tout au long de ce projet. Sa patience, son écoute et sa disponibilité à mon égard ont été une aide précieuse, tout comme son expérience professionnelle et sa sensibilité au domaine de la surdité.

Je remercie Anne Lamothe-Corneloup ainsi que Mme Delphine Libat, Mme Nathalie Michas-Delouvée et Mme Monique Mora pour leur présence à ma soutenance et pour le temps qu'elles ont consacré à la lecture de mon mémoire.

Je tenais à remercier tout particulièrement Mr Jean Louis Bosc, vice président de l'Unisda, pour sa gentillesse, ses encouragements et pour toute l'aide qu'il m'a apportée dans la diffusion de mon enquête au plus grand nombre.

Un grand merci à Mme Monique Mora et Mme Nathalie Michas-Delouvée, orthophonistes, pour leur précieuse participation à ce projet en ayant accepté mon intervention auprès de leurs petits patients et de leurs familles.

Je remercie également toutes les orthophonistes, les parents d'enfant sourd et les adultes sourds qui ont pris le temps de répondre à mon enquête ou de me rencontrer. Cela a permis d'enrichir mon projet grâce à leur vécu personnel et/ou professionnel.

Je tenais à remercier chaleureusement les différents enfants rencontrés qui m'ont accueillie avec leur enthousiasme et leur générosité et dont les témoignages ont été d'une grande richesse.

Merci à l'illustratrice qui a réalisé les différentes planches de dessins en faisant preuve de patience, d'écoute et de compréhension.

Un grand merci à tous ceux qui ont participé de près ou de loin à la réussite de ce projet.

Merci à ma famille, mon compagnon et mes amis qui ont toujours été là pour me soutenir et m'encourager.

Sommaire

Première partie

Introduction	1
 Chapitre 1 : La surdité de l'enfant	4
1. Définition de la surdité	4
2. Classifications : les données médicales	6
2.1 Types de surdité	7
2.2 Degrés de surdité	8
3. Dépistage et diagnostic de la surdité.....	10
3.1 Les outils actuels de dépistage de la surdité	11
3.2 L'annonce du diagnostic de surdité	13
4. Accompagnement de l'enfant sourd et de sa famille.....	15
4.1 L'appareillage auditif.....	15
4.2 Les modes de communication.....	17
4.3 L'équipe pluridisciplinaire et le rôle de l'orthophoniste.....	20
 Chapitre 2 : Les répercussions de la surdité.....	26
1. Le développement global de l'enfant sourd.....	26
1.1 Le développement du langage	26
1.2 Le développement psychologique.....	27
1.3 Le cas de l'enfant sourd de parents sourds	28
2. Les relations parents/enfants sourds	29
2.1 Une relation précoce dénaturée.....	29
2.2 Une communication différente	30
2.3 Des choix difficiles	32
3. Le vécu des parents et des enfants sourds	34
3.1 Le vécu des parents d'enfant sourd.....	34
3.1.1 La question du handicap et de la différence....	34
3.1.2 Le regard d'autrui.....	35

3.1.3 Réponses aux interrogations et aux remarques de la part de leur enfant.....	36
3.2 Le vécu des enfants sourds.....	37
3.2.1 Les difficultés au quotidien.....	37
3.2.2 Exclusion sociale.....	38
3.2.3 Construction de l'identité et de l'image de soi.....	40
3.2.4 La notion de résilience.....	43
Chapitre 3 : Problématique et hypothèses	45
1. Constat initial.....	45
2. Problématique.....	45
3. Hypothèses.....	46
4. Réalisation de notre projet.....	46
 <u>Seconde partie</u> 	
Matériel et méthode	48
Chapitre 1 : Les questionnaires	48
1. Description des questionnaires	48
1.1 Le questionnaire des parents d'enfant sourd.....	48
1.2 Le questionnaire des personnes sourdes	49
1.3 Organisation des questionnaires.....	50
2. Diffusion des questionnaires	50
3. Les participants.....	51
Chapitre 2 : Le support visuel.....	53
1. La création des planches de dessins.....	53
2. Notice d'utilisation des planches	54
Chapitre 3 : Vérification de la pertinence des planches	55
1. Les différentes populations rencontrées	55
2. Rectifications des planches	59

Résultats	60
------------------------	-----------

Chapitre 1 : L'analyse des réponses aux deux questionnaires.....	60
---	-----------

1. Les évènements impactant sur le vécu de la surdité	61
2. Accès à l'information en ce qui concerne la surdité	64
3. Ressentis généraux des personnes sourdes interrogées	68
4. Besoin d'échanger autour de la surdité	71

Chapitre 2 : La création des planches	77
--	-----------

Chapitre 3 : Les résultats des rencontres pour vérifier la pertinence des planches	79
---	-----------

1. Les rencontres avec les orthophonistes.....	79
2. Les rencontres avec les parents d'enfant sourd.....	82
3. Les rencontres avec les enfants sourds	84
3.1 Résumé des témoignages	85
3.2 Rencontres en groupe.....	89
4. Les rencontres avec les adultes sourdes	90
5. Les modifications des planches de dessins.....	92

Discussion/conclusion.....	95
-----------------------------------	-----------

Chapitre 1 : Finalité de notre projet.....	95
---	-----------

1. Interprétation des résultats des questionnaires.....	95
2. Nouveau support orthophonique.....	101
3. Retours positifs des différentes personnes rencontrées	102

Chapitre 2 : Difficultés et apports	104
--	------------

1. Difficultés rencontrées	104
2. Apports personnels	105

Chapitre 3 : Ouvertures proposées.....	105
---	------------

Bibliographie.....	107
---------------------------	------------

Les annexes	114
--------------------------	------------

1. Annexe 1 : Questionnaire destiné aux parents d'enfant sourd	115
2. Annexe 2 : Questionnaire destiné aux personnes sourdes	122
3. Annexe 3 : Lettre type pour recherche de population.....	128
4. Annexe 4 : Support réalisé.....	130
5. Annexe 5 : Notice d'utilisation à l'attention des orthophonistes	136
6. Annexe 6 : Présentation résumée du projet.....	141
7. Annexe 7 : Recueil des impressions des orthophonistes	142
8. Annexe 8 : Recueil des impressions des parents d'enfant sourd	143
9. Annexe 9 : Recueil des impressions des adultes sourds	144

Introduction

Le domaine de la surdité est l'objet de nombreuses approches exposant les richesses, les spécificités et les difficultés des personnes ayant un déficit auditif.

Les moyens actuels de dépistage et de prise en charge, en lien avec l'intervention d'une équipe pluridisciplinaire, ont pour objectif de pallier certaines répercussions engendrées par la surdité, de favoriser le développement harmonieux de la personne sourde dès son enfance. Au sein de cette équipe, l'importance du rôle précoce et singulier de l'orthophoniste n'est plus à démontrer. Il vise à améliorer les relations familiales ainsi qu'à développer les compétences aussi bien langagières, cognitives que communicationnelles de l'enfant sourd. L'orthophoniste a également pour objectif d'encourager la socialisation, l'intégration et donc la construction identitaire de ces enfants.

En effet, dès les années 80, les syndicats des orthophonistes ont mis en place des actions thérapeutiques de rééducation correspondant aux trois stades de la prévention définis par l'Organisation mondiale de la santé (O.M.S.) en 1948. Il s'agit, entre autres, d'actions de « *remédiation* » et de « *réinsertion sociale et culturelle* ». Ainsi, le travail de l'orthophoniste s'inscrit aussi dans l'accompagnement du patient dans le vécu de sa surdité. (Fédération Nationale des Orthophonistes (F.N.O.), 2010)

Celui-ci a d'ailleurs été décrit par quelques auteurs. Des ouvrages collectifs (Croyère et col, 2008), des auteurs comme Mottez (Mottez, 1983), Gicquel (Gicquel, 2005), Dubuisson (Dubuisson, 2006) ou encore des films (Aboukader, 2002) ont proposé d'exposer le vécu des personnes sourdes pour rendre compte de leur quotidien. Virole (Virole, 2004 et Virole et col, 2006) a, à son tour, largement étudié les répercussions et les particularités de la surdité. L'Union Nationale pour l'Insertion Sociale du Déficient Auditif (UNISDA) a d'ailleurs réalisé, en 2010, une enquête nationale portant sur la détresse de certains adultes sourds, malentendants ou devenus sourds (Unisda, 2010). Les résultats mettent en évidence un besoin urgent de sensibiliser les professionnels, comme les familles, aux difficultés des personnes sourdes. Ces dernières, en l'absence de réponses adaptées à leurs besoins, pourraient être déstabilisées dans leur vie au quotidien. L'accès à l'information pour les personnes sourdes et leur famille doit être amélioré.

Dans le cadre de notre recherche, nous nous sommes intéressées plus particulièrement aux enfants sourds et à leur accompagnement par l'orthophoniste.

Certains enfants sourds congénitaux font part d'interrogations et/ou de remarques particulières quant à leur situation actuelle et future tant sur le plan personnel que professionnel en lien avec leur vécu de la surdité. "Pourquoi moi je suis différent?", "Quand je serai plus grand, je n'aurai plus d'appareil?", "J'ai du mal à communiquer avec les entendants" etc. (Jutras, Dubuisson et Lepage, 2005). Leurs questions et/ou leurs remarques peuvent s'avérer angoissantes voire déstabilisantes si elles ne sont pas prises en considération et si elles n'ont pas eu de réponses adaptées. Il semble, en effet, essentiel, comme le précise Le Run (Le Run, 2007), « *de s'attacher à favoriser la parole de l'enfant et de prendre en compte la réalité de sa vie quotidienne* ». Les familles proches sont souvent les premières destinataires de ces questionnements. C'est également le cas des orthophonistes qui, du fait des spécificités de leur suivi, souvent précoce et long, et du climat de confiance instauré, sont fréquemment amenés à gérer ce type de questions, de remarques et à proposer une réponse. La Haute Autorité de santé (H.A.S., 2009) stipule d'ailleurs, au sein de ses recommandations, le rôle des professionnels, parmi lesquels figure l'orthophoniste, dans la prévention des troubles psychiques chez l'enfant et dans l'information aux parents.

Si certaines particularités, chez les enfants sourds, ont ainsi pu être constatées, peu de propositions ont pourtant été faites pour améliorer leur vécu lorsqu'il s'avère difficile. Ces interrogations, remarques ou attitudes révèlent un besoin, pour les enfants sourds, de comprendre, d'échanger, de communiquer et/ou d'être rassuré.

C'est à partir d'un tel constat qu'est né notre projet de créer un matériel orthophonique pour répondre à ce besoin chez les enfants sourds. Nous avons pour objectif de proposer un support pour encourager les échanges et la communication, pour apporter de nouvelles informations à ces enfants, les aider à trouver des réponses à leurs questions et/ou à leurs difficultés et limiter ainsi leurs angoisses et leurs incompréhensions. Ce matériel pourrait ainsi être utilisé par un orthophoniste au sein de son suivi de l'enfant sourd et/ou en faisant intervenir sa famille dans le cadre de l'accompagnement familial.

Ce projet de mémoire se développera selon plusieurs axes.

Nous exposerons, dans une première partie, les notions essentielles de la surdité ainsi que les moyens actuels de dépistage et de prise en charge de l'enfant sourd et de sa famille.

Ensuite, nous détaillerons les répercussions de la surdité chez l'enfant. Pour cela, après avoir présenté le développement global de l'enfant sourd, nous préciserons les relations entre lui et sa famille ainsi que leur vécu respectif de la surdité.

Dans une seconde partie, nous préciserons le matériel et la méthode utilisés pour l'obtention de nos résultats, la création du support envisagé ainsi que pour les différents retours d'expériences nécessaires à la validation de ce projet. Nous ferons enfin une synthèse des différents éléments ainsi identifiés afin d'en faire émerger une idée générale assimilable ou non aux hypothèses initiales.

Chapitre 1 : La surdit   de l'enfant.

La surdit   chez l'enfant est d'une grande h  t  rog  n  it   clinique. Son d  pistage ainsi que l'annonce du diagnostic sont souvent des moments intenses pour l'enfant et sa famille. Les prises en charge doivent   tre pr  coces, adapt  es    l'enfant et coupl  es    un accompagnement parental. Elles ont alors pour objectif d'instaurer, pour l'enfant et sa famille, un environnement stable, des relations stimulantes et d'encourager le d  veloppement global de l'enfant sourd.

1. D  finition de la surdit  

La surdit   est d  finie comme *« une d  fici  nce auditive, quelle que soit son origine et quelle que soit son importance. Elle peut   tre transitoire ou d  finitive, parfois m  me   volutive, et ses cons  quences sont multiples »* tant au niveau de la communication, que des apprentissages et de l'int  gration. De plus, *« comme la surdit   n'est pas toujours curable m  dicale  ment ou chirurgicalement, elle implique la notion de handicap, et sa prise en charge est alors pluridisciplinaire. »* (Brin et al. 2004).

D'un point de vue m  dical, la surdit   est d  finie comme un   tat pathologique caract  ris   par une perte partielle ou totale de l'ou  ie. Comme le cite la Haute Autorit   de sant   (H.A.S., 2009), selon l'  tude de la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES) publi  e en 2007, elle concernerait en France, pr  s de 5,2 millions de personnes.

En 1980, Wood, en proposant sa Classification Internationale des Handicaps (C.I.H.), modifie radicalement la vision qu'on avait jusqu'alors du handicap. Il le d  finit comme un d  savantage, dont est victime une personne ayant une d  fici  nce ou une incapacit  , pour accomplir son r  le social.

Cette classification, adopt  e en France en 1988, sera reprise par l'Organisation mondiale de la sant   (O.M.S.) en proposant un d  coupage du concept de handicap selon trois niveaux (Stellman, 2000) :

o la déficience, ou déficit, correspond à toute perte ou altération d'une structure ou d'une fonction psychologique, physiologique ou anatomique, à la naissance ou plus tardivement. Dans le cas de la surdité, il s'agit de la perte de l'audition du fait d'une altération des organes de l'audition par exemple.

o l'incapacité correspond à toute réduction (résultant d'une déficience), partielle ou totale, de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain. Dans le cas de la surdité, il s'agit, par exemple, de la difficulté à avoir accès à l'information auditive.

o le désavantage, conséquence de l'incapacité, limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal (en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels) pour la personne du fait de son handicap. Dans le cas de la surdité, il s'agit, par exemple, d'un isolement social du fait des difficultés de communication.

À partir de 1995, la C.I.H. a néanmoins été critiquée car sa définition mettait en avant l'aspect fonctionnel mais trop peu l'aspect social du handicap.

La version finale, appelée « Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé » (C.I.F.) a été adoptée en 2001 par l'O.M.S. La terminologie y a été affinée et insiste davantage sur la non-discrimination des personnes, l'égalité des chances et la pleine participation à la société. L'accent est également mis sur les facteurs environnementaux qui peuvent majorer le handicap. Le mot handicap sert désormais de terme générique, mais on utilise plus spécifiquement les termes « *déficience* », « *limitation d'activités* » et « *restriction de participation* ». (Azéma, Barreyre, Chapireau, Jaeger, 2001).

L'O.M.S. (O.M.S., 2012) définit ainsi la surdité comme un handicap qui peut se retrouver au niveau social, relationnel et communicationnel. L'O.M.S. s'intéresse alors à l'accessibilité à l'éducation, à l'information, à la culture, aux loisirs et au monde du travail des personnes sourdes.

D'un point de vue culturel, la définition de la surdité est tout autre. En effet, comme l'explique Marguerite Blais (Blais, 2006), les Sourds ne se considèrent pas comme des personnes handicapées. Ils se décrivent comme des membres d'une communauté culturelle

distincte, ayant en commun une langue, des règles et des valeurs ainsi qu'une identité propre. Blais (Blais, 2006) parle ainsi de Culture Sourde.

Enfin, la surdit  est une d ficiency particuli re parce qu'elle ne se voit pas. Pourtant, elle appara t d s le d but de la relation entre deux interlocuteurs. Lorsque ces derniers sont tous deux sourds, les adaptations n cessaires sont r alis es spontan ment et la communication est souvent ais e. Dans la situation o  l'un des partenaires de l' change est entendant et l'autre sourd, chacun d'eux doit modifier ses habitudes de communication pour tenter de comprendre et de se faire comprendre. Cela passe par une adaptation des regards, des postures, de l'articulation, de la parole, ou par l'utilisation de gestes, de mimes, de l' crit etc.

Ainsi, pour Mottez (Mottez, 1983), *« il faut  tre au moins deux pour qu'on puisse commencer   parler de surdit . La surdit  est un rapport. C'est une exp rience n cessairement partag e »*.

Aussi, selon lui, la d finition de la surdit  est celle d'« un handicap partag  ».

Ce constat explique le malaise qui peut s'installer entre deux protagonistes lorsque l'un d'eux est sourd. En effet, des difficult s dans l' change peuvent appara tre chez la personne sourde, du fait de son manque auditif, mais  galement chez son interlocuteur entendant qui ne sait plus comment se comporter face   son locuteur.

Benvenuto (Benvenuto, 2004) explique ainsi qu'entre le discours de la d ficiency, celui du handicap, et celui de la diff rence revendiqu e, les sourds ont parfois des difficult s   d velopper un statut stable, reconnu et respect . Leur v cu de la surdit  peut alors reposer sur ces bases instables.

Un consensus existe toutefois aujourd'hui pour d finir les surdit s sur le plan m dical.

2. Classifications : les donn es m dicales

La surdit  est ce ph nom ne complexe qui se d finit en fonction de la localisation de l'atteinte, du degr  de perte, de son  tiologie ainsi que de l' ge d'apparition de celle-ci. D'autres crit res, tels que l'existence ou non de handicaps associ s, l'environnement familial et la personnalit  de l'enfant influent  galement sur son d veloppement.

L'Organisation mondiale de la santé (O.M.S., 2012) définit les différents types de surdité selon la localisation de l'atteinte.

2.1 Types de surdité

Les surdités peuvent se définir ainsi:

o les surdités de transmission : elles sont dues à une lésion de l'oreille externe ou moyenne. L'oreille interne est intacte. La perte auditive peut varier de 20 dB à 60 dB.

Ce type de surdité est susceptible d'être traité par des moyens médicaux ou chirurgicaux. En cas d'absence de soins, elles peuvent s'aggraver ou dissimuler une surdité de perception.

Les surdités de transmission sont acquises dans 99% des cas (à cause d'inflammations, de traumatismes, de tumeurs ou de séquelles quelconques), mais peuvent être congénitales (origine génétique, agénésie, malformations etc.). Elles touchent 10% des enfants de 2 à 5 ans sensibles aux otites séreuses. Ce type de surdité peut avoir des répercussions sur le comportement, le développement du langage et sur la compréhension de l'enfant.

o les surdités de perception : elles sont dues à une lésion de l'oreille interne. Il s'agit alors d'une atteinte de l'organe de l'audition (la cochlée) ou du nerf auditif (qui transmet l'information auditive aux centres nerveux du cerveau). La perte auditive peut varier de 20 dB à 100 dB voire au-delà. Elle est souvent plus importante sur les fréquences aiguës.

Les origines des surdités de perception sont variées : elles peuvent être génétiques, toxiques, infectieuses, traumatiques, tumorales, dégénératives ou vasculaires. Les surdités de perception peuvent être congénitales, néonatales, acquises etc.

Ces surdités sont irréversibles et nécessitent généralement un appareillage audioprothétique. Une prise en charge pluridisciplinaire adaptée est alors conseillée.

Des répercussions sur le timbre de la voix sont souvent à noter. De plus, ces surdités peuvent présenter des distorsions. Certains sourds présentent à la fois une hypoacousie et une hyperacousie douloureuse. On parle alors de l'effet de recrutement. En d'autres termes, le sujet entend plus fort qu'il ne devrait par rapport à son seuil.

Chez l'enfant en particulier, les surdités de perception peuvent avoir des conséquences importantes tant sur l'acquisition du langage que sur le développement cognitif, psychomoteur, affectif, social etc.

o les surdités mixtes : elles sont la coexistence des deux types d'atteintes que nous venons de décrire.

o les surdités centrales : elles correspondent à une atteinte des centres auditifs alors que l'oreille fonctionne correctement. Les sons sont perçus, mais le cerveau ne parvient pas à les traiter.

L'origine présumée est principalement vasculaire. Ces surdités peuvent s'aggraver avec l'âge mais elles sont rares chez l'enfant.

o les neuropathies auditives : il s'agit d'une atteinte non tumorale du nerf auditif. L'atteinte primitive se situe au niveau des voies auditives et se traduit par une désynchronisation des potentiels d'action. De nombreuses causes peuvent expliquer les neuropathies auditives, génétiques ou non. Même en cas de perte auditive peu importante, ces neuropathies sont source de distorsions acoustiques très gênantes qui perturbent gravement la réception et le traitement de la parole entendue. L'implantation cochléaire est de plus en plus fréquemment proposée dans ces cas, quel que soit le niveau de surdité.

Le Bureau International d'Audiophonologie (BIAP, 1997) a également proposé de classer ces surdités en cinq catégories selon la moyenne de perte aux fréquences de 500, 1000, 2000 et 4000 Hz.

2.2 Degrés de surdité

Cette classification permet de définir :

o une audition normale ou subnormale : il s'agit, éventuellement, d'une atteinte tonale légère ne dépassant pas 20 dB et qui reste sans incidences.

o une déficience auditive légère : la perte tonale moyenne est comprise entre 21 dB et 40 dB. La plupart des bruits familiers sont perçus ainsi que la parole à voix normale. La perception de la voix basse ou lointaine est plus difficile. De plus, des éléments phonétiques peuvent échapper à l'enfant dans certaines conditions d'écoute (notamment dans le bruit). On

peut également retrouver des difficultés de discrimination auditive, des troubles d'articulation et des difficultés de compréhension de la parole. La gêne n'est pourtant, souvent, que minime.

o une déficience auditive moyenne : elle se définit selon deux degrés :

- 1^{er} degré : la perte tonale moyenne est comprise entre 41 et 55 dB.
- 2^{ième} degré : la perte tonale moyenne est comprise entre 56 et 70 dB.

Quelques bruits familiers sont encore reconnus mais la parole est perçue seulement à voix forte. La personne s'aide alors, souvent, de la lecture labiale pour comprendre. La présence de restes auditifs permet généralement un certain contrôle de la voix.

L'appareillage et la prise en charge pluridisciplinaire sont alors conseillés.

o une déficience auditive sévère : elle se définit selon deux degrés :

- 1^{er} degré : la perte tonale moyenne est comprise entre 71 et 80 dB.
- 2^{ième} degré : la perte tonale moyenne est comprise entre 81 et 90 dB.

Seuls les bruits forts sont perçus ainsi que la parole à voix forte près de l'oreille.

La prise en charge pluridisciplinaire et un appareillage adapté sont fortement conseillés.

o une déficience auditive profonde : elle se définit selon trois degrés :

- 1^{er} degré : la perte tonale moyenne est comprise entre 91 et 100 dB.
- 2^{ième} degré : la perte tonale moyenne est comprise entre 101 et 110 dB.
- 3^{ième} degré : la perte tonale moyenne est comprise entre 111 et 119 dB.

Seuls les bruits très puissants et les vibrations sont perçus. La personne n'a alors plus aucune perception de la parole. Les enfants ne développeront pas spontanément le langage oral.

La maîtrise de la lecture labiale est alors indispensable pour comprendre le message parlé. Les prothèses auditives classiques sont souvent peu efficaces pour bénéficier d'un apport d'informations auditives suffisant. Une possibilité d'implantation cochléaire précoce peut être envisagée.

L'utilisation des signes reste le moyen de communication privilégié pour un grand nombre de ces enfants. Une prise en charge pluridisciplinaire est fortement conseillée.

o une surdité totale ou cophose : il n'existe aucun reste auditif au-delà de 500 Hz pour une intensité de 120 dB. Aucune information sonore n'est perçue par la personne. Le mode de

communication, l'appareillage et le suivi pluridisciplinaire doivent se mettre en place en tenant compte de cette absence de restes auditifs.

Quel que soit le degré de surdité, la perte auditive est rarement uniforme sur toutes les fréquences.

Nous pouvons également classer les surdités selon leurs étiologies : il existe, en effet, des surdités congénitales et des surdités acquises. Alors que le caractère héréditaire de la surdité d'un enfant semble évident lorsque ses deux parents sont sourds, il n'est pas toujours possible de connaître l'origine exacte de la surdité d'un enfant. Il faut savoir que 95% des enfants sourds naissent de parents entendants. Dans le cadre de notre recherche, nous avons choisi, objectivement, de traiter majoritairement de ces cas-là sans pour autant négliger l'existence des enfants sourds de parents sourds.

La grande hétérogénéité clinique de la surdité rend parfois difficile le dépistage et le diagnostic. « *Un enfant sur 800 naît en France avec une surdité* », indique le Pr Bernard Fraysse, chef du service ORL de l'hôpital Purpan de Toulouse, lors du 117^{ème} congrès de la Société Française d'Oto-Rhino-Laryngologie et de Chirurgie de la Face et du Cou (SFORL) en Octobre 2010. « *Il est essentiel de les dépister. D'autant plus que les traitements permettent un développement optimal de la communication avec l'enfant.* ». 84% des surdités sont déjà présentes à la naissance.

3. Dépistage et diagnostic de la surdité

La Haute Autorité de santé (H.A.S., 2007) rappelle qu'il existe plusieurs types de dépistage :

o le dépistage systématique dans lequel la population recrutée est non sélectionnée : des potentiels évoqués auditifs automatisés (P.E.A.A) sont effectués à la maternité, à 36 heures de vie de l'enfant. En cas de test positif, un contrôle (par le même test) est effectué le lendemain, avant la sortie de la maternité. A l'issue de ces tests, les enfants dont le résultat reste positif sont orientés vers un centre diagnostic dans les 15 jours suivant la sortie de la maternité. Ce centre sera chargé de confirmer le diagnostic et de prendre en charge l'enfant sourd.

o le dépistage sélectif ou ciblé dans lequel la population recrutée est sélectionnée à cause de facteurs de risques : tous les nouveau-nés présentant un (ou plusieurs) facteur(s) de risque reçoivent d’emblée une évaluation audiologique par un médecin ORL. Ces facteurs de risque peuvent être des antécédents familiaux, une intoxication chez la mère enceinte, une infection in utero, une prématurité importante etc.

Le dépistage doit permettre de repérer, à l’aide de tests utilisés de façon systématique et standardisée, le plus grand nombre d’enfants atteints de surdité.

Le dépistage peut se dérouler à plusieurs périodes de la vie de l’enfant : à la naissance, à 9 et 24 mois et en milieu scolaire. Le dépistage se pratique hors de ces repères en cas de doutes. Les tests peuvent être répétés régulièrement car une surdité peut s’installer à tout moment de la vie et un déficit discret peut rester longtemps ignoré.

Il existe ainsi, désormais, plusieurs tests objectifs et subjectifs pour tester l’audition des enfants.

3.1 Les outils actuels de dépistage de la surdité

Mondain et Brun (Mondain et Brun, 2009) décrivent les tests objectifs:

o l’électrocochléogramme : il permet de tester l’audition des enfants à partir de 4/5 mois. Une électrode est placée au niveau du promontoire de la cochlée. L’enfant est sous anesthésie générale. Le principe consiste à envoyer des clics sur les fréquences aiguës et à analyser les réponses du nerf auditif. Cet examen ne permet pas d’explorer l’intégralité du champ auditif réel de l’enfant ni les atteintes rétrocochléaires et centrales.

o les potentiels évoqués auditifs (P.E.A.) : trois électrodes, placées sur le vertex et les lobes auriculaires, permettent de recueillir les réponses électriques de la partie distale du nerf auditif jusqu’au tronc cérébral. Les P.E.A. sont pratiqués sous sommeil naturel et nécessitent un médecin pour interpréter les courbes. Des clics de 2000 et 4000 Hz sont envoyés dans chaque oreille. La présence de cinq ondes témoigne de la maturation du système nerveux central. L’analyse des résultats est centrée sur l’étude de l’onde V. Les P.E.A. ne permettent pas de tester les fréquences graves ni de dépister les atteintes centrales.

o les otoémissions acoustiques provoquées (O.E.A.P.) : un microphone est placé dans le conduit auditif externe et recueille les sons émis par la cochlée en réponse à une stimulation sonore. Les O.E.A.P. sont rapides et réalisables sous sommeil naturel. La présence d'otoémissions témoigne de l'activité des cellules ciliées externes de l'organe de Corti et indique l'existence d'une audition entre 0 et 30 dB. La présence de bruits, de mucus derrière le tympan ou de débris dans le conduit auditif externe perturbent le test. Ce dernier n'informe pas sur les atteintes rétrocochléaires et centrales.

o auditory steady-state responses (A.S.S.R) : cette méthode est encore expérimentale mais commence à être largement employée dans certains centres spécialisés à Paris, à Bordeaux etc. Elle consiste à enregistrer les potentiels évoqués pour les fréquences du 500 au 4000 Hz. Les quatre fréquences (500, 1000, 2000 et 4000 Hz) sont testées simultanément. Les seuils obtenus sont superposables à l'audiogramme. Ce test est d'autant plus précis que la surdité est importante.

o l'impédancemétrie : il s'agit de l'étude des réflexes stapédiens et de la mesure de la compliance de la chaîne tympano-ossiculaire, qui permet l'obtention d'un tympanogramme. Cet examen vise à dépister les atteintes de l'oreille moyenne.

o l'otoscopie : c'est un examen qui sert à visualiser le tympan, le conduit auditif externe et l'oreille moyenne par transparence. Il permet de confirmer la présence ou non d'un bouchon de cérumen, d'une perforation tympanique, d'otites, d'inflammations etc.

Ces différents tests sont des examens objectifs, il existe également un test subjectif :

o l'audiométrie comportementale : Monique Delaroche (Delaroche, 2000), orthophoniste, a mis au point un test subjectif, pour les très jeunes enfants, basé sur les réflexes d'orientation-investigation et sur les réactions de surprise. La conduction aérienne est testée grâce à un casque et la conduction osseuse grâce à un vibreur placé sur la mastoïde. Une épreuve de stimulations vocales (aigue et grave) en champ libre est également réalisée. Les oreilles peuvent être testées en bilatéral et/ou en isolé. Les techniques de conditionnement et les jouets sonores utilisés sont choisis en fonction de l'âge de l'enfant.

Le diagnostic de surdit   s'appuie sur la concordance de ces diff  rents tests (objectifs et subjectifs). Une suspicion de surdit   implique la r  it  ration de ces examens jusqu'   une infirmation ou une confirmation certaine du diagnostic de surdit  .

3.2 L'annonce du diagnostic de surdit  

Annoncer    des parents entendants la surdit   de leur enfant, c'est rendre r  el ce qui n'  tait souvent qu'une crainte ou les confronter    une v  rit   qu'ils n'avaient jamais envisag  e. Aux yeux des parents, c'est au moment du diagnostic que l'enfant devient r  ellement sourd. Cette annonce provoque g  n  ralement une angoisse et un malaise chez ces parents.

Thierry Vilette (Vilette, 1994) explique,    propos du diagnostic, que c'est le moment o   *« l'  cart se creuse entre l'enfant attendu, b  b   imaginaire et id  al et l'enfant pr  sent, b  b   r  el et imparfait. En m  me temps que s'effondre la repr  sentation de l'enfant imaginaire porteur de d  sir et des espoirs, s'effondre aussi celle de l'enfant pr  sent dont les parents d  j   fiers, s  rs de son int  grit   pensaient avoir cern   la r  alit  . Il ne reste qu'un   tranger imposteur et mystificateur. »*

Il n'existe pas une fa  on unique d'annoncer la surdit   d'un enfant    ses parents. Toutefois, l'annonce du diagnostic doit respecter des principes de base (Adresaq, 2010) :

- o elle doit se faire, en pr  sence des deux parents et de l'enfant (dans l'id  al), sur la base de seuils audiom  triques pr  cis donn  s par les tests objectifs et/ou subjectifs. Le m  decin explique les courbes audiom  triques de l'enfant avec tact et clart  . Les informations sont donn  es de fa  on appropri  e tout en s'adaptant    la famille et    l'enfant. Il s'agit de v  rifier subtilement si les informations ont bien   t   comprises.

- o l'annonce doit se faire sans pr  cipitation. Le m  decin prend le temps d'  couter, de r  pondre aux questions de chacun et d'accueillir chaque r  action.

- o le professionnel valorise l'enfant dans sa communication globale, sa motricit  , sa spontan  it  , sa finesse d'analyse des situations et rassure les parents sur ses capacit  s.

- o le médecin également valorise les parents et les rassure sur leur capacité à être de bons parents pour cet enfant.

- o il s'agit d'ouvrir des perspectives d'avenir et de commencer à mettre en place un suivi adapté avec une équipe pluridisciplinaire.

Comme l'ont expliqué les différents professionnels intervenant lors de la journée de l'Adresaq du 19 juin 2010, même si chacun réagit différemment, avant d'accepter le diagnostic, les familles passent souvent par différentes phases. Chantal Jalby-Luna, psychologue, décrit les réactions souvent rencontrées chez les parents (Adresaq, 2010). Le rejet de leur enfant apparaît fréquemment. Les parents culpabilisent d'ailleurs d'éprouver un tel sentiment. On retrouve également habituellement un déni ou une ignorance du diagnostic qui leur paraît inacceptable. C'est pendant cette période que les parents peuvent refuser le diagnostic médical et rechercher une solution miracle en multipliant les rencontres. Le sentiment d'être coupables les pousse parfois à adopter des conduites de réparation excessives. Cette culpabilité peut aussi s'accompagner d'une dépression. La colère est une réaction souvent consécutive au sentiment d'injustice chez les parents, « *à la réorganisation nécessaire de la vie de famille autour de cet enfant et aux nouvelles contraintes imposées par sa prise en charge* » (Adresaq, 2010). Les parents entrent ensuite dans une phase de négociation. Ils recherchent un compromis entre l'enfant souhaité et l'enfant réel. Vient alors l'accommodation où les parents deviennent capables d'accepter la différence et la surdité de leur enfant.

Ces réactions ne sont pas hiérarchisées ni systématiques. Elles sont parfois simultanées et des retours en arrière sont possibles.

L'enfant lui-même est souvent sensible à ces modifications intrafamiliales et à la souffrance de ses parents. Virole et Cosnier (Virole et Cosnier, 2006) mettent en évidence l'apparition de dépressions chez certains enfants sourds suite au diagnostic : « *un enfant diagnostiqué comme sourd peut devenir triste, centré sur lui-même et ne plus manifester de désir de communiquer. Il peut développer des troubles du comportement avec des anomalies du regard et des défenses autistiques. Les troubles des conduites sont également fréquents et accompagnés d'hyperactivité, de troubles du sommeil et de l'alimentation* ».

Tous les parents et les enfants ne sont pas égaux dans leur capacité à faire face à un tel bouleversement. L'effondrement de la famille peut être destructeur pour la relation parents/enfant. Selon Virole et Cosnier (Virole et Cosnier, 2006), « *le diagnostic de la surdité est un processus comparable au processus observé dans l'annonce de tout handicap mais il est spécifique par la fréquence des dénis et des réactions de sauvetage* ». De plus, Toffin et Seban-Lefevre (Toffin et Seban-Lefevre, 2008) ajoutent que le caractère invisible de la surdité et le fait qu'elle perturbe la communication expliquent généralement la spécificité de ces réactions.

L'annonce du diagnostic est une épreuve difficile et douloureuse pour la famille et pour l'enfant. Ces derniers, souvent très déstabilisés, doivent être accompagnés immédiatement par une équipe pluridisciplinaire compétente et attentive.

4. Accompagnement de l'enfant sourd et de sa famille

Le suivi s'articule autour de l'explication et de la mise en place d'aides techniques et d'aides à la communication pour l'enfant sourd et sa famille. Une équipe pluridisciplinaire sera alors sollicitée pour mener à bien différents projets.

L'appareillage auditif est généralement une des premières aides proposées à la famille et à l'enfant.

4.1 L'appareillage auditif

Selon le souhait des parents et sur prescription médicale, l'audioprothésiste proposera une solution d'appareillage. Ce dernier doit être personnalisé et réglé par ce professionnel. Il est destiné à compenser la perte auditive. Chacun doit être conscient que cette démarche d'appareillage s'inscrit dans le temps. L'équipe pluridisciplinaire doit donc guider et rassurer les parents et l'enfant dans cette démarche. L'adaptation et l'appropriation de l'appareil auditif par l'enfant doivent être encouragées.

Du point de vue technique, les appareils auditifs sont généralement construits selon une même organisation. On retrouve pour chacun un microphone, un amplificateur, une

pile/une batterie et un écouteur. Dans le cadre de notre mémoire, seuls les appareils généralement prescrits aux enfants seront présentés.

Mondain et Brun (Mondain et Brun, 2009) ont décrit les différents types d'appareillage proposés. On retrouve :

- o le contour d'oreille : c'est le type de prothèse le plus souvent proposé aux enfants au début de leur prise en charge. Il se place derrière le pavillon de l'oreille. Il est relié à un embout, situé dans le conduit auditif externe (C.A.E.), par un tube fin transparent qui achemine le son directement dans le C.A.E. Ces appareils couvrent une plage d'amplification large et sont souvent équipés de nombreuses possibilités de réglages pour s'adapter au mieux au patient et à sa situation (programmes selon l'ambiance sonore, possibilités de brancher des écouteurs ou encore de se combiner avec un système Hautes-Fréquences pour aider l'enfant lors de sa scolarité).

L'appareillage en binaural permet d'instaurer un équilibre auditif entre les deux oreilles. L'audition stéréophonique améliore la localisation des sons, la perception dans le bruit et le confort auditif global.

- o la prothèse à conduction osseuse : ce type d'appareil peut être proposé dans les cas de surdité malformative, de transmission ou mixte. L'écouteur est alors remplacé par un vibreur osseux maintenu en place sur la mastoïde à l'aide d'un cerceau ou d'un bandeau installés sur la tête et qui intègrent le vibreur dans leur monture.

- o l'implant cochléaire : c'est un dispositif médical électronique. Il est destiné à améliorer l'audition de personnes atteintes d'une perte sévère à profonde non corrigée par une prothèse auditive classique. Cet appareillage se compose de deux parties : l'unité électronique interne implantée dans le rocher et le processeur vocal externe placé derrière l'oreille. Il nécessite ainsi une intervention chirurgicale sous anesthésie générale, après quoi la cochlée est définitivement détruite.

Le choix du type d'appareillage est parfois en lien, directement ou non, avec le mode de communication choisi par l'enfant sourd et/ou par ses parents.

4.2 Les modes de communication

Du fait de sa surdité, l'enfant n'a pas une approche spontanée de sa langue maternelle. Ses parents ont alors souvent la lourde tâche de choisir le mode de communication qui semblerait être le plus bénéfique pour lui. Ce choix, accompagné par les différents professionnels, doit tenir compte des caractéristiques de la surdité de l'enfant mais également de son vécu et de ses possibilités. Cette décision est largement empreinte de l'histoire des parents, de leur état d'esprit et de leur représentation quant aux différents modes de communication qui leur sont proposés.

La H.A.S. (H.A.S., 2009) propose deux approches en ce qui concerne le choix d'une langue :

- o l'approche audiophonatoire : il s'agit de stimuler l'audition pour favoriser la langue parlée : langue première de l'enfant, ou de développer le langage par l'intermédiaire de la langue des signes française (L.S.F.) et du français parlé sans préjuger de la langue future de l'enfant.

- o l'approche visuogestuelle : la L.S.F. est la langue première de l'enfant et le français écrit sa seconde langue : on parle alors de « communication bilingue ».

Dumont (Dumont, 2008) explique les différents moyens de communication qui s'offrent aux parents et à l'enfant sourd :

- o l'oralisme : c'est l'utilisation du français oral pour l'enfant sourd. L'oralisme peut être envisagé dans tous les cas de surdité en lien avec un appareillage auditif adapté. Ce choix nécessite un investissement important de la famille qui doit être disponible, motivée et stimulante.

On parle d'oralisme pur quand l'utilisation du français oral est exclusive et sans aucune aide d'autre sorte.

L'oralisme peut être associé au langage parlé complété (L.P.C.). Cela correspond à la traduction française du « Cued Speech », inventé en 1965 par Cornett. Il s'agit d'un code syllabique manuel et visuel destiné à palier les lacunes de la lecture labiale dues aux sosies labiaux. Le L.P.C. est un code associé à la parole et non une langue à part entière. Cet outil

permet aux sourds oralistes une meilleure acquisition de la langue française et facilite l'accès à l'écrit.

En règle générale, le choix de l'oralisme vise l'intégration familiale, scolaire et sociale de l'enfant sourd dans le monde entendant. Ainsi, cela lui donne la possibilité d'échanger plus facilement avec le milieu entendant et de gagner en autonomie.

o la langue des signes française (L.S.F.) : c'est une langue à part entière.

C'est, en effet, une langue visuelle qui répond à tous les critères linguistiques dans la définition d'une langue naturelle.

La L.S.F. se distingue de la langue orale sur plusieurs plans : il s'agit d'un système gestuel et non phonique. De plus, elle a la particularité de pouvoir combiner simultanément plusieurs informations en recourant à l'utilisation de l'espace alors que la langue orale se déroule séquentiellement. Enfin, cette langue n'a pas de représentation écrite.

Ce type de communication est souvent acquis par l'enfant sourd lors d'une scolarisation en établissement spécialisé et/ou en côtoyant d'autres enfants ou adultes sourds signants. Meynard (Meynard, 2008) met en évidence le fait que les enfants sourds peuvent s'approprier très rapidement les signes. En effet, ils les comprennent et les apprennent, souvent, en très peu de temps. Les signes leur sont facilement accessibles et leur permettent d'avoir accès à la signification de ce qui les entoure.

La L.S.F. est généralement associée aux valeurs de la Culture Sourde. (Blais, 2006).

o le français signé : ce mode de communication est bimodal. En effet, le lexique de la langue des signes est utilisé sur la syntaxe du langage oral. Il s'agit d'un compromis entre la L.S.F. et la langue orale. Cela permet aux parents d'utiliser leur langue naturelle tout en ponctuant leurs messages de signes pour aider leur enfant à mieux comprendre. (Massur, 2007). De plus, il faut savoir que tous les mots du langage oral ne sont pas transposables en L.S.F. Certains utilisent alors le français signé codé complété (F.S.C.C.). Il s'agit du même principe que le français signé sauf que les mots outils, absents en L.S.F., sont codés grâce au L.P.C. ou à la dactylologie de la L.S.F. Chaque élément de la syntaxe du langage oral est alors accessible à l'enfant sourd.

Pourtant, il ne faut pas oublier que ce mode de communication n'est pas une langue. Il reste avant tout une passerelle vers un langage oral futur en permettant à l'enfant de conceptualiser sa pensée avant d'accéder au mot oral. Ce mode de communication est généralement

encouragé par les équipes pluridisciplinaires. Plus facilement accessible aux parents entendants, il renvoie à l'urgence de communication entre l'enfant et sa famille. (Massur, 2007).

o le bilinguisme : dans le cas de la surdité, une éducation bilingue (appelée aussi biculturalisme) propose aux enfants sourds l'utilisation de deux langues : la langue des signes française et le français. Ce mode de communication complexe, défendu par Bouvet (Bouvet, 1989) permet aux enfants sourds d'avoir accès aux deux cultures auxquelles ils sont confrontés. Il encourage également leur intégration dans ces deux milieux : le monde Entendant et la communauté des Sourds.

Dans un premier temps, les enfants sourds acquièrent, si toutes les conditions sont requises, la langue des signes. Elle n'est, en effet, pas entravée par la déficience auditive. L'apprentissage de la langue orale, considérée comme une langue seconde, sera facilité par la connaissance de la première langue, signée.

Bouvet (Bouvet, 1989) met en évidence deux façons d'envisager le bilinguisme : dans le premier cas, la langue des signes est considérée comme la langue première. Elle doit être maîtrisée par l'enfant avant qu'on ne lui enseigne la seconde langue : la langue française en modalité écrite. Dans le second cas, l'enfant est exposé le plus tôt possible aux deux langues simultanément, la langue française étant enseignée, cette fois-ci, en modalité orale et écrite.

o la communication totale : ce mode de communication correspond à l'utilisation simultanée de tous les modes de communication. L'enfant sourd reçoit des informations à la fois sous des formes auditives et visuelles. Il peut utiliser les informations qui répondent le mieux à ses besoins en fonction de la situation.

Le but de la communication totale est de donner à l'enfant un langage visuel tout en l'encourageant à développer et à utiliser le langage parlé. (Massur, 2007).

Le choix d'un ou de plusieurs mode(s) de communication doit avoir été précédé d'explications, de conseils et d'un accompagnement des parents et de leur enfant. Ceci d'autant plus que ce sont souvent des notions inconnues pour eux.

Pour que le suivi et l'accompagnement de l'enfant et de sa famille soit complet et optimal, il est nécessaire qu'y participent plusieurs professionnels dans le domaine médical, paramédical, éducatif, social etc.

4.3 L'équipe pluridisciplinaire et le rôle de l'orthophoniste.

La composition de l'équipe qui accueille l'enfant sourd et sa famille est variable. Elle est généralement formée d'un médecin ORL, d'un médecin généraliste ou pédopsychiatre, d'un audioprothésiste et d'un orthophoniste. Un psychologue, un psychomotricien et un enseignant spécialisé peuvent s'y ajouter, si nécessaire. La collaboration des différents professionnels peut se faire au sein d'un service hospitalier, d'un établissement spécialisé pour enfants déficients auditifs ou encore peut se mettre en place au sein de cabinets libéraux. Les parents doivent faire partie intégrante de cette équipe pour que l'accompagnement soit optimal. D'autres personnes (professionnelles ou non) viennent également parfois s'y greffer selon les besoins de l'enfant sourd et de sa famille. Quelle qu'elle soit, cette équipe doit former un réseau solide et cohérent autour de l'enfant.

La prise en charge commence, dans l'idéal, immédiatement après le diagnostic pour favoriser le développement des potentialités de l'enfant (sensorielles, cognitives, motrices, linguistiques etc.) et le valoriser aux yeux de sa famille. Ce suivi doit être évalué régulièrement pour en vérifier l'adéquation avec l'évolution de l'enfant et de sa famille. Cet accompagnement peut être sujet à des adaptations et à des changements, si nécessaire, pour fournir une prise en charge adaptée, cohérente et efficace.

Dans le cadre de notre mémoire, nous développerons plus particulièrement le rôle de l'orthophoniste dans l'accompagnement familial et l'éducation précoce de l'enfant sourd.

Spécialiste du langage et de la communication, l'orthophoniste se positionne en tant que partenaire privilégié dans les relations avec l'enfant sourd et sa famille. Il met en place un suivi souvent long et intensif.

Selon les recommandations de l'H.A.S. (H.A.S, 2009), le rôle des professionnels, dont fait partie l'orthophoniste, dans l'accompagnement familial est de (d') :

o expliquer la surdité aux parents : il s'agit de (d') :

- sensibiliser les parents à la surdité : « *préciser les niveaux d'audition* » (H.A.S, 2009) et expliquer la surdité de leur enfant grâce aux tests audiométriques.

- expliciter les retentissements sur son développement global et plus particulièrement sur son langage et sa communication.

- expliquer les répercussions de la surdité sur le quotidien ainsi qu' « *informer les parents sur les choix possibles en fonction des besoins particuliers de l'enfant.* » (H.A.S, 2009).

Pour la plupart des parents, il est question de notions qui leur étaient jusqu'alors totalement inconnues. Il ne faut pas hésiter alors à expliquer les choses plusieurs fois avec des mots simples, clairs et adéquats en s'assurant de la compréhension de toutes les situations.

o aider les parents dans l'acceptation du handicap de l'enfant : il s'agit de (d') :

- être à l'écoute et soutenir les parents.

- « *d'encourager les parents à partager leurs expériences et à poser des questions, afin de permettre des relations de partenaires entre parents et professionnels et non des relations de dépendance.* » (H.A.S, 2009)

- Conseiller, si nécessaire, une orientation vers des associations : elles ont un rôle important dans l'accompagnement de l'enfant sourd et de sa famille. En effet, Galkowski (Galkowski, 1994) explique que les associations peuvent les aider à mieux appréhender les conséquences de la surdité, les adaptations à mettre en place et les choix à faire. La confrontation des vécus, des expériences et la solidarité entre les membres de ces organismes améliorent souvent les relations entre l'enfant et son entourage. Les rencontres sont bénéfiques puisqu'elles permettent d'échanger sur les tensions, les soucis quotidiens, les frustrations accumulées et les complexes. Les parents relativisent ainsi leurs angoisses et se rassurent sur les possibilités de leur enfant. Bon nombre de ces associations (Acfos, 2003, Acfos et col, 2005, Apedaf, Arapeo) ont d'ailleurs créé des petits livrets pour expliquer simplement la surdité aux parents.

- o « renforcer les compétences propres à la famille » (Has, 2009) : il s'agit de (d') :
 - encourager les échanges et les relations entre les parents et leur enfant.
 - expliquer les différentes aides à la communication existantes.
 - mettre l'accent sur l'aspect polysensoriel des échanges.

- o valoriser les parents et l'enfant sourd : il est question de (d') :
 - accompagner les périodes de doute des parents quant à leur compétence pour élever leur enfant. (Ferard, 2005)
 - « rassurer les parents car ce qu'ils auront à savoir et à faire restera dans le cadre de compétences habituelles de ce que font tous les parents. » (H.A.S, 2009).
 - aider les parents à affiner leurs observations pour découvrir les compétences linguistiques, motrices, affectives et les appétences à communiquer de leur enfant.
 - « transmettre une vision positive des compétences de l'enfant sourd et de son devenir » (H.A.S, 2009)

- o « promouvoir l'inclusion de l'enfant et de sa famille dans la société, et faciliter l'accès de l'enfant au système éducatif. » (H.A.S, 2009)

- o proposer des rencontres avec d'autres personnes sourdes : il s'agit d'expliquer aux parents l'intérêt de mettre en relation leur enfant sourd avec d'autres enfants sourds mais également avec des adultes sourds.

Pour les enfants, cela permet :

- d'avoir des modèles d'identification semblables pour se construire. Il est nécessaire que le modèle d'identification adulte soit accessible et acceptable par l'enfant. Si les parents et/ou les professionnels présentent les adultes sourds comme des figures d'exception ou, au contraire, les dévalorisent, l'enfant ne pourra pas s'identifier à ces modèles trop exceptionnels ou trop dépréciés.

- d'accéder à une langue signée (même si cela n'est que partiel) qui leur est accessible. Elle leur permet souvent de communiquer et de comprendre plus facilement.

Ce sont des rencontres dans lesquelles « on n'est pas handicapé, où entre ceux qui y

participent, il n'y a pas de barrières, pas de pitié, de mépris, de paternalisme, de

ressentiment, ou de difficultés de langue. » (Mottez, 1983). L'enfant est valorisé au sein d'un groupe.

- d'éviter de développer des fausses croyances : les enfants sourds, ne rencontrant jamais d'autres sourds, tentent de donner une signification à des réalités dont le sens est exposé uniquement par le langage oral. Ils vivent ainsi avec des fantasmes irrationnels, des incompréhensions et des non-dits (Virole et col, 2006).

Pour les parents, ces rencontres permettent de rencontrer des adultes sourds qui ont une vie familiale et professionnelle épanouie : ils peuvent ainsi envisager un avenir plus serein pour leur enfant.

Le rôle de l'orthophoniste auprès des familles a été clairement établi par le décret de compétences du 2 mai 2002 (décret n°2002-721) relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste. L'article 4 stipule, en effet, que « *la rééducation orthophonique est accompagnée, en tant que de besoin, de conseils appropriés à l'entourage proche du patient* ».

L'accompagnement familial par un orthophoniste est généralement associé à l'éducation précoce de l'enfant sourd.

Le rôle de l'orthophoniste dans l'éducation précoce est de veiller au développement harmonieux de l'enfant au sein de sa famille (Morgon, Aimard et Daudet, 1986). Il s'agit :

o de développer la communication et de préparer à l'acquisition du langage, il est question de (d'):

- utiliser tous les canaux efficaces et d'améliorer les domaines déficitaires.
- étayer les émissions spontanées des premiers mois de l'enfant.
- sensibiliser l'enfant au monde sonore, quand il le perçoit, au langage préverbal et verbal qui l'entourent.
- développer la multisensorialité en stimulant la voie auditive mais également les voies tactiles et visuelles.
- encourager l'adaptation de l'enfant à l'appareillage auditif en assurant une aide technique mais également un rôle d'écoute lorsque cela s'avère nécessaire.

- o d'améliorer l'accès au sens pour les enfants sourds en favorisant:
 - la compréhension de son environnement.
 - la compréhension des relations et des échanges.
 - la compréhension du langage parlé, signé ou autres.

- o d'encourager les échanges avec son entourage : il est question de (d') :
 - améliorer la socialisation et l'intégration de ces jeunes enfants en commençant par le milieu familial et en poursuivant dans le milieu scolaire.
 - satisfaire son besoin de reconnaissance et d'identification.

Ferard (Ferard, 2005) explique les bienfaits de l'éducation précoce chez l'enfant sourd. Elle améliore la communication et aide à la compréhension du langage ainsi que du monde environnant. Ce suivi minore les troubles comportementaux relatifs à la surdité. De plus, le caractère intense et durable de ce suivi amène souvent l'orthophoniste à gérer des réflexions et/ou des attitudes particulières de l'enfant sourd en lien avec le vécu de la surdité. En effet, l'enfant sourd pose fréquemment des questions, fait part de difficultés ou de remarques particulières en rapport avec sa surdité (Jutras et al, 2005). L'orthophoniste doit les prendre en considération et s'employer à y répondre.

Nous avons pu mettre en évidence l'hétérogénéité clinique des surdités chez l'enfant. L'annonce du diagnostic de surdité, avérée par des tests précis, s'inscrit ainsi dans une dynamique d'interventions pluridisciplinaires au sein de laquelle l'orthophoniste a un rôle important à tenir.

Nous allons maintenant nous intéresser aux répercussions de la surdité sur le développement global de l'enfant. Nous décrirons les particularités dans les relations parents/enfant sourd. Enfin, nous terminerons en abordant le vécu de la surdité par les parents d'enfant sourd et par les enfants sourds eux-mêmes.

Chapitre 2 : Les répercussions de la surdité.

La surdité de l'enfant a généralement des répercussions sur son développement global mais également sur ses relations avec les autres. Tout cela engendre fréquemment un vécu particulier aussi bien pour les parents d'enfant sourd que pour l'enfant sourd lui-même.

1. Le développement global de l'enfant sourd

Hage, Charlier et Leybaert (Hage et al, 2006) ont mis en évidence des caractéristiques spécifiques dans le développement psychologique, cognitif et psychomoteur de l'enfant sourd ainsi que des particularités dans l'acquisition et le développement du langage.

Dans le cadre de notre mémoire, nous préciserons plus spécifiquement le développement langagier et psychologique de l'enfant sourd.

1.1 Le développement du langage

Bruner (Bruner, 2002) explique que le nouveau-né entendant, dès sa naissance, est stimulé par un bain de langage permanent. Ses gestes et ses vocalisations sont repris fréquemment par la mère : elle leur donne du sens et les renforce par imitation. Ainsi, l'enfant entendant perçoit une langue de qualité grâce à une perception juste de tous les mots prononcés. Des modèles de langue en grande quantité lui sont accessibles. Tout cela lui permet d'acquérir spontanément un vocabulaire riche et varié avec des structures de phrases différentes. Ainsi, l'enfant entendant est sensibilisé naturellement et spontanément au français par imprégnation et usage. Cette bonne perception de la langue orale permet également une bonne compréhension. Cette dernière est facilitée puisque les mots perçus sont associés à des épisodes de la vie courante. L'enfant entendant se met à parler en réemployant ce qu'il a perçu, compris et mémorisé.

Chez l'enfant sourd, le bain de langage n'est pas de bonne qualité, et cela d'autant plus quand la surdité est importante. Lepot-Froment (Lepot-Froment, 1999) indique l'impact que peut avoir, en effet, la surdité sur le développement du langage oral et sur la communication de l'enfant sourd.

L'enfant sourd ne perçoit pas les mots ou les saisit de manière déformée ou incomplète. Les mots outils ainsi que les changements de forme ne sont souvent pas entendus. Il perçoit plus facilement les phrases qui lui sont directement adressées. Le vocabulaire, auquel il est exposé, est pauvre et les modèles linguistiques sont peu variés. L'enfant sourd n'acquiert pas sa langue maternelle de façon naturelle et spontanée. De plus, une mauvaise perception entraîne une mauvaise compréhension. L'enfant sourd réemploie ce qu'il a pu percevoir et comprendre. On retrouve alors fréquemment, chez ces enfants, un manque de vocabulaire, une langue agrammaticale, des difficultés de compréhension etc. Ils ne peuvent pas rectifier seuls leurs erreurs.

Le contrôle du timbre et de la hauteur de la voix est imparfait chez l'enfant sourd. Cela peut entraîner des nasalisations et des confusions entre des voyelles proches.

La privation du langage affecte l'enfant dans sa capacité à se représenter le monde et à exprimer ce qu'il vit. Son développement psychologique peut en être perturbé. (Virole et Cosnier, 2006).

1.2 Le développement psychologique

Dans le cas d'une surdité, Virole et Cosnier (Virole et Cosnier, 2006) expliquent que la dimension rassurante d'entendre la voix de leur mère et les différents bruits environnants font défaut aux enfants. Ils vivent alors comme une intrusion inattendue tout objet ou toute personne entrant dans leur champ de vision. Ces constantes « petites » agressions provoquent souvent, chez ces enfants, une perturbation des affects et un sentiment d'insécurité. Ils suppléent leur manque auditif par la vision qui ne peut pourtant pas le compenser totalement. Ces enfants sont ainsi souvent décrits comme vulnérables, impulsifs et colériques.

De plus, ne pouvant pas exprimer leurs émotions par le langage ou par un mode de communication totalement accessible aux autres, les enfants se sentent parfois incompris et frustrés. Certains développent alors des comportements agressifs et des intolérances aux frustrations. Virole et Cosnier (Virole et Cosnier, 2006) mettent en évidence que « *beaucoup de sourds développent une personnalité de type caractériel à fond dépressif* ». La surdité peut engendrer un isolement ou un regroupement des personnes sourdes en communautés. Les échecs répétés dans les situations de communication entraînent parfois une perte d'estime de soi et une tendance au repli.

Il est souvent remarqué, chez les enfants sourds, un non-respect des règles sociales, des tabous, des interdits etc. Cela peut s'expliquer par leur difficulté, voire leur impossibilité, à accéder à ces codes qui sont formulés et expliqués majoritairement grâce au langage oral ou qui sont seulement sous-entendus, sans être clairement énoncés. Les concepts trop abstraits ou présumés sont difficilement accessibles pour les enfants sourds, qui ont souvent besoin de concret.

Enfin, Virole (Virole, 2004) rappelle que *« la perte de l'audition ne touche pas seulement la fonction auditive mais entraîne une modification qualitative globale de la relation psychologique du sujet à la réalité interne et externe »*. En d'autres termes, la surdité de l'enfant implique une différence dans sa relation au monde, dans ses connaissances et dans son éprouvé affectif et émotionnel. La surdité dépasse, en effet, le cadre du médical pour s'inscrire dans le domaine de la culture. On parle alors de Culture Sourde (Blais, 2006). Toutes les personnes sourdes ne font pas partie de cette communauté. Ce sont souvent des personnes avec une surdité importante, installée très tôt et entravant, généralement, le développement du langage oral et l'acquisition de la parole.

Le développement langagier et socio-affectif de l'enfant sourd est alors perturbé du fait que beaucoup d'informations, dont il a besoin, lui sont essentiellement données oralement. Elles restent donc difficilement accessibles pour lui. Nous pouvons, dès lors, nous interroger sur le cas de l'enfant sourd de parents sourds.

1.3 Le cas de l'enfant sourd de parents sourds

Le cas de l'enfant sourd de parents sourds est souvent comparable à celui de l'enfant entendant de parents entendants. Comme l'expliquent Hage et al (Hage et al, 2006), étant accepté d'emblée par ses parents qui adoptent tout naturellement une attitude favorisant au maximum ses possibilités de communication, l'enfant sourd de parents sourds vit son enfance dans des conditions adaptées à sa situation.

Cet enfant développe naturellement sa langue maternelle, généralement la langue des signes, pratiquée autour de lui. Dès son plus jeune âge, les échanges sont faciles. Il est compris par son entourage et profite d'un bain de langage adéquat. Comme tout autre enfant, à l'âge de l'apparition du langage, il aura à sa disposition un système linguistique pour communiquer et

préciser sa pensée. Son développement global, aussi bien au niveau cognitif que psychologique et langagier, ne sera alors pas ralenti par la surdité. Sacks (Sacks, 1996) rappelle que « *c'est le langage au sens général du terme, bien plus que telle ou telle langue, qui active la compétence linguistique et stimule les processus intellectuels* ». Cependant, il faut savoir que cette configuration est minoritaire car seuls 5% des enfants sourds naissent dans une famille de parents sourds.

Dans la majorité des cas, la surdité de l'enfant a non seulement des répercussions sur son développement global mais également sur ses relations avec les autres et notamment avec sa famille proche.

2. Les relations parents/enfants sourds

La précocité du diagnostic peut perturber l'instauration des premières relations entre l'enfant et sa famille. Du fait de la surdité, la communication doit se faire différemment et les parents sont rapidement sollicités pour opérer des choix parfois difficiles, pour leur enfant.

2.1 Une relation précoce dénaturée

Dans un premier temps, voici quelques rappels sur l'instauration habituelle des relations précoces. Bouvet (Bouvet, 1989) explique que « *c'est en tant que sujet parlant qu'est accueilli le tout petit enfant qui ne parle pas encore* ». Le nourrisson est rêvé, écouté et reconnu comme un individu capable de recevoir sa langue maternelle. Dès sa naissance, il est donc un interlocuteur privilégié pour ses parents. Stern (Stern, 1985) parle de « *l'accordage affectif* » entre la mère et son enfant. Ce dernier est observateur et attentif à l'environnement. Il interagit activement avec son entourage proche et est capable de le mobiliser.

Le narcissisme de la mère est renforcé lorsqu'elle se rend compte des compétences de son enfant. Cela la rend capable « *d'anticipation créatrice* » (Winicott, 1985). En d'autres termes, la mère attribue déjà des significations aux actes du bébé et les fait ainsi entrer dans un premier système de communication et de relation.

Piot (Piot, 2011) explique que l'attachement précoce du nourrisson à ses parents est le modèle de base de ses relations futures et de son autonomie. Il est essentiel pour développer une personnalité équilibrée, pour pouvoir faire face au stress, aux frustrations et pour gérer ses

inquiétudes. L'environnement du bébé lui permet ainsi de penser logiquement et de s'éveiller au monde extérieur.

Dans le cas d'une surdité, Le Driant, Vandromme, Kolski et Strunski (Le Driant et al, 2006) expliquent que ces relations sont souvent perturbées. Lorsque l'annonce du diagnostic est précoce, on remarque fréquemment, chez les parents, une perte de spontanéité dans ces premiers échanges. Cela s'exprime par une diminution du plaisir à dialoguer et à entrer en relation avec leur enfant. En effet, D. Bouvet (Bouvet, 2003) explique : « *Ils perdent alors leur propre parole vis-à-vis de leur enfant sourd ne sachant plus comment s'adresser à celui qu'ils croient enfermé dans le mutisme* ». De plus, les parents ont tendance à développer un sentiment de responsabilité éducative, d'excès de réparation de la surdité et négligent les échanges et les relations spontanés. Les parents interagissent moins avec leur enfant, comme ils le faisaient avant, par des regards, des rires, des sourires, des activités ludiques. (Goasmat, 2008).

Virole (Virole, 2009) explique que l'enfant sourd perd ainsi, sans qu'il comprenne pourquoi, la place d'interlocuteur qui lui revenait jusqu'alors. Le premier instant critique dans la vie de cet enfant est donc celui de l'établissement de ces relations affectives précoces. L'attachement entre lui et ses parents n'est pas stable. Des perturbations au niveau de son comportement (retrait relationnel, disparition du regard, colère etc.) peuvent apparaître. Cela aura également des répercussions sur la personnalité de l'enfant sourd, sur son caractère, sa confiance en lui, sur la qualité affective de ses relations et sa tolérance à la frustration. Les troubles précoces de l'attachement se traduisent, généralement, plus tard, par des difficultés de socialisation, de scolarisation et de communication.

2.2 Une communication différente

La surdité rend difficile la communication des sourds avec les entendants. En effet, Collette (Collette, 2000) explique que l'appétence à la communication des enfants sourds les incite à utiliser une voie plus accessible pour eux que la langue orale, à savoir les gestes, les mimiques, les signes alors que leur entourage utilise généralement la langue parlée. Souvent, les parents, après le diagnostic, témoignent ne plus savoir comment entrer en contact avec leur enfant car ils se fixent sur la communication verbale que celui-ci ne peut justement

pas capter entièrement. Ils oublient ainsi toutes les autres modalités de communication non verbale qu'ils utilisaient naturellement jusqu'alors (pointage, mimique, regard etc.).

Franzoni (Franzoni, 2005) explique que toutes les tentatives de communication de l'enfant sourd ne correspondent que peu ou pas du tout aux attentes et aux représentations habituelles de communication attendues par les parents. Même si elles sont nombreuses, elles ne suffisent pas à capter l'attention des parents qui vont les négliger ou les ignorer. Ils ont ainsi des difficultés à identifier ces tentatives comme une volonté de communiquer et à les intégrer dans un dialogue. De plus, lors des relations mère/enfant, l'attention conjointe est également perturbée, l'alternance des productions orales entre la mère et l'enfant n'est pas respectée et les productions de l'enfant ne sont pas reprises par sa mère. Les parents ont également tendance à moins tenir compte des centres d'intérêts de l'enfant et à simplifier leur discours. Dès lors, même si les restes auditifs et/ou l'appareillage de l'enfant lui permettent de percevoir l'oral, celui-ci reste qualitativement et quantitativement pauvre.

De surcroît, malgré un environnement stimulant et attentif, la difficulté de maîtrise de la langue orale demeure une réalité pour beaucoup d'enfants sourds. En effet, Brigitte Collette (Collette, 2000) rappelle que « *la réception du message par les voies auditives, même avec un appareil, est lacunaire, que la réception par les voies visuelles est également imparfaite du fait des sosies labiaux et que l'enfant sourd a ainsi des difficultés dans l'appropriation du lexique et dans la maîtrise des aspects morphosyntaxiques.* ». Pourtant, les enfants sourds sont souvent très doués pour faire appel à la suppléance mentale et compléter ainsi leur bonne lecture labiale.

Enfin, pour communiquer il faut pouvoir comprendre le monde environnant et les interactions qui y ont lieu. L'enfant sourd construit son monde et ses repères surtout grâce à ce qu'il voit. « *Il vit ainsi dans un monde d'images* » (Collette, 2000) où les liens de sens entre les situations ne sont pas toujours évidents.

Les enfants sourds connaissent non seulement des difficultés de communication avec leur famille mais également avec le monde extérieur en général. Virole et Cosnier (Virole et Cosnier, 2006) expliquent que lorsque les enfants sourds font face à la réalité de ne pouvoir communiquer librement et comprendre facilement ce qui les entoure, ils saisissent

douloureusement ce que veut dire la surdité. Cela entraîne alors parfois des difficultés dans les relations sociales et, à long terme, un échec de socialisation.

Pour rétablir une communication efficace, les parents doivent reprendre confiance quant aux compétences innées et acquises de leur enfant. Ils deviennent alors capables de repérer, d'interpréter et de renforcer les stratégies utilisées par celui-ci (pointage, mimogestualité, productions orales et signées). Les parents doivent également se rassurer dans leurs capacités à être de bons parents pour leur enfant. Cela d'autant plus qu'ils sont rapidement sollicités pour prendre des décisions concernant la vie et l'avenir de leur enfant et ce, à différents niveaux.

2.3 Des choix difficiles

Pour les parents, ces choix sont généralement source de doutes et d'angoisses. De plus, ils doivent souvent être faits peu de temps après l'annonce traumatisante du diagnostic de surdité. C'est donc dans ce contexte plus ou moins difficile que les parents doivent prendre plusieurs décisions et s'atteler à les mettre en place rapidement. Vilette (Vilette, 1994) parle alors d'un réel « *parcours du combattant* ». Il s'agit notamment :

- du choix du ou des mode(s) de communication à utiliser avec leur enfant,
- du choix du type d'appareillage ou de l'absence d'appareillage auditif,
- du choix d'un cursus éducatif et scolaire. Nous développerons brièvement ce point qui, contrairement aux deux précédents, n'a pas été encore explicité précédemment.

L'enfant sourd peut être scolarisé :

o en intégration individuelle : l'enfant sourd est scolarisé dans une école ordinaire, auprès d'enfants entendants. Il suit l'enseignement donné à l'ensemble de la classe. Le Capitaine (Le Capitaine, 2004) explique que son intégration peut être totale ou partielle. Certains aménagements peuvent être mis en place, s'ils répondent aux besoins de l'élève. Il peut s'agir d'aides humaines avec l'intervention d'un codeur en L.P.C., d'un interprète en L.S.F. ou encore d'un auxiliaire de vie scolaire (A.V.S). (Busquet et Allaire, 2005). Des aides pratiques et matérielles peuvent également être proposées : utilisation du système haute

fréquence (micro H.F) par l'enseignant, placement de l'enfant dans la classe, utilisation de supports visuels etc. Cela peut également prendre la forme de temps de soutien ponctuels, en dehors de la classe, par un professionnel spécialisé en individuel ou au sein de classes ressources avec d'autres enfants sourds.

o en classe d'intégration scolaire (C.L.I.S), intégration collective ou classe annexée : plusieurs enfants sourds sont regroupés dans une classe spécifique au sein d'une école ordinaire. L'enseignement est dispensé par un instituteur spécialisé et des soutiens paramédicaux, éducatifs, pédagogiques, psychosociaux et médicaux peuvent également être assurés. Les élèves reçoivent un enseignement adapté au sein de cette classe mais bénéficient d'une intégration dans le milieu scolaire ordinaire en partageant certaines activités (cours, récréations, repas) avec les autres enfants (Busquet et Allaire, 2005). Les enfants sourds ont alors des relations non seulement avec d'autres enfants sourds mais également avec des entendants.

o en établissement spécialisé : le rapport de D. Guillot (Guillot, 1998) décrit ces types d'établissements. Cette structure accueille les enfants sourds lorsque leurs situations l'exigent. Ce sont généralement les cas d'enfants avec une surdité associée à d'autres difficultés. C'est un établissement médico-social spécialisé qui offre à l'enfant sourd des prises en charge scolaires, éducatives et thérapeutiques adaptées.

L'enseignement de l'enfant peut se dérouler à temps plein (intramuros) ou à temps partiel et comporte diverses modalités de scolarisation. Certains enfants peuvent ainsi être en intégration tout en dépendant de ce type de structure. Ces caractéristiques sont définies dans le cadre du projet personnel de scolarisation (P.P.S.) de l'élève.

C'est en appréhendant les enjeux linguistiques, sociaux, scolaires... que les parents peuvent réellement choisir ce qui leur paraît pertinent pour leur enfant. Ces différents choix dépendent également de leur personnalité, de leur milieu socioculturel, de leur lieu d'habitation, de leur disponibilité, de la structure familiale etc. Ces décisions sont aussi liées au vécu de la surdité et ont fréquemment des répercussions sur le vécu de leur enfant.

3. Le vécu des parents et des enfants sourds.

La surdité d'un enfant implique, généralement, des particularités dans le vécu tant pour les parents d'enfant sourd que pour les enfants sourds eux-mêmes.

3.1 Le vécu des parents d'enfant sourd.

Les parents d'enfant sourd sont rapidement confrontés à la question de la différence et du handicap avec toutes les adaptations que cela implique. Ces parents doivent également faire face au regard des autres et aux interrogations de leur propre enfant.

3.1.1 La question du handicap et de la différence.

L'annonce de la surdité fait que l'enfant est perçu, par ses parents, comme différent, comme handicapé. La révélation du handicap les confronte à une réalité qui, d'une part, leur est souvent inconnue et, d'autre part, qui est douloureuse voire inacceptable. Les parents ne peuvent plus se reconnaître dans cet enfant qui ne leur ressemble pas. (Piot, 2011). L'acceptation de cette différence nécessite un travail de deuil de l'enfant entendant, qui se fera progressivement.

Une fois le traumatisme dépassé, les parents ne résument plus leur enfant à son handicap et leur regard sur lui change. Comme le précise Camarena (Camarena, 2004) : « *être les parents d'un enfant différent [...] ce n'est pas autre chose que d'être parents tout court [...]. Le petit différent est un être tridimensionnel en aucun cas réductible à son handicap* ». Bouvet (Bouvet, 1993) rappelle, en effet, que « *l'enfant sourd est donc un enfant normal dans ses potentialités intellectuelles et linguistiques* ». La plupart des parents finissent par témoigner que la différence de leur enfant a été source de difficultés mais également de richesses pour lui et pour son entourage. Comme le soulignent les témoignages recueillis par Croyère (Croyère, 2008), les parents comparent fréquemment la différence de leur enfant à d'autres qu'ils jugent plus graves : « *Ca aurait pu être pire* ».

En effet, la valorisation de l'enfant et l'estimation positive de leur vécu sont autant d'attitudes qui participent à la construction de stratégies de compensation du handicap pour mieux accepter la situation.

Les parents d'enfant sourd doivent ainsi accepter la différence de leur enfant mais également vivre avec le regard que les autres posent sur lui.

3.1.2 Le regard d'autrui

Comme le décrit Lachenal (Lachenal, 2000), les parents d'enfant sourd vivent au quotidien le regard des autres (adultes comme enfants) sur leur propre enfant.

Dans un premier cas, ce regard peut être bienveillant et compréhensif. Il est alors stimulant et épanouissant tant pour l'enfant que pour ses parents. Dans un second cas, le regard d'autrui peut refléter une forme de pitié ou de condescendance vis-à-vis de l'enfant sourd. De plus, le regard des autres peut aussi être moqueur voire méchant. Ces deux comportements sont généralement à mettre en lien avec une méconnaissance de la surdité, une non-acceptation de la différence et un malaise difficilement gérable par la personne en relation avec l'enfant sourd. Ces attitudes négatives sont souvent vécues difficilement par les parents d'enfant sourd. Enfin, Sanchez (Sanchez, 1996) explique que, du fait de l'invisibilité de ce handicap, les parents se sentent obligés de devoir continuellement prouver aux autres l'existence de la surdité. Ils craignent que, sans ça, la légitimité de leurs attitudes à l'égard de leur enfant soit remise en question et que les comportements, parfois atypiques, de celui-ci, ne soient pas compris et acceptés. Sanchez (Sanchez, 1996) précise que le couple recherche souvent, de la part d'autrui, une certaine compréhension et une considération vis-à-vis de leur situation et de leur statut de parents d'enfant en situation de handicap.

De surcroît, les enfants sourds eux-mêmes constatent leur différence à travers leur propre regard et les attitudes des autres. Ils questionnent alors souvent leurs parents sur des situations qui peuvent leur être difficiles. (Jutras et al, 2005)

3.1.3 Réponses aux interrogations et aux remarques de la part de leur enfant.

Les explications et les réponses des parents sont alors difficiles et simples à la fois. La difficulté vient du risque « *qu'il faut dire simplement les choses sans tomber dans les raccourcis de pensée* » (Camarena, 2004). De plus, les enfants en bas âge sont sensibles à la sincérité, aux intonations et aux gênes apparentes ou dissimulées de l'interlocuteur. Camarena (Camarena, 2004) explique qu'il est préférable d'éviter d'apparaître gêné ou angoissé par rapport à un sujet et qu'il convient de montrer qu'aucune question, même difficile, n'est embarrassante. Pour que l'enfant puisse s'exprimer, l'adulte ne doit pas fermer la porte aux demandes. La plupart du temps, les enfants posent des questions pour lesquelles ils ont souvent déjà anticipé les réponses : « *Ils viennent alors chercher, chez les parents, l'expérience, la sagesse et l'autorité pour se construire une représentation des choses et aborder le monde environnant avec moins d'angoisses* » (Camarena, 2004). D'autres questions sont plus empreintes de douleur et de souffrance. Même si cela peut renvoyer à des difficultés pour les parents aussi, il semble nécessaire de prendre le temps d'y répondre et de considérer l'angoisse de ces enfants comme réelle. Dolto et Levy (Dolto et Levy, 2002) parlent du « *parler juste* » aux enfants parce que "*mettre des mots sur ce qu'on éprouve, aussi bien dans la tendresse que dans la haine, c'est cela qui est humain* ".

Face à ces questions et/ou à ces remarques, il semble intéressant de dégager trois types de réactions des parents d'enfant sourd (Croyère et col, 2008). Certains n'identifient pas la nécessité de prendre en considération et de répondre à ces interrogations qui leur paraissent anodines. D'autres sont conscients de leur importance mais pensent préserver leur enfant en gardant le silence quand la vérité est douloureuse. Enfin, certaines familles se sentent impuissantes face à ces questions redondantes, auxquelles ils aimeraient répondre mais pour lesquelles ils ne trouvent pas les mots. Bon nombre d'entre eux recherchent d'ailleurs de l'aide auprès d'associations, de professionnels et sont avides de tous supports qui pourraient les aider.

Le vécu des parents d'enfant sourd est souvent empreint de ces spécificités. Il a d'ailleurs souvent des répercussions, plus ou moins importantes et directes, sur le vécu même des enfants sourds.

3.2 Le vécu des enfants sourds

La surdité peut engendrer des difficultés au quotidien et cela très précocement pour ces enfants. Si elles ne sont pas dépassées, elles peuvent provoquer l'isolement voire l'exclusion sociale de ceux-ci. Ces derniers doivent malgré tout se construire et trouver une identité propre; tous ne sont pas égaux pour y parvenir.

3.2.1 Les difficultés au quotidien

L'annonce du diagnostic implique une période où s'enchaînent des consultations médicales auxquelles les enfants participent passivement. Ils comprennent souvent très partiellement qu'il est question d'eux mais n'interceptent quasiment jamais le sens des propos des adultes et les conséquences qui en découlent (appareillage ou hospitalisation notamment). Ce vécu peut être angoissant pour ces enfants qui, ne comprenant pas, interprètent les mimiques peu rassurantes de leurs parents. Ce manque de communication peut engendrer des refus et des rejets de la part des enfants (de son appareillage par exemple). Cela peut ainsi augmenter les tensions déjà présentes et fragiliser davantage leur situation.

De plus, comme le décrit Colette Dubuisson (Dubuisson, 2006), les enfants sourds rencontrent également des difficultés dans certaines activités au quotidien. La déficience auditive limite, en effet, l'accès à plusieurs médias comme la radio, la télévision, le cinéma ou encore le théâtre. Les activités nécessitant un contrôle de la voix et une certaine vigilance auditive (comme le chant) ou à risque en cas d'appareillage (comme la boxe) peuvent être déconseillées pour les enfants sourds. L'incompréhension du refus de leurs parents pour ces activités est souvent source de frustration et de sentiment d'injustice.

Enfin, les enfants sourds sont particulièrement sujets aux échecs scolaires et plus tard professionnels si leur suivi n'est pas précoce et cohérent. En effet, comme l'explique Lavallée (Lavallée, 1986), leur handicap engendre généralement un retard, plus ou moins important, dans les différents apprentissages. Les difficultés d'acquisition de la langue maternelle, qui n'est pas leur langue naturelle, les retards dans le développement cognitif et l'indisponibilité de certains enfants pour les apprentissages sont souvent responsables de lacunes scolaires. De plus, Vilette (Vilette, 1994) explique que les parents doivent généralement « se battre » pour

scolariser leur enfant dans les meilleures conditions possibles. Les enfants sourds vivent souvent très tôt l'expérience d'une scolarité loin du domicile familial, en internat. Cela peut être vécu comme un abandon lorsque rien ou presque n'a pu être expliqué dans une langue accessible aux enfants.

Ces derniers souffrent parfois de rejet et d'isolement. Ils disent souvent « *se sentir à part et être les derniers informés des événements survenus.* » (Croyère, 2008). Ils peuvent se sentir laissés pour compte et avoir des difficultés à trouver leur place et leur rôle au sein de leur propre famille. Certains disent « *se sentir moins important que les autres membres.* » (Croyère, 2008).

Ce sont autant d'expériences répétitives et difficiles pour les enfants sourds. Face à ces vécus traumatiques, ces enfants évitent souvent de s'exposer aux stimuli difficiles qui risqueraient de leur faire revivre des émotions et des pensées négatives. Les risques d'isolement et d'exclusion sociale sont alors majorés.

3.2.2 Exclusion sociale

Viole et Cosnier (Viole et Cosnier, 2006) ont largement étudié la problématique de l'isolement et de l'exclusion sociale chez les enfants sourds. Du fait des heurts dans la communication entre ceux-ci et leur entourage, certains éléments du dialogue ne sont pas exprimés ou répétés car ils sont jugés peu importants par les interlocuteurs. Par exemple, les personnes ne jugeront pas utile de répéter une blague à l'enfant sourd qui ne l'a pas entendue ou comprise. Ces enfants n'ont donc pas accès à la totalité des conversations et peuvent être ainsi exclus d'un certain nombre de situations, pourtant nécessaires à leur intégration.

De plus, du fait de leur surdité, ils peuvent ne pas percevoir tous les éléments de la conversation et violer ainsi involontairement certaines règles, ou les méconnaître : il s'agit, par exemple, de ne pas respecter les tours de parole ou de ne pas répondre aux questions qu'on leur pose alors qu'ils n'ont pas entendu leur interlocuteur. Cela est rapidement perçu comme un manque de politesse ou de savoir vivre et provoque généralement une certaine agressivité de la part de l'interlocuteur. Ces enfants s'exposent alors involontairement à l'exclusion.

De surcroît, nous avons vu précédemment que les enfants sourds peuvent avoir une personnalité et des attitudes particulières. Ils sont parfois impulsifs, colériques, angoissés voire dépressifs, lorsque leur vécu est ou a été difficile. (Virole et al, 2006). Ce sont autant de traits de caractère souvent dénigrés par la société qui augmentent encore leurs risques d'être marginalisés.

Dans le cas des sourds signants, les entendants qui ne maîtrisent pas la langue des signes se sentent désarmés pour instaurer et maintenir le dialogue. Ils préfèrent parfois l'éviter plutôt que d'envisager d'autres moyens de communication. Les sourds ont alors tendance à se regrouper entre eux pour ne pas être totalement exclus. Pourtant, lorsque cette « ghettoïsation » est poussée à l'extrême, elle peut provoquer l'effet inverse et créer un fossé entre les sourds et les entendants.

Dans le cas des sourds oralisants, les difficultés peuvent, également, venir de la voix, parfois atypique, des sourds. Du fait de l'absence de feedback et de leur difficulté de contrôle de l'intensité et des fréquences, le seul moyen, pour les sourds, de savoir si leur voix est adaptée « *est la gêne sur le visage du récepteur* » (Mottez, 1983). Cette voix peut entraîner une gêne, un agacement mais peut également rendre impossible la compréhension, pour les entendants. « *La voix des sourds est aculturelle ou nature, brute et sauvage. Elle ne livre aucune des informations habituelles. Elle ne veut rien dire.* » (Mottez, 1983). A force, les entendants, déstabilisés de ne pas comprendre malgré les efforts de leur interlocuteur, peuvent éviter les interactions et les sourds se décourager de toute tentative.

Les situations de groupe, génératrices d'environnements bruyants, sont souvent des expériences d'exclusion pour les sourds. Dans ce brouhaha, ceux ayant des restes auditifs ou des prothèses ne comprennent plus rien. De plus, Mottez (Mottez, 1983) explique que leur voix devient inaudible pour les entendants car les personnes sourdes, ne pouvant pas la contrôler, parlent avec la même intensité qu'en situation duelle. Leur voix ne couvre alors pas celles des autres. Les efforts et la fatigue engendrés pour les deux participants auront raison de tout échange.

Enfin, l'exclusion des personnes sourdes renvoie parfois à un paradoxe important. L'accès au langage parlé et l'appareillage des enfants, mis en place justement pour faciliter les échanges, peuvent produire l'effet inverse. En effet, ils peuvent tromper le grand public et leur faire croire qu'ainsi les sourds peuvent entendre et parler comme « tout le monde ». Les moindres heurts dans la communication, du fait du manque d'adaptation, sont alors imputés à l'absence de volonté de la personne sourde.

C'est dans ces conditions que les enfants sourds doivent se construire une image d'eux-mêmes positive et développer une identité dont ils soient fiers pour pouvoir avancer dans leur vie personnelle, professionnelle, sociale etc.

3.2.3 Construction de l'identité et de l'image de soi

Samuel (Samuel, 2008) explique que, chez chacun d'entre nous, l'identité et la représentation de soi se développent avec le temps. Elles ne sont pas données d'emblée mais se construisent.

C'est ainsi qu'au fur et à mesure de leurs expériences, les enfants sourds comprennent ce que c'est que d'être sourd dans le monde auquel ils appartiennent. Le fait d'appartenir à un groupe minoritaire (au sein de la famille et de la société) se répercute généralement sur l'image de soi, la confiance et la capacité à prendre des initiatives.

Virole (Virole et col, 2006) explique que « *la mère constitue le prototype des identifications primaires précoces dont l'importance est considérable pour le développement de l'enfant* ». L'annonce de la surdité ébranle la relation mère/enfant et donc cette identification primaire. Pourtant, « *il est clair qu'en général les potentialités d'amour de l'enfant comme de ses parents sont telles que ce premier passage vers la subjectivité se fait sans dommage.* » (Virole et col, 2006). De plus, cette première identification n'impose pas l'utilisation d'une langue mais nécessite une communication entre les parents et l'enfant « *qui passe par une matérialité signifiante mais qui emprunte autant à la gestualité qu'aux jeux bucco-phonatoires, aux échanges de sourires...* ». (Virole et col, 2006). L'identification primaire des enfants sourds est alors peu différente de celle des enfants entendants.

L'enfant sourd construit ensuite son identité par des identifications secondaires. Il perçoit alors la surdité en tant que différence. Son identité se développe en même temps qu'il remarque les similitudes et les différences entre lui et ses parents. Virole (Virole et col, 2006) explique que l'enfant sourd peut alors s'imaginer ne pas être l'enfant de ses parents, entendants. Il se pose souvent la question de l'origine de sa surdité. Cette période ouvre généralement la voie à toute forme d'imaginaire et de fantasmes particuliers. Hurteau Mignon (H. Mignon, 2010) parle de « *pensée magique* ». Cela renvoie à une tentative de l'enfant d'échapper à l'angoisse de l'inconnu et au conflit intérieur. Cela « *lui donne une impression de contrôle ou lui fournit une explication en établissant un lien de causalité entre deux événements indépendants* » (H.Mignon, 2010). C'est, par exemple, le cas des enfants sourds qui pensent devenir entendants, comme le sont leurs parents, à l'âge adulte.

A l'adolescence, l'enfant sourd entre dans le troisième moment de la construction de son identité. Gorouben (Gorouben et col, 2009) explique que « *l'identification aux parents va se déplacer vers le groupe et se transformer en identité sociale* ».

Pour l'enfant sourd c'est souvent le moment de la rencontre avec l'aspect communautaire et social de la surdité. Les modèles identificatoires entendants ne sont plus possibles. Les adolescents comprennent rationnellement ce que va être leur avenir. Ils sont désormais conscients qu'ils ne seront pas entendants plus tard et que leur destinée est de se construire en tant qu'adulte sourd.

L'idée que se fait, petit à petit, l'enfant sourd de son handicap et de son avenir social et professionnel n'est pas indépendante des attitudes d'autrui. Aussi, il développera une image de lui positive s'il ressent qu'il est perçu par son entourage comme quelqu'un de différent mais pourtant semblable à eux dans ses capacités sociales et affectives, ses droits et ses devoirs.

La première théorie du développement de l'identité sourde est attribuée à Glickman et Carey (Glickman et Carey, 1993). Ils ont décrit quatre types d'identités culturelles :

o être culturellement entendant : il s'agit de personnes sourdes qui considèrent « *le monde des entendants comme modèle de normalité et de santé, et le monde des sourds comme modèle de non-normalité, de handicap et de déviance* » (Glickman et Carey, 1993). Les personnes recherchent la compagnie des entendants, ne se qualifient pas de sourds et font

d'ailleurs tout pour surmonter leur surdité. Elles veulent être considérées comme membres de la société entendante dominante.

o être culturellement marginal : les individus sourds tentent de se positionner entre le monde des sourds et celui des entendants sans être réellement à l'aise ni dans l'un ni dans l'autre. Ils développent généralement des identités confuses, des comportements sociaux inadéquats et un sentiment d'isolement du fait de cette ambivalence.

o être en immersion culturelle : les personnes sourdes s'identifient totalement au monde des sourds qu'elles idéalisent souvent au début. Les valeurs entendants peuvent d'ailleurs être rejetées ou dévalorisées lors de cette période. Ces personnes utilisent la L.S.F., partagent les normes et les valeurs des Sourds. *« La dimension de la surdité permet aux adolescents sourds d'affirmer leur besoin de communication et leur différence par rapport à leurs parents [...] C'est une étape normale et nécessaire. Plus tard, la vision affirmative de la surdité se développera et deviendra plus inclusive. »* (Glickman et Carey, 1993).

o être biculturel : pour ces individus sourds, la surdité est une différence culturelle. Ils se sentent proches des sourds mais également des entendants. Ils valorisent les deux cultures, pratiquent les deux langues, l'oral et la L.S.F. et s'épanouissent de cette complémentarité.

Cette construction identitaire est essentielle. Les professionnels doivent y être particulièrement attentifs. En effet, aux yeux des parents, le développement de l'identité de leur enfant n'est pas toujours une priorité par rapport à d'autres aspects. L'acquisition du langage et de la communication, l'accès aux connaissances, à l'autonomie, l'entrée à l'école et la réussite professionnelle sont souvent des préoccupations primordiales pour les parents, au détriment de l'identité.

La diversité des situations, des vécus et des ressentis des enfants sourds implique que chacun d'entre eux réagit et s'adapte différemment à sa surdité pour se construire une image de soi positive et une identité fiable. Pour comprendre le comportement de chaque individu, certains auteurs ont développé la notion de résilience.

3.2.4 La notion de résilience

Cyrułnik (Cyrułnik, 1999) a longtemps travaillé sur cette notion. Il s'agit «*d'un processus dynamique consistant à bien se développer malgré des conditions de vie difficiles ou des événements traumatiques*». En d'autres termes, cela renvoie aux capacités d'adaptation de chacun. La résilience est facilitée par des facteurs de protection et compromise par des facteurs de vulnérabilité. Parmi les facteurs de protection, nous retrouvons le tempérament, la personnalité et les compétences de l'enfant mais également l'environnement familial et le soutien social.

Cyrułnik (Cyrułnik, 1999) a décrit certains facteurs externes participant à cette résilience, il s'agit de :

- o l'écologie familiale : le fait de se développer dans un milieu familial stable, chaleureux permet un attachement sécure entre la mère et son bébé et améliore les capacités de résilience.

- o l'accès à l'information et aux échanges relationnels : les personnes disposent d'un système de communication avec les autres efficace. Celui-ci leur donne accès au moins à un minimum d'informations et à des échanges relationnels.

- o le regard des autres : il faut une attitude et un regard empathique, fort, soutenant de la part de son entourage pour augmenter la capacité de résilience de l'enfant.

- o le discours social : les préjugés et les stéréotypes peuvent diminuer la résilience. Pourtant, le discours de la communauté peut, au contraire, offrir à un enfant des explications acceptables d'événements traumatisants.

D'autres facteurs internes sont également mis en évidence. Il s'agit de :

- o la capacité de recadrage positif : la personne se représente les événements de façon positive pour diminuer le risque de détresse émotionnelle. Elle ne nie pas pour autant la réalité.

o mécanismes psychiques de protection : il s'agit essentiellement de l'intellectualisation, du refoulement, de la sublimation. Cela permet à la personne de ne pas ressentir ni d'exprimer certains désirs, certaines idées ou émotions douloureuses qui menaceraient sa cohésion, son équilibre et son fonctionnement.

o la capacité de récit : la personne peut parler de ce qu'elle vit avec quelqu'un. Cela l'aide ainsi à comprendre ce qui lui arrive. Selon Cyrulnik (Cyrulnik, 1999), « *mettre des mots sur un événement permet de s'en distancer* ». Cette capacité de récit peut également devenir un facteur de vulnérabilité si la personne n'est pas capable de parler à quelqu'un de ce qu'elle vit ni de se le représenter mentalement.

Le concept de résilience est particulier car il attribue une fonction constructive aux difficultés des individus. L'enfant sourd vit fréquemment des situations difficiles, des frustrations, des incompréhensions en lien avec sa situation. Ses capacités de résilience lui permettent alors d'y faire face, ou non.

Chapitre 3 : Problématique et hypothèses.

1. Constat initial

Certains enfants sourds font part, à travers des questions, des remarques ou des comportements, de difficultés ou de croyances particulières en lien avec le vécu de leur surdité. Leur intégration sociale, leur épanouissement personnel et leur développement global peuvent dépendre des réponses et de l'écoute qu'ils ont reçues en retour.

L'orthophoniste, du fait de son accompagnement précoce et privilégié avec l'enfant sourd, est souvent destinataire de ce type de manifestations. Il doit y être sensible et les prendre en considération. En effet, le suivi orthophonique ne se réduit plus uniquement à rééduquer les fonctions déficitaires chez l'enfant. Il vise à le considérer dans sa globalité. Ainsi, les explications, les conseils ou simplement la discussion qu'il va lui proposer sont indispensables.

Dans le cadre de notre mémoire, nous nous intéressons plus précisément à l'aide professionnelle que l'orthophoniste peut apporter à la fois à l'enfant sourd et à sa famille. D'une part, il s'agit d'aider l'enfant dans l'élaboration de la représentation qu'il a de sa surdité et de ses difficultés ou interrogations. D'autre part, il est nécessaire d'accompagner sa famille pour faciliter la communication autour de thèmes difficiles et pour la sensibiliser aux besoins de leur enfant. La complémentarité de ce suivi pourrait améliorer le développement global de l'enfant sourd et l'épanouissement familial.

Il s'agit alors de s'adapter pour que toutes les informations soient perçues correctement et répondent aux besoins actuels de l'enfant. Du fait de sa surdité, l'oral ne sera que très rarement le canal privilégié par l'enfant. L'utilisation de support visuel semble alors être un médiateur intéressant pour aborder différents thèmes, sources de questionnements ou de difficultés. C'est en nous basant sur ce constat que nous avons organisé notre projet.

2. Problématique

En quoi l'utilisation d'un support visuel, adapté aux besoins des enfants sourds, permet-il de les encourager et de les aider à échanger sur des thèmes relatifs à leur vécu de la surdité, dans le cadre de leur suivi en orthophonie ?

3. Hypothèses

Hypothèse de travail 1 : Les enfants sourds font part de besoins spécifiques en lien avec le vécu de leur surdité, que les professionnels et leur famille doivent prendre en considération.

Hypothèse de travail 2 : Un support visuel et imagé illustrant diverses situations vécues comme difficiles ou sujettes à des interrogations pour les enfants sourds pourrait être un médiateur intéressant pour encourager les échanges et la communication sur différents thèmes, pour apporter de nouvelles informations à ces enfants et limiter ainsi leurs incompréhensions et leurs angoisses.

Hypothèse de travail 3 : Ce support pourrait être utilisé dans le cadre de l'accompagnement précoce et privilégié de l'orthophoniste auprès de l'enfant sourd et de sa famille.

4. Réalisation de notre projet

Le but de cette étude est la création d'un matériel visuel destiné à servir de support aux échanges et à la communication entre l'orthophoniste, l'enfant sourd et sa famille. Il vise à laisser l'enfant exprimer ses doutes et ses remarques sur des thèmes difficiles ou sujets à des interrogations et à chercher ensemble des solutions, si nécessaire. Ce matériel a également pour but d'améliorer les échanges familiaux sur des thèmes délicats ou tabous, d'encourager la socialisation, l'intégration et donc la construction identitaire de ces enfants.

Pour cela, nous avons :

O mis au point deux questionnaires : l'un est destiné à des parents d'enfant sourd et l'autre à des personnes sourdes. Cette étude a eu pour objectif de croiser les données issues de différents parcours, de constater les points communs et les divergences dans le vécu de la surdité par les différentes personnes concernées. Cela nous a également permis d'identifier les difficultés, les interrogations, les croyances récurrentes ainsi que les besoins chez les enfants sourds. Les témoignages recueillis ont ainsi mis en évidence les thèmes à illustrer pour notre support visuel.

o créé les planches de dessins constituant le support : les dessins abordent les thèmes les plus fréquemment cités par les personnes ayant répondu aux questionnaires, comme étant sujets à des interrogations, des remarques, des difficultés chez les enfants sourds.

o vérifié la pertinence de ce support visuel en les proposant à des orthophonistes accueillant des enfants sourds, des parents d'enfant sourd ainsi que des personnes sourdes : enfants et adultes, lors d'entretiens : cela nous a permis de connaître les impressions et le ressenti des principales personnes à qui s'adresse notre matériel. Des modifications, sur le fond comme sur la forme, ont alors pu être effectuées sur ces planches pour répondre au mieux aux besoins des enfants sourds et de leur famille.

Matériel et méthodes

Chapitre 1 : les questionnaires

Dans le cadre de notre projet, nous avons créé deux questionnaires. L'un est destiné aux parents d'enfants sourds et l'autre aux personnes sourdes.

1. Description des questionnaires

Dans un souci de confidentialité, ces questionnaires sont restés anonymes. Ils s'organisent selon des grandes parties, au sein desquelles plusieurs questions sont posées. Vous trouverez ces questionnaires en annexes (Annexes 1 et 2).

1.1 Le questionnaire des parents d'enfant sourd

- Situation des parents : cette partie est une brève présentation de la famille de l'enfant sourd. Elle permet d'identifier le milieu socioculturel et familial dans lequel évolue l'enfant.
- Situation de l'enfant : cette partie concerne plus particulièrement l'enfant et sa surdité. Les questions posées permettent d'identifier le mode d'appareillage, le type de scolarisation et de prise en charge dont a bénéficié l'enfant.
- Informations et explications reçues, recherches personnelles : cette partie a pour but d'identifier les origines et la qualité des informations ainsi que des conseils reçu(e)s ou recherché(e)s par les parents sur la surdité. L'objectif de cette partie est également de rendre compte de la connaissance des parents en ce qui concerne la surdité et de leur rapport à celle-ci (acceptation, déni ou autre).
- Discussions autour de la surdité : cette partie a pour objectif d'identifier la fréquence et les problématiques des discussions, qui ont eu lieu au sein de la famille et/ou dans l'entourage de l'enfant sourd, sur le thème de la surdité. Il s'agit, également, de rendre compte des questionnements et des remarques récurrent(e)s chez l'enfant sourd en lien avec son vécu.

Nous avons aussi pu connaître le type de réponses fournies et les réactions des parents face à ces interrogations ou ces remarques.

- Support : cette partie nous permet d'exposer notre projet final, à savoir la confection de planches de dessins. Les personnes interrogées ont pu exprimer leur intérêt, ou non, pour la création de ce support tout en précisant les thèmes qui, selon elles, doivent être illustrés.

1.2 Le questionnaire des personnes sourdes

- Situation de la personne : il s'agit d'une brève présentation de la personne. Cela nous permet d'avoir des informations sur sa situation personnelle, son milieu socioprofessionnel, son type de surdité et la connaissance qu'elle en a. Son mode d'appareillage et les grandes lignes de sa vie au quotidien y sont abordés.

- Informations et explications reçues quant à sa surdité : l'objectif de cette partie est d'identifier l'origine et la qualité des informations qui lui ont été données quant à sa surdité et aux différents aspects s'y rattachant. Cette partie nous permet de nous rendre compte de la compréhension de sa situation par la personne et des questionnements que sa surdité a pu engendrer.

- Vécu personnel : cette partie vise à évaluer la perception que se fait la personne de sa vie passée et actuelle, de son fonctionnement et de ses ressentis quant à sa surdité. Elle nous permet de cerner très brièvement l'état d'esprit de la personne à travers ses envies et ses regrets.

- Support : cette partie nous permet d'exposer notre projet final, à savoir la confection de planches de dessins. Les personnes interrogées ont pu exprimer leur intérêt, ou non, pour la création de ce support tout en précisant les thèmes qui, selon elles, doivent être illustrés.

1.3 Organisation des questionnaires.

Pour élaborer ces deux questionnaires, nous nous sommes fixé des « règles » pour proposer deux documents suffisamment pertinents et complets et pour pouvoir effectuer une analyse optimale des résultats.

Il s'agit, en effet, de :

- présenter en quelques lignes notre projet pour fixer le cadre et les objectifs des questionnaires. Cela permet de dissiper les appréhensions spontanées sur l'usage qui sera fait des réponses aux questionnaires.
- estimer un temps de réponse assez court (10 minutes) pour encourager les personnes à y répondre.
- indiquer les coordonnées et la date limite pour le retour du questionnaire.
- utiliser au maximum des questions à choix multiples (Q.C.M.) pour favoriser les questions fermées et faciliter l'analyse des réponses.
- utiliser quelques questions ouvertes pour permettre aux personnes interrogées de s'exprimer librement.
- proposer des questions simples, concises mais complètes et toujours en lien avec notre sujet.
- rester neutre pour ne pas influencer les réponses.
- ne pas poser des questions trop personnelles pour ne pas embarrasser les personnes interrogées.
- garder une progression logique dans les questions.
- ne pas faire un questionnaire trop long qui pourrait décourager ou ennuyer les personnes interrogées.

2. La diffusion des questionnaires

Pour diffuser nos questionnaires, nous les avons proposés à différents professionnels (en libéral et en institution) tels que des orthophonistes, des médecins, en contact avec des personnes sourdes et/ou des parents d'enfant sourd pour qu'ils les proposent à ces populations.

Nous avons également contacté différents établissements girondins accueillant des enfants sourds afin qu'ils relaient notre demande auprès des familles de leur jeune public.

La diffusion des questionnaires s'est aussi faite grâce à des associations accueillant des parents d'enfant sourd et des adultes sourds. (cf annexe 3).

Nous avons, de plus, mis en ligne nos questionnaires pour que les personnes puissent les remplir directement via internet.

Enfin, un dernier moyen de recueillir des témoignages, qui s'est mis en place sans notre intervention directe et qui s'est pourtant avéré très efficace, est le « bouche à oreille ».

Nos deux questionnaires se présentaient alors sous forme papier et sous forme informatique (directement accessibles en ligne). Les personnes intéressées pouvaient ainsi répondre par courrier, par email ou via internet. Voici les deux liens pour accéder aux questionnaires en ligne :

-pour le questionnaire destiné aux **parents d'enfant sourd** :

<https://docs.google.com/spreadsheet/viewform?formkey=dFU5NldxRkhYeEJRZllyNktBNFFaWkE6MQ>

-pour le questionnaire destiné aux **personnes sourdes ou devenues sourdes durant leur enfance** :

<https://docs.google.com/spreadsheet/viewform?formkey=dG94aVBLQzVzOE1CTVFpZEhPZ1k5Mmc6MQ>

Les personnes intéressées pouvaient également nous contacter pour nous rencontrer personnellement.

3. Les participants

Les questionnaires ont été envoyés, d'une part, à des parents d'enfant sourd et d'autre part, à des personnes sourdes. Le tableau suivant répertorie les caractéristiques des participants ayant répondu aux questionnaires.

	Réponses des parents d'enfant sourd (en ce qui concerne leur enfant sourd)	Réponses des personnes sourdes
Nombre de réponses	84	51 (22 hommes et 29 femmes)
Age moyen de la personne sourde	13,35 ans. (de 14 mois à 40 ans)	32 ans (de 5 ans à 66 ans)
Degré de surdité	-léger : 1% -moyen : 7% -sévere : 16% -profond : 76%	-léger : 2% -moyen : 12% -sévere : 33% -profonde : 53%
Type d'appareillage porté par la personne sourde	-appareil de correction auditive classique : 47% -implant cochléaire : 20% -les deux : 29% -autres : 2% -non renseigné (nr) : 2%	-appareil de correction auditive classique : 84% -implant cochléaire : 2% -les deux : 14 %
Mode de communication utilisé par la personne sourde (plusieurs réponses possibles)	-L.S.F. : 20% -Oral seul : 21% -Oral et L.P.C. : 33% -Oral et Français signé (F.S.) : 24% -autres : 2%	-L.S.F. : 31% -Oral seul : 55% -Oral et L.P.C. : 22% -Oral et Français signé (F.S.) : 16% -autres : 2%
Type de scolarité suivi par la personne sourde (plusieurs réponses possibles)	-intégration individuelle : 60% -intégration collective : 16% -établissement spécialisé : 23% -autres : 1%	-intégration individuelle : 68% -intégration collective : 15% -établissement spécialisé : 17%
Type de prises en charge mis en place pour la personne sourde (plusieurs réponses possibles)	-orthophonie : 49% -psychomotricité : 18% -aide psychologique : 22% -autres : 7% -aucune : 4%	-orthophonie : 65% -psychomotricité : 2% -aide psychologique : 13% -autres : 9% -aucune : 11%

Figure 1 : Présentation générale des deux populations interrogées

Les 135 réponses obtenues, grâce à ces deux questionnaires, nous ont permis d'identifier les thèmes à illustrer et de créer notre support visuel constitué de planches de dessins.

Chapitre 2 : Le support visuel

1. Création des planches de dessins

Nous avons choisi objectivement de destiner ces planches à des enfants sourds entre 8 et 12 ans. Nous avons sélectionné cette tranche d'âge pour différentes raisons. En lien avec une réflexion, des lectures préalables et après prises de renseignements auprès d'orthophonistes ainsi que de parents d'enfant sourd lors de nos stages, il s'est avéré que ce sont, en moyenne, les âges auxquels les enfants sourds formulent des questions ou font des remarques en lien avec leur surdité. De plus, cela correspond à des âges où ces enfants ont un certain niveau de langage (oral ou signé) ainsi que le recul suffisant et la maturité nécessaire pour chercher à comprendre leur situation et désirer en parler.

Les planches sont composées de dessins colorés mettant en scène plusieurs personnages dans différentes situations. Le même enfant sourd est présent sur les différentes planches pour garder un fil conducteur et pour dynamiser l'ensemble. D'autres enfants sont également repris sur plusieurs planches pour les mêmes raisons. La plupart des enfants sourds dessinés ont une dizaine d'années. Cela permet à l'enfant sourd, destinataire de ces planches et du même âge, de s'identifier plus rapidement aux personnages et de faire le lien avec son propre vécu.

Le format A4 a été choisi pour permettre de visualiser facilement tous les éléments présents tout en restant un support manipulable par l'enfant. Le graphisme et le choix des couleurs ont été adaptés pour être accessibles à des enfants sourds. La mise en scène des planches se veut dépouillée pour permettre à ces enfants de comprendre rapidement la situation illustrée sans se perdre dans des détails inutiles. Enfin, même si des thèmes ont été définis, ce support souhaite encourager la libre interprétation de l'enfant. Il n'y a que très peu de texte pour faciliter cette liberté.

Ce matériel a été dessiné par une illustratrice professionnelle.

Les planches de dessins ont été créées en fonction des témoignages recueillis par les deux questionnaires. Le descriptif précis de chacune d'elles sera alors exposé dans la partie Résultats, chapitre 2 de notre mémoire. Vous trouverez ces planches en annexes (Annexe 4).

2. Notice d'utilisation des planches

Le matériel proposé est accompagné d'une notice destinée aux orthophonistes qui utiliseraient ce support avec des enfants sourds. Cela leur permet, en effet, de mieux comprendre les thèmes illustrés par les différentes planches. Cette notice explicite également les domaines pouvant être abordés avec chacune d'elles. Toutes les pistes de discussion proposées ne sont ni exhaustives ni imposées. Les planches doivent, en effet, laisser libre cours à l'imagination, à l'interprétation de chacun mais surtout rester en lien avec ce que l'enfant exprime. Il ne s'agit pas d'anticiper des questions ou des remarques auxquelles il n'a pas encore pensé ou auxquelles il ne pensera jamais mais de l'accompagner dans des moments de doutes ou d'interrogations.

Cette notice s'organise en différents axes :

- o Brève introduction, en lien avec la surdité
- o Objectifs d'un tel matériel
- o Présentation des planches
- o Réalisation des planches
- o Utilisation proposée
- o Population ciblée

Vous trouverez cette notice dans les annexes de ce mémoire. (Annexe 5)

Pour vérifier la pertinence de nos planches de dessins, tant sur le fond que sur la forme, nous avons souhaité les présenter à différentes personnes pour connaître leur avis sur l'intérêt d'un tel support et sur sa réalisation. Vous trouverez en annexe 6, une lettre type pour nos recherches de population.

Chapitre 3 : Vérification de la pertinence des planches

1. Différentes populations rencontrées

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

Nous avons ainsi rencontré :

- 8 parents d'enfant sourd
- 14 orthophonistes
- 17 enfants sourds
- 4 adultes sourds

Pour cette enquête, nous avons décidé de réaliser des entretiens semi dirigés de manière à suivre une trame commune tout en restant très libre dans la conversation. Cela nous a permis de recueillir de nombreux témoignages tout en rendant possible leur analyse. Vous trouverez les trames des différents entretiens en annexes. (Annexes 7-8-9)

Voici des tableaux récapitulatifs des différentes personnes rencontrées.

■ Les parents d'enfant sourd :

Parents rencontrés	Age de l'enfant sourd	Degré de surdité	Type d'appareillage
Mme L, maman de Nais (parents entendants)	2 ans	Profond	Implant cochléaire
Mme M, maman de Marine (parents entendants)	6 ans	Profond	Implant cochléaire
Mme P, maman de Julien (parents entendants)	22 mois	Profond	Implant cochléaire
Mme S, maman de Théo (parents entendants)	7 ans	Sévère/ profond	Prothèses auditives conventionnelles

Parents rencontrés (SUITE)	Age de l'enfant sourd	Degré de surdité	Type d'appareillage
Mme V, maman de Marion (mère entendante, père ayant une surdité moyenne, 4 filles sourdes)	3 ans	Moyenne	Prothèses auditives conventionnelles
Mme P, maman de Shanys (parents entendants)	8 ans ½	Profond	Implant cochléaire
Mme R, maman d'Emilie (parents entendants)	9 ans	Profond	Implant cochléaire
Mme P, maman de Matthieu (parents entendants)	12 ans	Profond	Implant cochléaire

■ **Les orthophonistes exerçant auprès d'enfants sourds**

- Mme A, orthophoniste à l'hôpital et en libéral
- Mme B, orthophoniste en libéral
- Mme C, orthophoniste en établissement spécialisé
- Mme D, orthophoniste en libéral
- Mme E, orthophoniste à l'hôpital et en libéral
- Mme F, orthophoniste à l'hôpital et en centre spécialisé
- Mme G, orthophoniste en libéral
- Mme H, orthophoniste en centre spécialisé
- Mme I, orthophoniste en libéral
- Mme J, orthophoniste en libéral
- Mme K, orthophoniste en centre spécialisé
- Mme L, orthophoniste en centre spécialisé
- Mme M, orthophoniste en libéral et en centre spécialisé
- Mme N, orthophoniste en libéral

■ **Les enfants sourds**

Les rencontres avec les enfants sourds ont été filmées, pour notre seul usage. Ces films ont été détruits après l'analyse des résultats.

o Les enfants rencontrés au sein d'un établissement spécialisé accueillant des enfants sourds:

❖ Groupe 1 : les enfants d'un établissement spécialisé (Sedaha)

Prénom	Age de l'enfant	Degré de Surdit�	Type d'appareillage	Scolarit�	Remarques	Rencontr�(e) en :
C�cile	11 ans 3 mois	S�v�re	Proth�se auditive (P.A) conventionnelle	En Sedaha	Langue espagnole parl�e en famille	individuel et groupe
Bertrand	11 ans 3 mois	Profond	P.A conventionnelle	En Sedaha		groupe
Aur�lie	11 ans 4 mois	Profond	Implant cochl�aire droit	En Sedaha	Langue arabe parl�e en famille	individuel et groupe
Audrey	11 ans 8 mois	Profond	Implant cochl�aire droit	En Sedaha		individuel et groupe
Adeline	12 ans 5mois	Profond	P.A conventionnelle	En Sedaha	Langue tamoul en famille	individuel et groupe
Beno�t	12 ans 6 mois	Moyenne/ S�v�re	P.A conventionnelle	En Sedaha		individuel
Romain	13 ans	Profond	Implant cochl�aire droit	En Sedaha		individuel et en groupe
Lise	13 ans 2 mois	S�v�re	P.A conventionnelle	En Sedaha		individuel et en groupe

❖ Groupe 2 : les enfants en int gration individuelle:

Pr�nom	Age de l'enfant	Degr� de Surdit�	Type d'appareillage	Scolarit�	Remarques	Rencontr�(e) en :
Lila	10 ans 5 mois	S�v�re	P.A conventionnelle	Int�gration individuelle	Parents sourds	groupe
Pauline	10 ans 6 mois	L�g�re	Aucun	Int�gration individuelle		groupe
Lou	11 ans 3 mois	Moyenne	P.A conventionnelle	Int�gration individuelle	Langue turque parl�e en famille	groupe

Ps : Lila et Lou b n ficient d'une int gration en classe ressource ponctuellement.

❖ Groupe 3 : les enfants intégrés en classe annexée :

Prénom	Age de l'enfant	Degré de Surdit�	Type d'appareillage	Scolarit�	Remarques	Rencontr�(e) en :
Emma	9ans 9mois	Profond	P.A conventionnelle	Classe annex�e	Parents sourds LSF en famille	groupe
Laure	10ans1mois	Profond	Implant cochl�aire	Classe annex�e		groupe
Tina	11ans4mois	Profond	Implant C et P.A	Classe annex�e		groupe
Marine	11ans4mois	Profond	Implant cochl�aire	Classe annex�e		groupe
Benoit	11ans9mois	Profond	P.A conventionnelle	Classe annex�e	Parents sourds, LSF en famille	groupe

o L'enfant rencontr  au sein d'une structure hospitali re.

Pr�nom	Age de l'enfant	Degr� de Surdit�	Type d'appareillage	Scolarit�	Rencontr�(e) en :
Zo�	12ans	Profond	Implant cochl�aire	Int�gration individuelle	individuel

■ **Les adultes sourds**

Pr�nom	Age	Degr� de surdit�	Type d'appareillage	remarques
Emilie	27 ans	S�v�re	P.A conventionnelle	
Emma	27 ans	Moyen/s�v�re	P.A conventionnelle	
Camille	30 ans	S�v�re	Aucun	S�ur sourde
Sarah	35 ans	Profond	P.A conventionnelle	

Il nous a semblé important d'être particulièrement vigilantes à l'endroit où avaient lieu ces entretiens, car les témoignages des personnes interrogées ont souvent été très personnels ou d'ordre professionnel. Ces différentes rencontres ont ainsi eu lieu dans des pièces fermées sans la présence d'autres personnes spectatrices qui auraient pu influencer ou limiter le discours des personnes interrogées.

Ces entretiens se sont alors organisés :

- au sein de cabinets d'orthophonistes,
- au domicile des personnes et au nôtre,
- au sein d'un établissement spécialisé accueillant des enfants déficients auditifs,
- au sein d'une structure hospitalière.

2. Rectifications des planches

Ces différentes rencontres nous ont permis d'effectuer certaines modifications sur les planches de dessins. En effet, nous nous sommes enrichies de l'expérience professionnelle des orthophonistes ainsi que du vécu personnel des personnes sourdes (enfants et adultes) et des parents d'enfant sourd. Nous avons ainsi pu améliorer nos connaissances sur le vécu ainsi que sur les besoins des enfants sourds et ajuster la pertinence des planches au niveau du graphisme, des couleurs et des éléments à mettre en scène.

Toutes les modifications effectuées seront décrites dans la partie Résultats, chapitre 3 de notre mémoire.

En résumé, pour réaliser notre projet, nous avons créé et diffusé deux questionnaires destinés aux personnes sourdes ainsi qu'aux parents d'enfant sourd. Les témoignages recueillis nous ont permis d'appréhender le vécu de la surdité par les personnes concernées ainsi que les besoins des enfants sourds et de définir les thèmes à illustrer pour notre support visuel. Une fois notre matériel réalisé, nous l'avons proposé à des orthophonistes, à des parents d'enfant sourd ainsi qu'à des personnes sourdes, enfants et adultes, afin d'évaluer sa pertinence et de l'améliorer tant sur le fond que sur la forme.

Résultats

Dans cette partie, nous nous intéresserons aux différents résultats obtenus :

- grâce aux deux questionnaires destinés aux parents d'enfant sourd ainsi qu'aux personnes sourdes.
- grâce aux différentes rencontres avec les orthophonistes, les parents d'enfant sourd, les enfants ainsi que les adultes sourds.

Chapitre 1 : L'analyse des réponses aux deux questionnaires

Nous verrons, dans ce chapitre, les données mises en évidence par les 135 réponses obtenues grâce aux deux questionnaires.

Cela nous permettra:

- de mieux appréhender le vécu des personnes sourdes et de leur famille,
- d'identifier les besoins des enfants sourds et d'organiser ainsi la création de notre support.

Nous avons ainsi interrogé deux populations :

- les personnes sourdes
- les parents d'enfant sourd

Pour faciliter la compréhension de ces résultats, nous utiliserons un code couleur identique pour toutes les données suivantes :

Les **questions** ainsi que les **réponses des personnes sourdes** seront notées **en violet**.

Les **questions** ainsi que les **réponses des parents d'enfant sourd** seront notées **en bleu**.

Les questions ayant été posées de la même façon dans les questionnaires des personnes sourdes et des parents d'enfant sourd ne bénéficieront pas de ce code couleur mais leurs réponses oui.

Tous les résultats ont été traités en pourcentage.

Précisons qu'il n'y a aucun lien de parenté entre la population des personnes sourdes et celle des parents d'enfant sourd.

■ Dans un premier temps, nous nous sommes intéressées aux différents événements ayant un impact sur le vécu de la surdité par les personnes sourdes et par les parents.

1. Les événements impactant sur le vécu de la surdité.

- Etiez-vous présent lors de l'annonce du diagnostic ?
- Où i étai(en)t présent(s) au moment de l'annonce du diagnostic ?

➤ Les résultats de notre enquête indiquent que les personnes sourdes ainsi que les deux parents ont généralement été présents au moment du diagnostic.

En effet, dans 68% des cas les deux parents étaient présents lors du diagnostic de surdité de leur enfant. Dans 32% des cas, seul l'un des deux était présent. La personne présente était alors, dans 89% des cas, la mère de l'enfant.

En ce qui concerne les personnes sourdes, elles témoignent avoir été présentes au moment du diagnostic de leur surdité dans 55% des cas. 8% d'entre elles n'étaient pas présentes. Notons toutefois que 37% des personnes interrogées ont répondu : « ne sait pas » à cette question.

- Quel âge aviez-vous au moment du diagnostic de votre surdité ?
- A quel âge la surdité de votre enfant a-t-elle été diagnostiquée ?

➤ L'annonce du diagnostic de surdité, pour les deux populations interrogées, s'est faite précocement. En effet, elle a eu lieu, pour la plupart, avant les 3 ans de l'enfant.

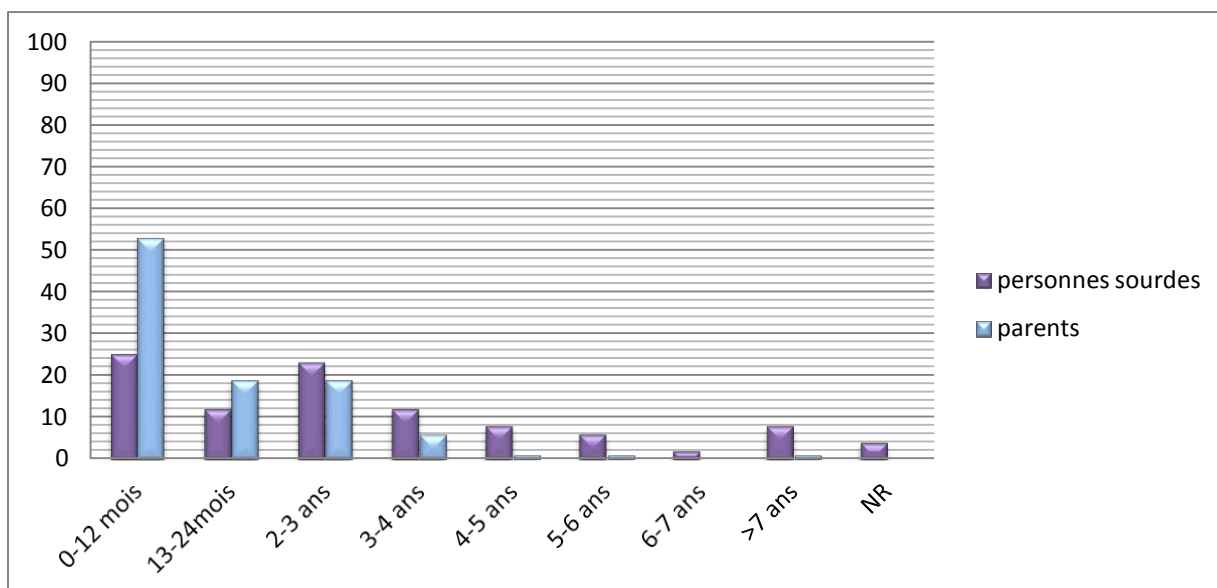


Figure 1 : répartition (en pourcentage) de l'âge des enfants sourds au moment du diagnostic de surdité.

- Ce diagnostic a été pour vous :

➤ Les résultats de notre enquête mettent en évidence que les parents interrogés ont souvent eu des doutes sur l'audition de leur enfant avant même que le diagnostic n'ait été posé.

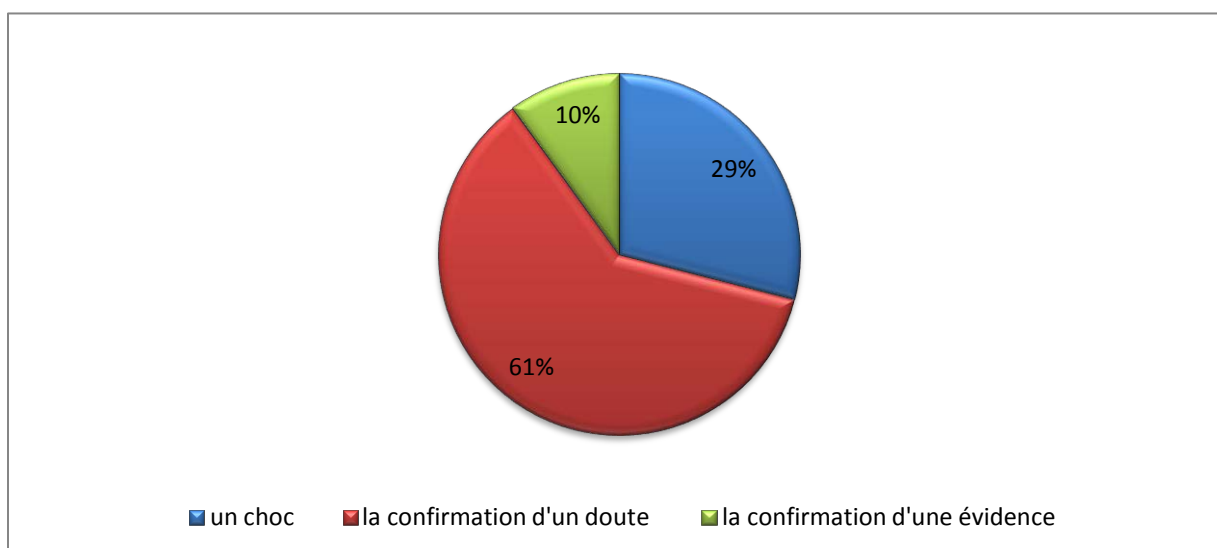


Figure 2 : représentation (en pourcentage) du vécu de l'annonce du diagnostic de la surdité de leur enfant par les parents.

- Situation des parents et de la fratrie de la personne sourde

➤ Dans le cadre de notre enquête, les personnes sourdes des deux populations interrogées sont souvent issues d'une famille dont les parents sont tous deux entendants.

En effet, nos résultats mettent en évidence que 90% des parents sont entendants pour 10% de parents sourds.

➤ De plus, les personnes sourdes des deux populations de notre enquête sont majoritairement issues de familles comptant plusieurs enfants. Elles sont pourtant souvent seules à être sourdes au sein de leur fratrie.

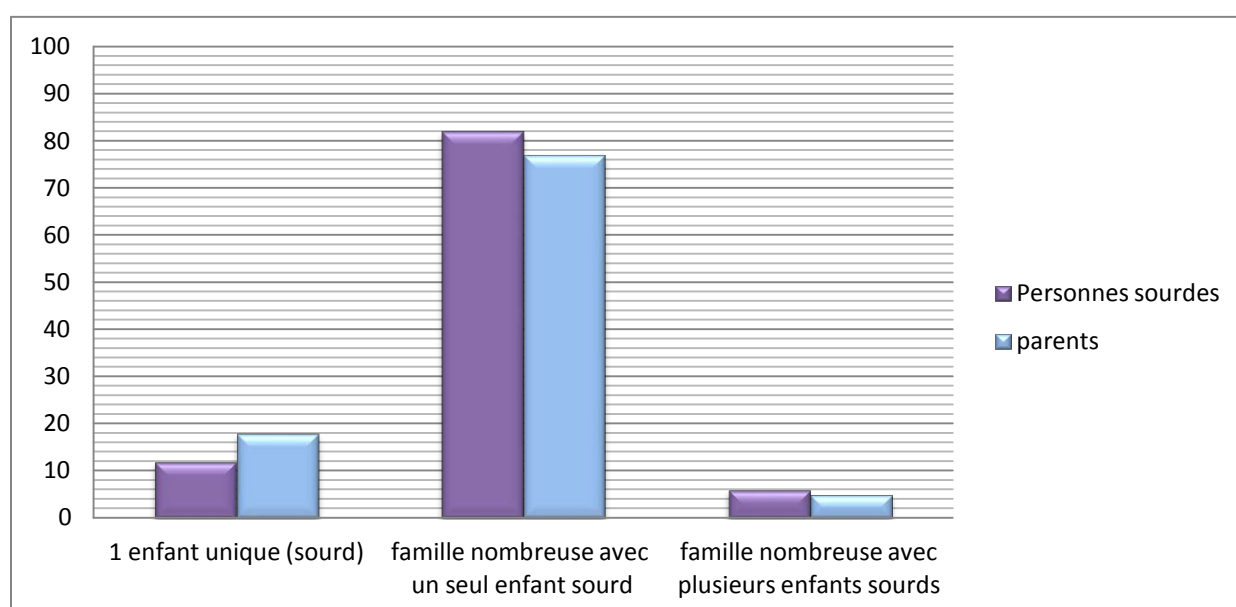


Figure 3 : composition de la fratrie des personnes interrogées.

- **Connaissez-vous des personnes sourdes ou malentendantes ? si oui, précisez**

➤ Notre enquête met en évidence que les personnes sourdes interrogées sont davantage en contact avec d'autres personnes sourdes que les parents d'enfant sourd. Ces contacts se font alors souvent majoritairement dans le cadre de relations sociales et amicales et non au sein de la famille.

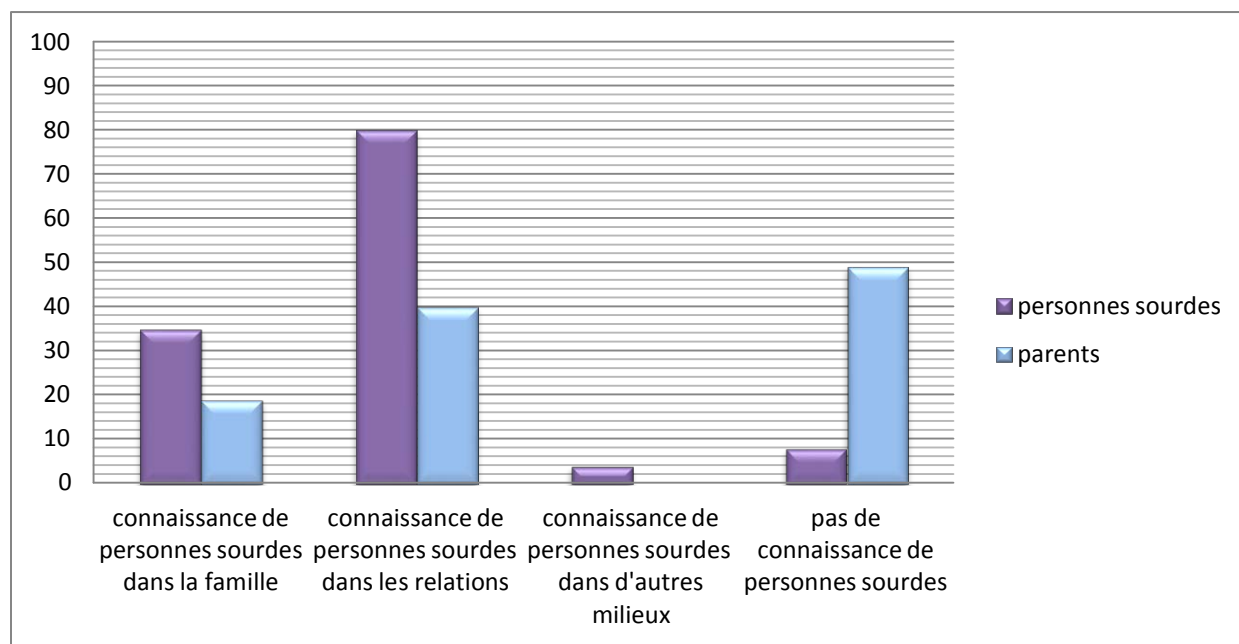


Figure 4 : existence de relations des personnes interrogées avec des personnes sourdes.

2. Accès à l'information en ce qui concerne la surdité

- Qui vous a donné des informations concernant votre surdité ?
- De qui avez-vous reçu les informations concernant la surdité ?

➤ Dans le cadre de notre enquête, les professionnels médicaux et paramédicaux : médecin Orl, audioprothésiste et orthophoniste, sont cités comme étant les principaux informateurs quant à la surdité et à ses répercussions.

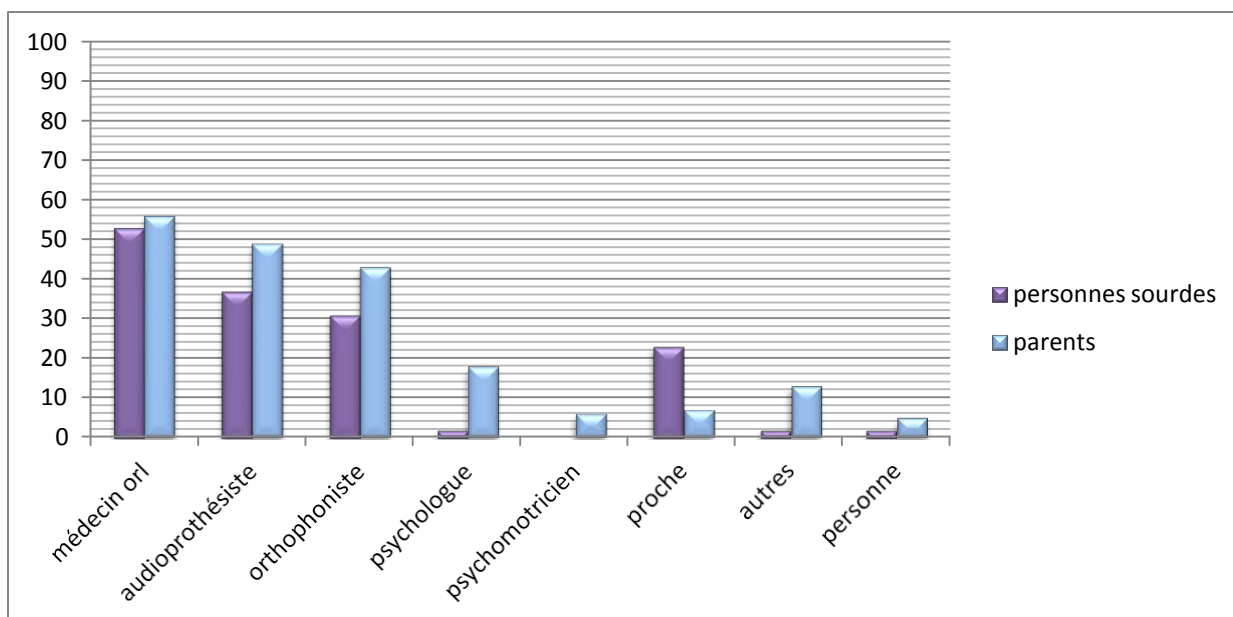


Figure 5: représentation (en pourcentage) des différents acteurs intervenant dans l'expli cati on de la surdit é.

• Quand et comment auriez-vous préféré avoir toutes ces informations ?

➤ Les résultats de notre enquête mettent en évidence que certains parents interrogés auraient préféré recevoir les informations plus tôt. Plusieurs réclament davantage d'informations en ce qui concerne les répercussions de la surdité sur la vie au quotidien.

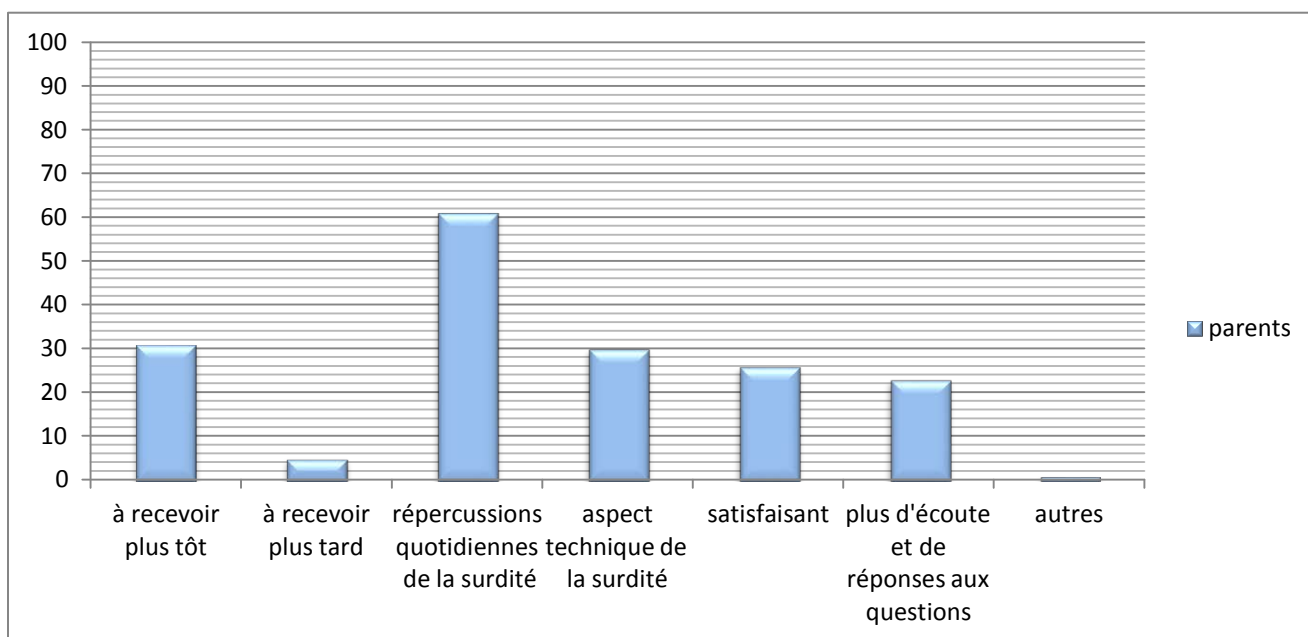


Figure 6 : représentation (en pourcentage) des améliorations souhaitées par les parents d'enfant sourd en ce qui concerne l es informati ons reçues sur la sur dit é.

- Avez-vous fait des recherches complémentaires ?

➤ Dans le cadre de notre enquête, la majorité des parents d'enfant sourd a fait des recherches complémentaires concernant la surdité en s'adressant notamment aux associations accueillant des parents d'enfant sourd, des personnes sourdes, ou les deux. Les nouvelles technologies, avec internet, restent également une source d'information sollicitée par les parents.

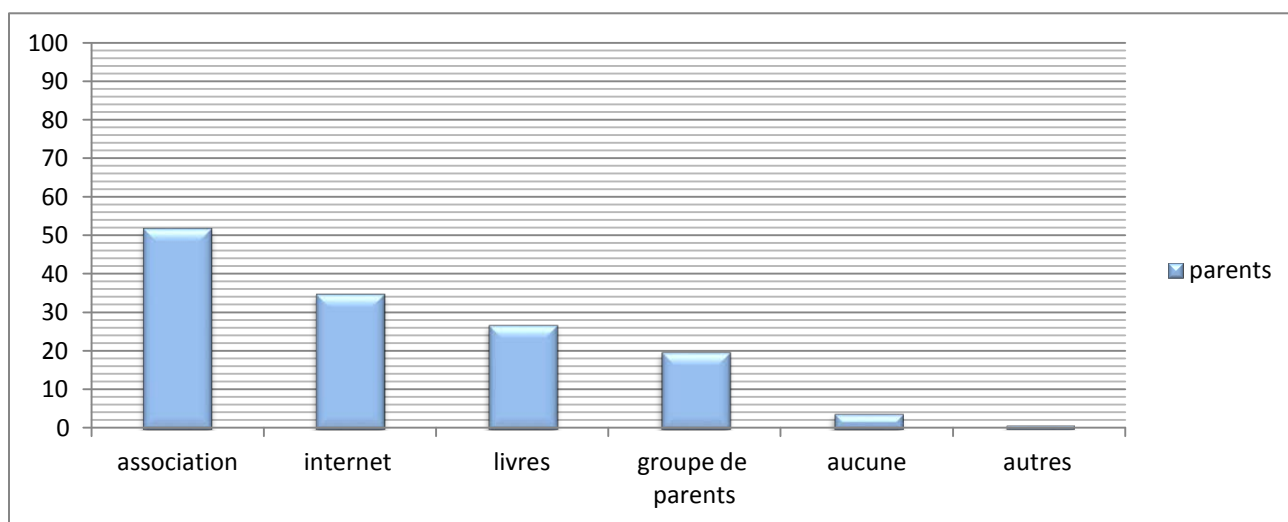


Figure 7 : représentation (en pourcentage) des différentes sources d'informations sollicitées par les parents lors de recherches personnelles.

- Connaissez-vous l'origine de la surdité de votre enfant ?

➤ Les réponses données par les parents d'enfant sourd mettent en évidence que l'origine de la surdité de leur enfant est connue dans 56% des cas.

Parmi les causes connues par la famille nous retrouvons :

- des causes génétiques : hérédité, syndrome: 12% des cas.
- des atteintes au cours de la grossesse (rubéole, toxoplasmose, cytomégalovirus) et des traumatismes obstétricaux (prématurité): 62 % des cas.
- des causes post-natales (méningite, otites, traumatisme crânien dans la petite enfance) : 26 % des cas.

Lorsque l'origine de la surdité est inconnue, cela peut renvoyer à :

- un choix de la part des parents de ne pas savoir : 4% des cas.
- une absence de renseignements : 14% des cas.
- une étiologie révélée inconnue malgré les tests : 82% des cas.

• Avez-vous rencontré des parents ayant vécu la même situation que vous ? Si oui, précisez si cela vous a aidé.

➤ Les résultats de notre enquête mettent en évidence qu'une grande majorité des parents d'enfant sourd ont rencontré des familles vivant la même situation qu'eux. Cela les a aidés notamment pour confronter leur expérience et dialoguer à propos de leur quotidien.

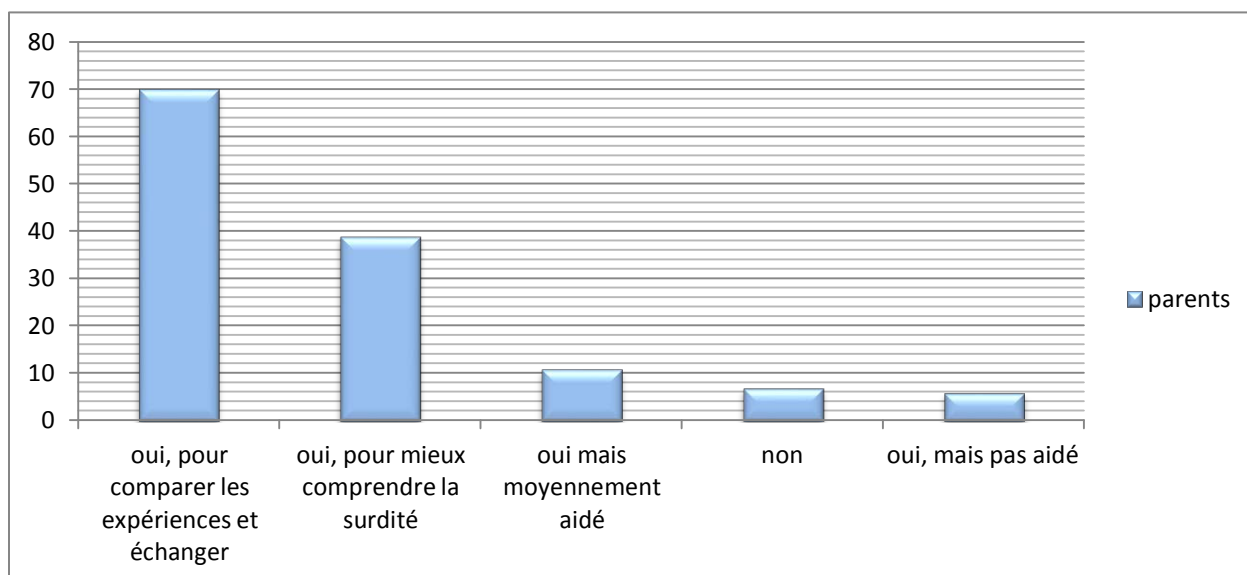


Figure 8 : fréquentation et intérêt des groupes de parents d'enfant sourd.

➤ Ce besoin semble se retrouver également chez les personnes sourdes interrogées. En effet, 88% d'entre elles répondent faire partie d'une association accueillant des sourds pour rencontrer des personnes dans la même situation qu'elles.

- **Aujourd'hui, pensez-vous avoir compris ce qu'est la surdité ?**

➤ Dans le cadre de notre enquête, la majorité des deux populations interrogées témoigne avoir désormais une compréhension satisfaisante de ce qu'est la surdité, au sens large du terme.

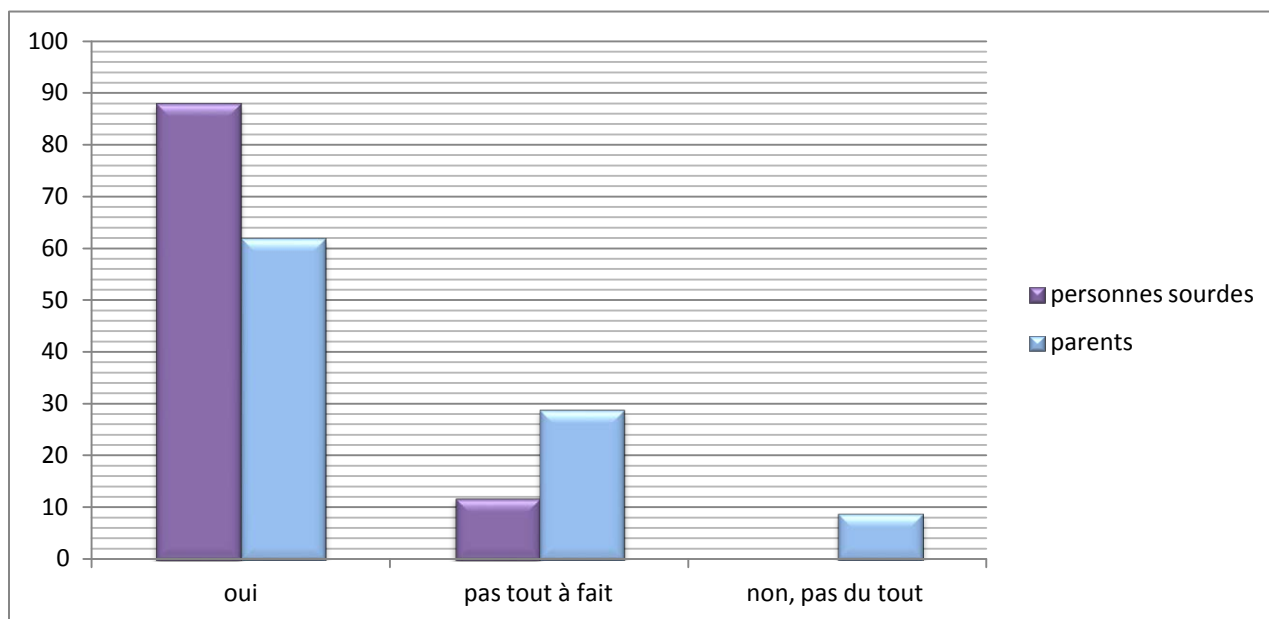


Figure 9 : taux de compréhension de la surdité.

3. **Ressentis généraux des personnes sourdes interrogées**

- **Comment s'est passé votre parcours scolaire ?**

➤ Les résultats de notre enquête mettent en évidence que la scolarité a généralement été vécue comme difficile mais est, aujourd'hui, ressentie comme réussie par les personnes sourdes interrogées.

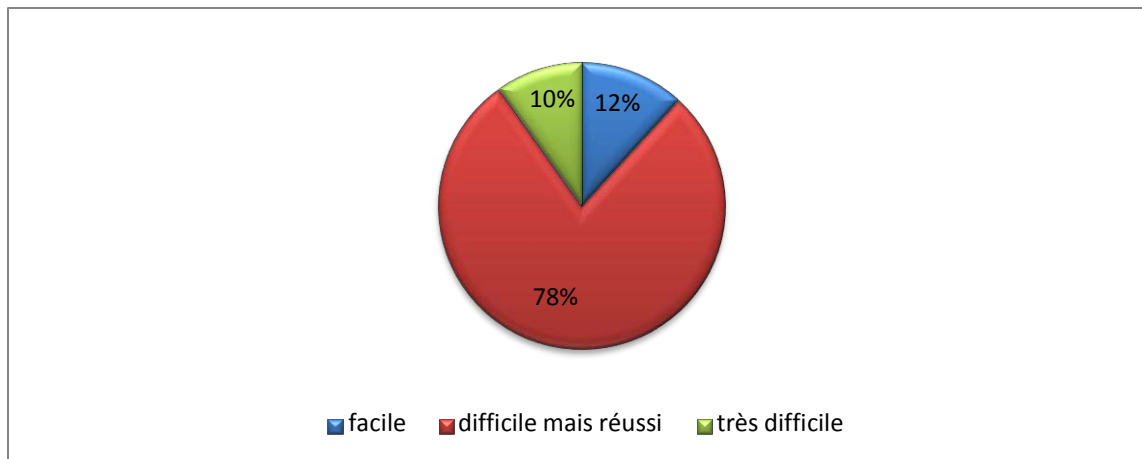


Figure 10 : représentation (en pourcentage) du vécu de la scolarité par l'enfant sourd.

- Que pensez-vous, au jourd'hui, de votre mode de communication ?

➤ Dans le cadre de notre enquête, les personnes sourdes sont majoritairement satisfaites de leur mode de communication actuel.

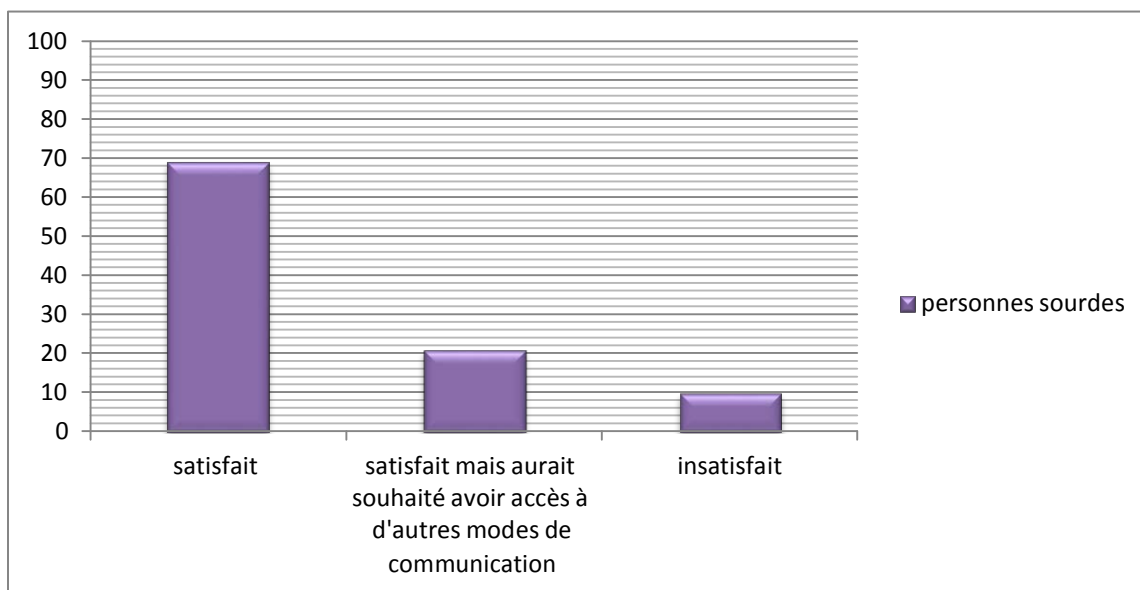


Figure 11 : satisfaction des personnes sourdes concernant leur moyen de communication.

- Comment se passent au jourd'hui i vos relations sociales avec les autres ?

➤ Les personnes sourdes interrogées pour notre enquête témoignent avoir, aujourd'hui, de bonnes relations tant sur le plan amical et relationnel que familial.

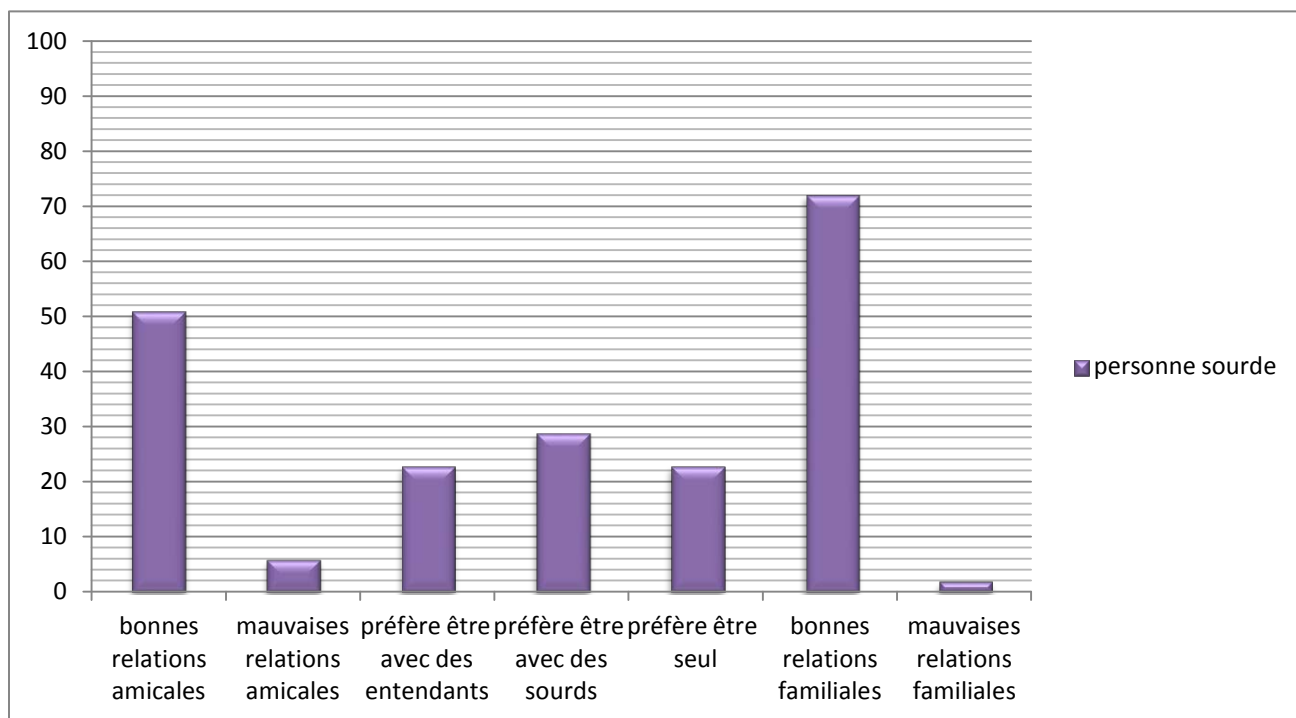


Figure 12 : représentation (en pourcentage) du vécu de ses relations sociales par l'individu sourd.

- Pensez-vous que vous êtes :

➤ Les résultats de notre enquête indiquent que peu des personnes sourdes interrogées vivent encore aujourd'hui leur surdité comme un sévère handicap. La majorité des personnes témoigne vivre désormais sereinement leur surdité, alors qu'elles se reconnaissent ou pas comme différentes des autres.

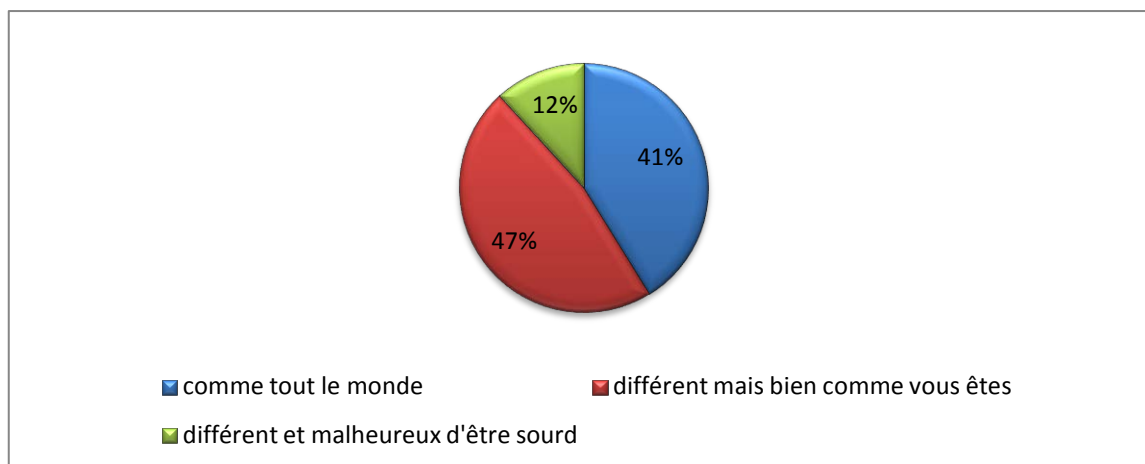


Figure 13 : représentation (en pourcentage) de l'image de soi perçue par la personne sourde.

■ Après nous être intéressées aux différents événements ayant un impact sur le vécu de la surdité par l'enfant sourd et par les parents d'enfant sourd, les résultats suivants nous ont plus précisément permis de justifier l'intérêt de créer notre support ainsi que d'identifier les thèmes à illustrer.

4. Besoin d'échanger au tour de la surdité.

Avez-vous déjà parlé de sa surdité à votre enfant ?

➤ Les résultats de notre enquête indiquent que la question de la surdité est un thème très fréquemment abordé entre l'enfant et ses parents, à un moment donné.

En effet, 89% des parents d'enfant sourd interrogés témoignent avoir déjà parlé de la surdité avec leur enfant. 11% des parents n'ont jamais abordé ce sujet.

Est-ce que vous avez déjà posé des questions à votre famille sur votre surdité ?

Votre enfant vous a-t-il déjà posé des questions à propos de sa surdité ?

➤ La majorité des personnes sourdes des deux populations de notre enquête a posé des questions ou fait des remarques particulières concernant leur surdité.

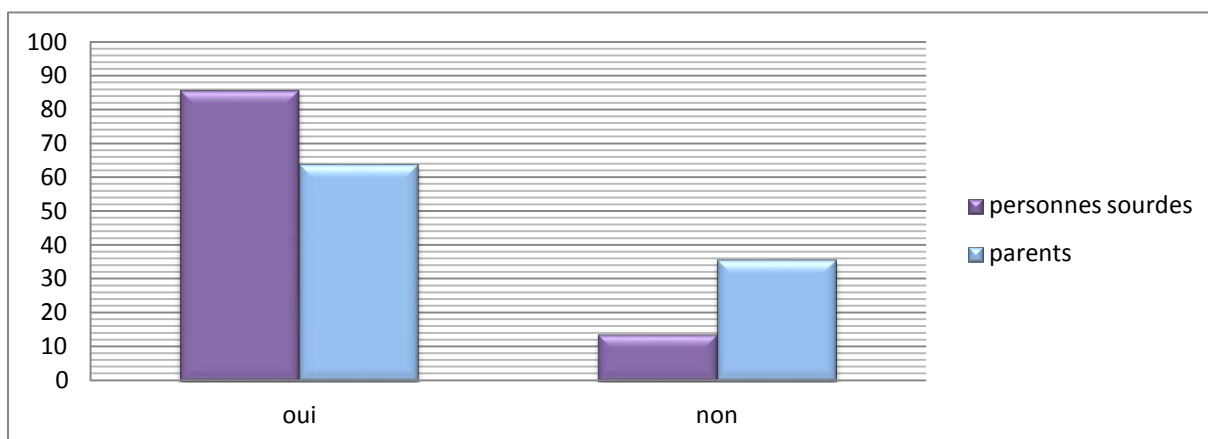


Figure 14 : proportion (en pourcentage) des enfants sourds ayant posé ou non des questions en ce qui concerne leur surdité.

- **Quels étaient les thèmes principaux de ces questions ?**

➤ Les résultats de notre enquête mettent en évidence que plusieurs thèmes, dans différents domaines, sont récurrents en ce qui concerne ces questions.

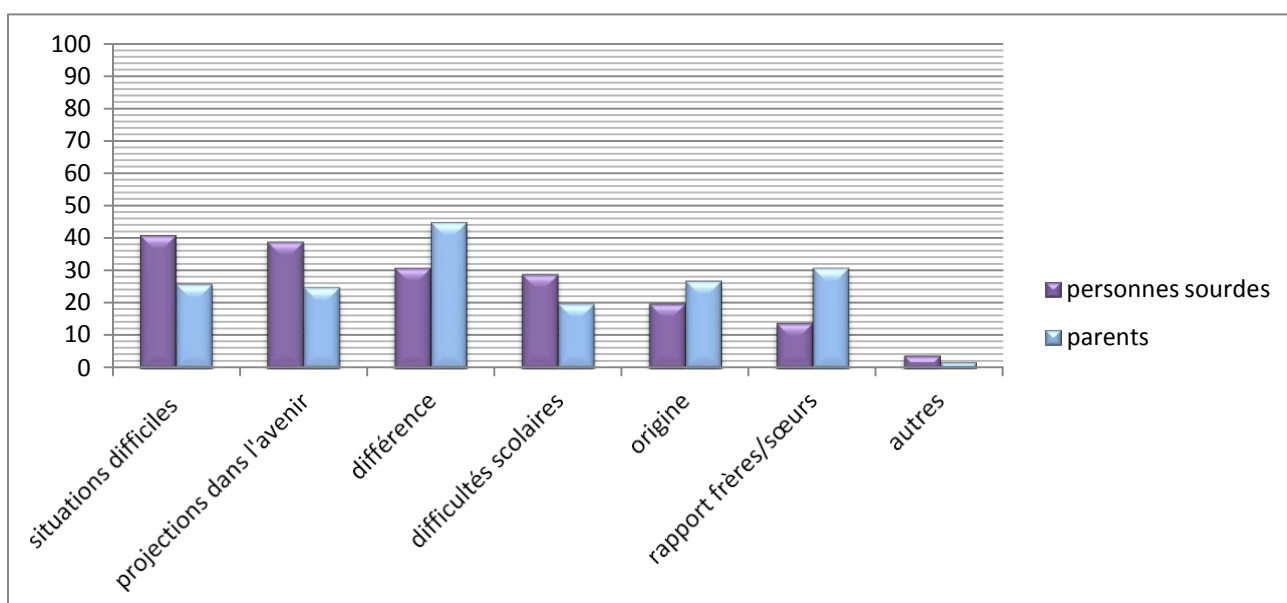


Figure 16 : répartition (en pourcentage) des principaux thèmes abordés par les enfants sourds lors de leurs questions ou leurs remarques.

- A qui avez-vous posé surtout vos questions ?

➤ Les résultats obtenus indiquent que les principaux destinataires de ces questions sont principalement la famille proche de l'enfant (ou de l'adulte) sourd et les professionnels.

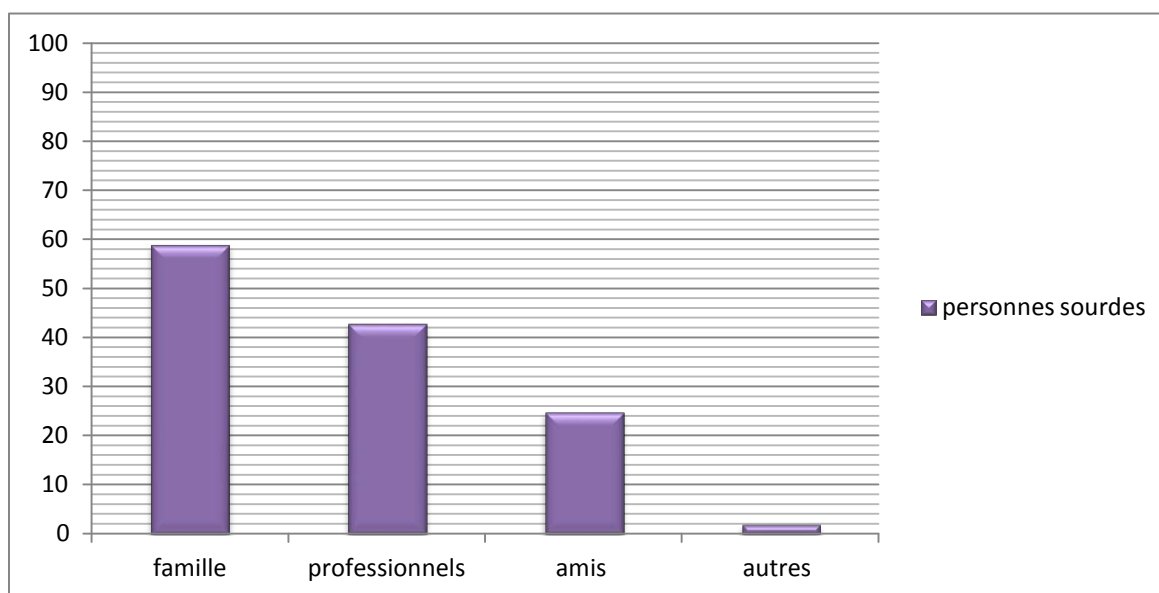


Figure 15 : répartition (en pourcentage) des principaux destinataires des questions ou des remarques des enfants sourds.

- Comment ont-ils répondu ?

- Comment avez-vous répondu à ses demandes ?

➤ Dans le cadre de notre enquête, la discussion est le moyen le plus souvent utilisé par les personnes destinataires des questions et des remarques des enfants sourds.

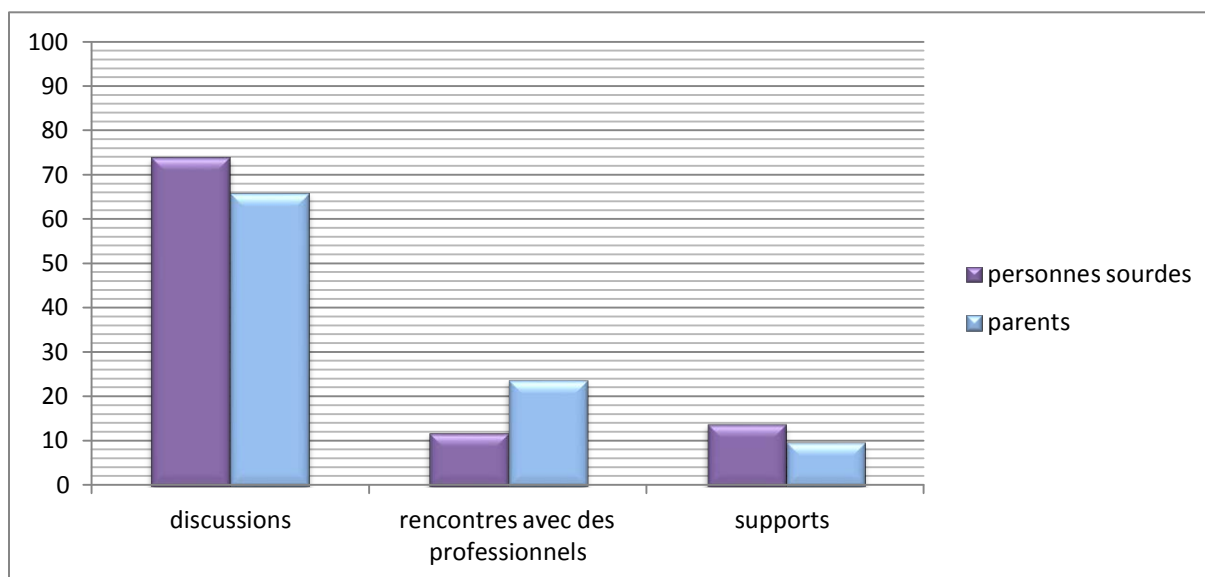


Figure 17 : répartition (en pourcentage) des différents moyens utilisés par les destinataires des questions des enfants sourds pour y répondre.

- Vous êtes-vous sentis abandonnés ou impuissants face à ses questions ?

➤ Les résultats de notre enquête indiquent que le sentiment d'être abandonné ou impuissant face aux questions et aux remarques de leur enfant est assez fréquent chez les parents d'enfant sourd.

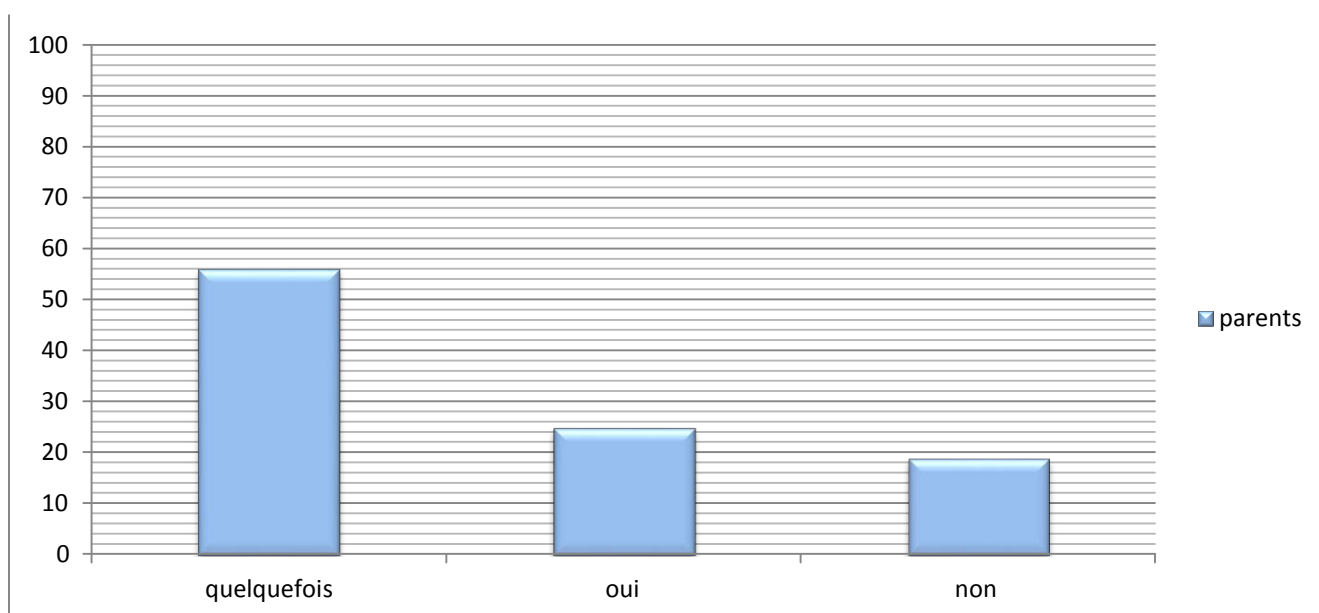


Figure 18 : représentation (en pourcentage) du sentiment d'impuissance et/ou d'abandon des parents face aux questions de leur enfant sourd.

- **Pensez-vous qu'un document visuel avec des dessins retraçant différentes scènes**

de la vie quotidienne d'un enfant sourd pourrait être un support intéressant pour échanger au sujet de la surdité ?

➤ Les résultats obtenus démontrent que la majorité de personnes interrogées confirme l'intérêt de la création d'un tel support pour les enfants sourds.

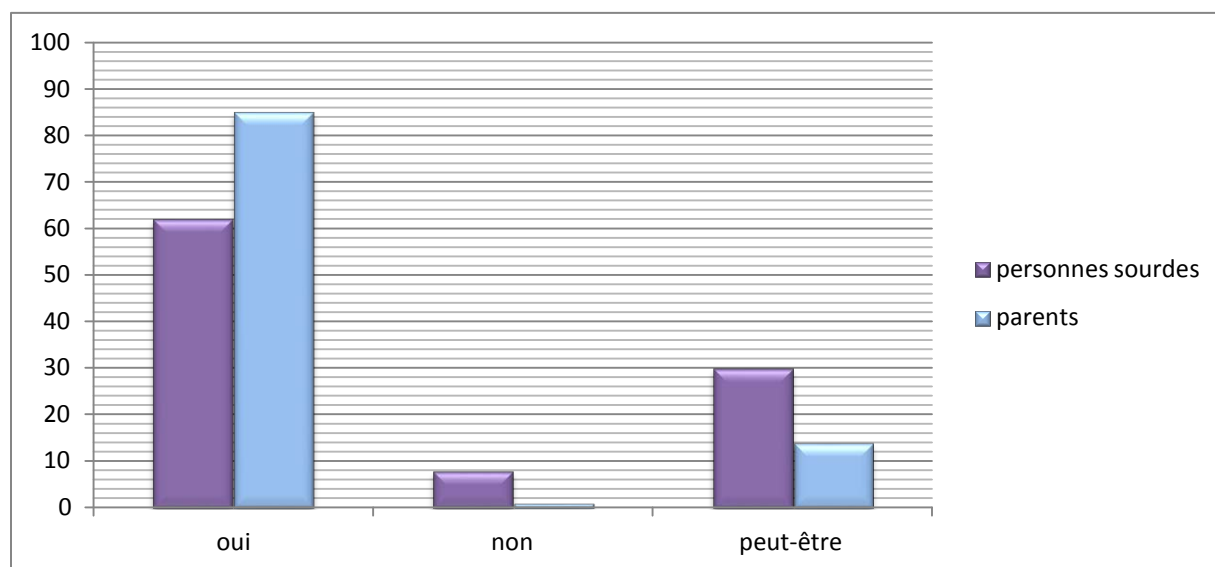


Figure 19 : répartition (en pourcentage) de l'intérêt d'un support visuel.

- **Selon vous, quels sont les thèmes, sujets à des interrogations, des remarques, des difficultés chez les enfants sourds, qui devraient être illustrés ?**

Les résultats de notre enquête mettent en évidence les différents thèmes, sujets à des interrogations, des remarques, des difficultés de la part des enfants sourds, qu'il est nécessaire d'illustrer dans le cadre de notre projet de création de support.

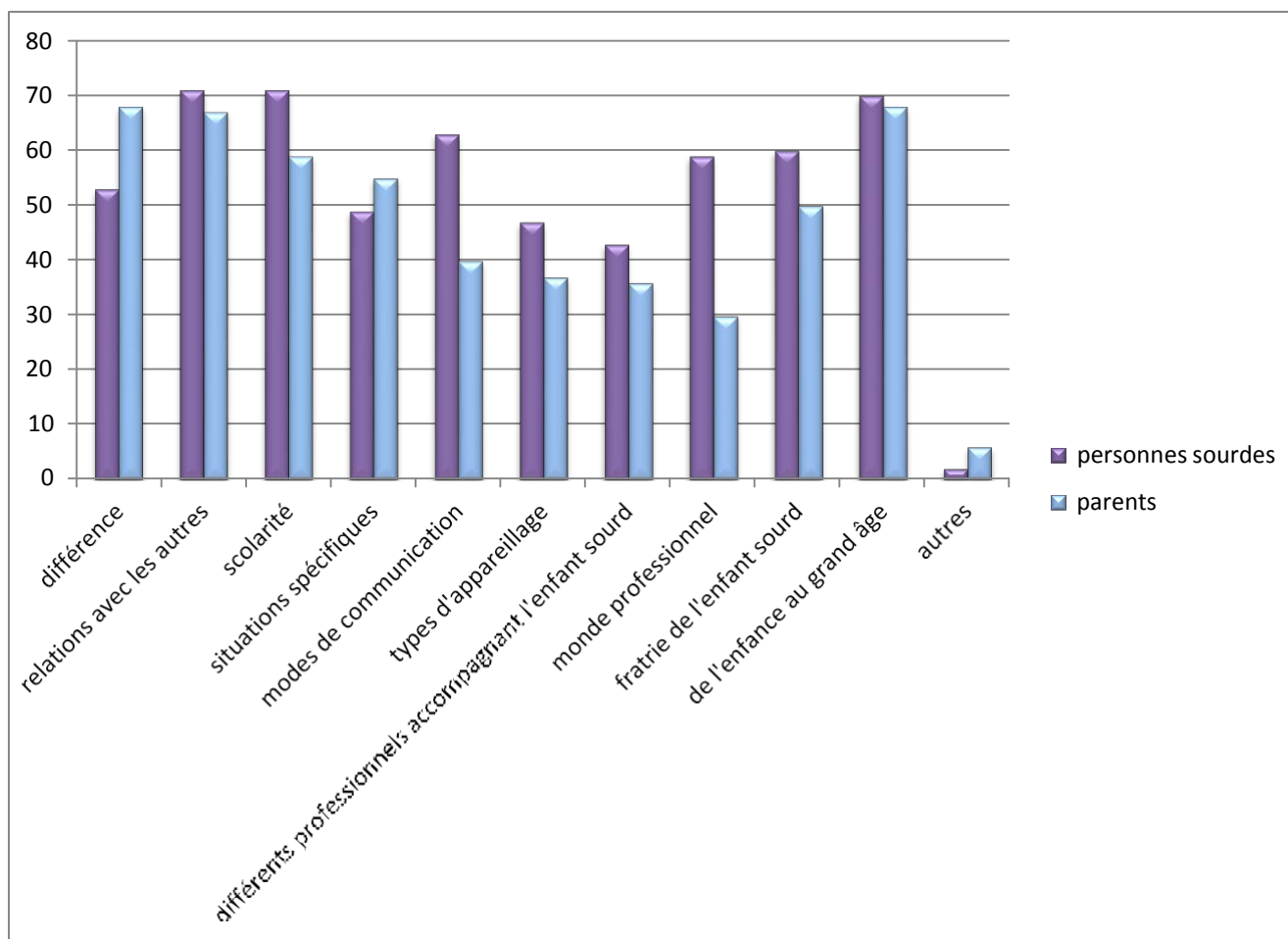


Figure 20 : représentation (en pourcentage) des principaux thèmes à illustrer dans le cadre des supports visuels.

L'analyse des différents témoignages recueillis par les deux questionnaires nous a permis de créer notre support visuel en tenant compte du vécu des personnes sourdes ainsi que de leurs besoins.

Les planches de dessins, constituant notre support, abordent les thèmes les plus fréquemment cités par les personnes ayant répondu aux questionnaires, comme étant sujets à des interrogations, des remarques, des difficultés chez les enfants sourds.

Chapitre 2 : La création des planches

Ce matériel est composé de dix planches abordant, chacune, un thème différent. Voici la description des différentes planches :

o **Planche1.** Les rapports familiaux : cette planche vise à illustrer les différentes configurations possibles pour les familles ayant au moins un enfant sourd : l'enfant peut être seul sourd au sein de sa famille ou avoir un (ou plusieurs) autre(s) membre(s) de sa famille sourd(s). Cette planche permet de dialoguer sur les liens qui se sont créés au sein de la famille, sur les comparaisons qui se font fréquemment entre frères et sœurs ainsi que sur les regrets et les richesses de ces situations. Cette planche permet également d'aborder l'avenir de l'enfant sourd en tant que père/mère, mari/femme. Ces dessins peuvent être utilisés enfin pour aborder l'origine de la surdité.

o **Planche 2.** Les relations sociales et amicales : cette planche vise à illustrer les relations sociales et amicales de l'enfant sourd, avec des enfants sourds et entendants. Elle permet d'aborder les adaptations nécessaires pour garantir une communication efficace et des relations équilibrées. La question de la solitude, du repli et du sentiment d'exclusion peut également être abordée ainsi que le soutien de la famille.

o **Planche 3.** La question de la différence : cette planche vise à mettre en évidence le fait que chacun est différent à sa manière et que cette diversité crée la richesse des communautés. Elle permet d'aborder la façon dont se perçoit l'enfant sourd vis-à-vis des autres. L'acceptation de sa différence, les difficultés qui peuvent en découler ainsi que les richesses peuvent ainsi être abordées. La simple mise en évidence d'autres formes de différence que la surdité peut suffire à apaiser les enfants sourds, qui se décrivent parfois comme étant les seuls à être différents.

o **Planche 4.** Les situations spécifiques pour les enfants sourds : cette planche se compose de trois scénettes illustrant les difficultés de communication et d'interaction de l'enfant sourd dans certaines situations. Elle permet d'aborder la question de la surdité, de ses répercussions au quotidien (fatigue, stress, frustration etc.) et des adaptations nécessaires

(physiques et matérielles) pour communiquer avec le monde entendant et pour vivre plus sereinement les situations.

o **Planche 5.** De l'enfance au grand âge : cette planche vise à illustrer l'évolution de l'enfant sourd de sa petite enfance à son grand âge. Elle permet de répondre à des questions telles que « quand je serai grand, je serai entendant ? », d'aborder des thèmes relatifs à son identité et de confronter subtilement l'enfant à l'irréversibilité de sa surdité. Cette planche permet d'échanger, surtout avec des enfants ne rencontrant jamais d'adultes sourds, sur le fait que les enfants sourds deviennent des adultes sourds et non des adultes entendants, comme le sont souvent leurs parents. Cette planche a été doublée pour qu'elle soit utilisable avec des garçons et avec des filles.

o **Planche 6.** La scolarisation des enfants sourds : cette planche de dessins vise à illustrer l'accès à la scolarité pour les enfants sourds. Le cas de l'intégration individuelle a été représenté en lien avec les réponses obtenues aux deux questionnaires. Cette planche permet d'aborder le fait que ces enfants sont souvent obligés de travailler plus dur que les autres et que certaines adaptations sont nécessaires. Toutefois, ils peuvent bénéficier d'une aide (codeur, micro HF, placement dans la classe..), avoir un réel soutien et un appui bénéfique pour accéder à l'enseignement. Les autres formes de scolarisation peuvent également être abordées. Cette planche permet aussi d'échanger sur le thème des relations avec leurs camarades de classe et du sentiment d'appartenance au groupe.

o **Planche 7.** Le monde professionnel : cette planche illustre l'accessibilité au monde professionnel pour les personnes sourdes. Elle peut être utilisée pour valoriser les compétences et les capacités de l'enfant à devenir un adulte avec un travail reconnu et valorisé par la société. Les relations avec les collègues et le lien avec le monde extérieur grâce aux nouvelles technologies (portable, internet) peuvent être également abordés.

o **Planche 8 :** Les différents modes de communication : cette planche a pour objectif d'exposer à l'enfant sourd les différents modes de communication existants (oral, LSF, oral+LPC, oral+français signé, mixte). Elle permet d'aborder chacun d'entre eux sans parti pris, pour lui donner accès à une information complète. Cette planche vise à dialoguer avec l'enfant sur son mode de communication et à répondre à d'éventuelles questions.

o **Planche 9.** Les différents types d'appareillage : cette planche a pour objectif de montrer à l'enfant sourd les principaux types d'appareillages auditifs disponibles pour les enfants (prothèse classique, implant cochléaire, baha). Elle permet d'aborder de façon neutre chacun d'entre eux avec lui, de reprendre leur fonctionnement et leurs objectifs. Cette planche peut inciter l'enfant à parler de son ressenti par rapport à son propre appareillage, souvent choisi par ses parents. La possibilité de ne pas avoir d'appareils peut également être discutée.

o **Planche 10.** Les différents professionnels accueillant les enfants sourds : cette planche a pour objectif d'échanger à propos des principaux professionnels qui suivent l'enfant sourd généralement dès le diagnostic de surdité (médecin, audioprothésiste et orthophoniste). Elle permet d'aborder également les autres professionnels intervenant dans son suivi. Celui-ci peut être perçu comme intensif et coûteux pour l'enfant. Ce support vise alors à resituer le rôle de chacun et à lui permettre d'exprimer ses besoins actuels et ses volontés.

Une fois les planches de dessins réalisées, pour évaluer leur pertinence tant sur le fond que sur la forme, nous les avons présentées à :

- 14 orthophonistes accueillant des enfants sourds et leur famille
- 8 parents d'enfant sourd
- 17 enfants sourds
- 4 adultes sourds

Chapitre 3. Les résultats des rencontres pour vérifier la pertinence des planches

Nous exposerons, dans cette partie, les témoignages des orthophonistes rencontrées sans jugement ni interprétation de notre part.

1. Les rencontres avec les orthophonistes

Les entretiens avec les orthophonistes exerçant en libéral, en structure hospitalière et/ou en établissement spécialisé auprès d'enfants sourds mettent en évidence qu'elles ont toutes été confrontées à des questions, des remarques ou à des comportements atypiques de la part de leurs jeunes patients.

Nous avons pu relever que les questions généralement posées par les enfants portent sur le thème de la différence, des projections dans l'avenir, de l'origine de la surdité, des relations familiales et amicales, de la volonté de comprendre « pourquoi moi ? » et de savoir s'ils vont transmettre la surdité à leurs propres enfants. Les orthophonistes témoignent que les remarques de ces enfants mettent en évidence une faible estime d'eux-mêmes, une dévalorisation, une forte crainte des moqueries et un sentiment récurrent de solitude et d'isolement. Certains d'entre eux sont certains de devenir entendants ou de mourir jeunes. D'autres pensent que leur surdité les empêchera de faire des études et/ou d'avoir un travail plus tard. La frustration de ne pas pouvoir faire des activités comme jouer d'un instrument de musique, chanter dans une chorale ou faire certains sports sont aussi l'objet de remarques de la part des enfants sourds. Ces enfants peuvent également exprimer leurs difficultés par des comportements, à savoir des crises de colère, des pleurs face à leurs difficultés pour communiquer, pour comprendre et se faire comprendre. Ils peuvent rejeter leurs prothèses auditives, refuser d'oraliser ou de signer quand ils se sentent incompris et/ou pas suffisamment pris en considération. Certains vont jusqu'à couper le canal visuel, en fermant les yeux, et/ou auditif, en éteignant les prothèses, pour mettre fin à toute relation.

Les orthophonistes interrogées témoignent de la nécessité de répondre à ces interrogations, d'échanger sur ces remarques et de prendre en compte ces comportements; sans quoi les enfants risquent d'accumuler des frustrations, des doutes, des questionnements, d'élaborer des théories erronées sur leur avenir etc. Les réponses qu'elles ont données aux enfants ont souvent dû être répétées plusieurs fois car ils ne les intègrent pas toujours immédiatement. La prise de conscience et l'acceptation prennent du temps, en lien également avec le développement de leur maturité. Les orthophonistes témoignent avoir répondu aux enfants par le dialogue (oral et/ou signes) en s'adaptant à chacun. Il s'agit d'être clair, de donner une explication concrète de la surdité ou de la comparer à d'autres handicaps. Les orthophonistes rencontrées insistent sur la nécessité d'expliquer à l'enfant qu'il ne se définit pas par sa surdité, et que nous sommes tous semblables malgré les particularités de chacun. L'écoute et l'accueil de la souffrance sont également indispensables, selon elles, face à ces questions, remarques ou comportements. Il s'agit de valoriser l'enfant et de lui préciser les adaptations possibles pour l'aider. Des rencontres avec des enfants ainsi que des adultes sourds mais également avec des professionnels concernés par la surdité sont également une réponse mise en évidence lors de nos entretiens avec les orthophonistes.

Les familles des enfants sourds, quand elles sont en contact avec les orthophonistes rencontrées, leur ont souvent rapporté et/ou reformulé les questions et les remarques de leur enfant concernant le vécu de la surdité. Les interrogations sont généralement les mêmes que celles directement adressées aux orthophonistes mais elles sont formulées différemment. Les parents sont alors à la recherche de conseils ou de petits livres (très peu existent) pour les aider à y répondre.

Les orthophonistes rencontrées, après présentation des planches de dessins, ont exprimé la manière dont elles les utiliseraient. Certaines ont alors imaginé les utiliser en individuel à l'occasion d'une question de l'enfant. Cela ne se ferait alors pas de leur propre initiative mais en réponse à ce que montre ou exprime l'enfant. Selon elles, il ne s'agit pas de provoquer des questions que l'enfant n'a pas encore envisagées ou ne se posera peut-être jamais. D'autres orthophonistes les utiliseraient davantage en groupe pour dynamiser la discussion, confronter les points de vue sur des thèmes difficiles et enrichir la réflexion de chacun. Cela peut être d'ailleurs abordé sous ces deux modalités : d'abord en individuel puis en groupe. Certaines orthophonistes ont envisagé les proposer comme un petit livre ou lors de jeux. D'autres les proposeraient également à l'écrit. Enfin, certaines orthophonistes ont pensé utiliser ces planches de dessins dans une prise en charge en commun avec l'enfant et ses parents. Cela permettrait d'investir les parents, de dire clairement les choses, de lever les non-dits et les non-compris mais également d'éviter que les parents ne soient trop abrupts dans leur discours.

Les points négatifs mis en évidence par les orthophonistes, quant à ces planches, sont le risque qu'elles soient utilisées de façon trop méthodique, impersonnelle et systématique. Elles ne doivent pas être imposées comme un travail pour l'enfant et peuvent être inutiles si on anticipe ses besoins et ses demandes sans le laisser aller à son rythme.

Les points positifs mis en évidence par les orthophonistes rencontrées sont qu'il s'agit d'un support intéressant et innovant pour encourager la discussion, les échanges de différents points de vue et pour aborder diverses questions suscitées par la surdité. Il permet une réflexion, une élaboration commune autour de grands thèmes. Il y a beaucoup d'intérêt au fait que ce ne soit que des dessins, au graphisme simple, à l'environnement dépouillé, avec peu de texte. D'une part, cela permet d'attirer l'attention de l'enfant sourd sur le thème abordé et d'éviter les distractions visuelles. D'autre part, cela permet de laisser libre cours à

l'imagination, aux interprétations et aux commentaires de chacun. L'enfant sourd peut mettre à distance et prendre du recul en décrivant strictement ce qu'il voit mais peut également s'identifier aux personnages et parler de son propre vécu. Ce support permet d'aborder différents thèmes et de lui donner des explications qui peuvent l'apaiser. Il permet d'aider, au cas par cas, l'enfant à formuler son questionnement et à lui faire prendre conscience qu'il n'est pas le seul dans cette situation. De plus, les planches de dessins peuvent ainsi permettre d'illustrer les propos de l'orthophoniste et d'exposer à l'enfant tout ce qui existe sans parti pris.

Treize orthophonistes sur les quatorze rencontrées ont exprimé qu'elles utiliseraient ces planches de dessins dans le cadre de leur exercice professionnel.

Notre intention est que ces planches de dessins soient toujours présentées à l'enfant avec l'orthophoniste. La présence des parents pourrait toutefois être très enrichissante pour aborder ces différents sujets.

Nous avons ainsi décidé de rencontrer des parents d'enfant sourd (8 mères) pour leur proposer les planches réalisées.

2. Les rencontres avec les parents d'enfant sourd

Nous exposerons, dans cette partie, les témoignages des mères d'enfant sourd rencontrées, sans jugement ni interprétations de notre part.

Les mères rencontrées avaient des enfants de différents âges. Celles ayant de jeunes enfants n'avaient pas eu des remarques ni des questions clairement explicitées par leur enfant. Pourtant, la plupart avaient remarqué des comportements particuliers de la part de leur enfant comme le fait d'être « *plus excité quand il voit un autre enfant avec une prothèse* », de manifester de la frustration, par des crises de colère et des pleurs, quand il se trouve en difficulté pour communiquer et pour se faire comprendre ou encore le fait d'essayer de mettre ses prothèses à ses parents et à ses frères et sœurs.

Les mères, ayant des enfants plus âgés, avec un langage (oral ou signé) et une compréhension plus élaborée ont toutes été confrontées à des questions ou remarques de leur enfant quant à leur vécu de la surdité. Des questions sur la différence, sur les difficultés scolaires, les

relations avec les autres, les interrogations sur leur avenir et sur leur identité ont été posées. Plusieurs mères expliquent également l'angoisse de leurs enfants la nuit et dans les situations où ils n'ont pas leurs appareils. Certains d'entre eux posent d'ailleurs des questions sur ce qui a pu ou non se dérouler pendant la nuit. Emilie a ainsi déjà demandé : « *est ce que B. (sa petite sœur) a pleuré cette nuit ?* » ou encore « *Est ce qu'il y a eu un orage ?* ». Des angoisses pour leur vie future sont également présentes : « *Comment je vais faire moi pour entendre pleurer mes enfants plus tard ?* » (Emilie). Ces enfants sont souvent rassurés quand ils se sont déjà approprié les lieux et connaissent les personnes. Certains ont également exprimé leur envie d'être « comme tout le monde » et de pouvoir suivre les modes des enfants de leur âge : avoir un portable pour appeler leurs amis ou aller au cinéma.

Après présentation des planches, les mères ont toutes émis un avis positif tant sur la forme que sur le fond de ce support.

En effet, selon elles, ces dessins sont agréables et gais. Les mères apprécient le côté visuel et facilement accessible pour un enfant. De plus, le graphisme et la mise en scène de ce support sont également plaisants pour un adulte.

Selon les personnes interrogées, ces planches de dessins peuvent permettre de faciliter les échanges, d'encourager les discussions et la communication. De plus, selon elles, le choix des thèmes est pertinent et correspond aux réelles problématiques présentes dans la vie quotidienne de l'enfant sourd et de sa famille. Le fait d'illustrer ces thèmes permet également aux parents de trouver des exemples concrets et d'imager leurs propos. L'enfant peut ainsi s'identifier aux petits personnages et exprimer son propre vécu.

L'absence de texte écrit est un point positif selon elles. Cela permet de laisser libre cours à l'imagination et à l'interprétation personnelle de l'enfant. Cette liberté permet d'ouvrir différentes perspectives sans se cantonner à des thèmes immuables. Ce support est, selon les mères rencontrées, intéressant car il peut être utilisé quel que soit le mode de communication de l'enfant (oral ou signes).

L'une des mères interrogées a mis en évidence qu'elle craignait avoir des difficultés au niveau de l'explication à donner à son enfant si ce dernier lui pose des questions, d'où l'intérêt, selon elle, de la présence de l'orthophoniste. Une autre aurait souhaité également avoir une planche pour mettre en scène les activités accessibles ou non à l'enfant sourd. Une planche mettant en scène les richesses des enfants sourds pourrait également être intéressante.

Toutes les mères rencontrées trouvent ce support intéressant et auraient aimé participer à une séance orthophonique de leur enfant avec comme support un tel matériel, lors de périodes difficiles, de questionnements et de doutes pour l'enfant et sa famille.

La plupart d'entre elles envisagent de les utiliser, avec l'orthophoniste, lors de discussions avec leur enfant en réponse à une question ou à une remarque de sa part. Certaines des mères interrogées ont expliqué qu'elles les utiliseraient comme un petit livre, d'autres dans des jeux ou en mimant elles-mêmes et avec leur enfant les scènes représentées. L'une d'elles avait comme idée de les présenter à leur enfant et à ses amis pour donner une dynamique supplémentaire lors de l'échange. D'autres pensent que ces planches peuvent également être utilisées avec le reste de la fratrie de l'enfant sourd pour aborder différents thèmes avec plusieurs membres de la famille.

Nous avons enfin trouvé intéressant de vérifier auprès des mères avec quel professionnel elles auraient préféré utiliser ce type de matériel. Toutes ont alors cité l'orthophoniste. Elles justifient ce choix en expliquant que c'est le professionnel qui intervient systématiquement, souvent très précocement et avec lequel se développent des relations privilégiées en lien avec la vie au quotidien de l'enfant et de sa famille. Toujours selon elles, c'est un professionnel ayant une formation initiale en surdité et qui, grâce à son expérience professionnelle, a également développé une sensibilité particulière pour la prise en charge des enfants sourds et de leur famille.

3. Les rencontres avec les enfants sourds

Nous avons pu rencontrer 17 enfants sourds d'une dizaine d'années en individuel et/ou en groupe. Pour des raisons pratiques, les orthophonistes et un enseignant spécialisé, accueillant habituellement ces enfants, étaient présents lors des entretiens lorsqu'il était nécessaire de signer.

Nous avons décidé de ne présenter que six planches aux enfants, pour des raisons de calendrier.

Voici un résumé des réactions et des remarques des enfants face aux planches. Nous avons tenté de rester au plus près des dires des enfants, sans jugement ni interprétations.

Les enfants ont, dans un premier temps, tous commencé par décrire les différentes scènes qui leur étaient proposées (personnages, activités, lieu..). Ils ont repéré le ou les enfant(s) sourd(s) grâce à l'appareil auditif et ont identifié ensuite que tous les autres personnages sont entendants. Dans un deuxième temps, ils ont généralement fait le lien avec ce qu'ils avaient vécu ou ce qu'ils vivaient personnellement.

Nous avons choisi de présenter les témoignages recueillis planche par planche et non enfant par enfant. Les enfants cités dans cette partie sont ceux répertoriés dans la partie matériel et méthode, chapitre 3.

3.1 Résumé des témoignages

o Planche illustrant les relations sociales et amicales : en se basant sur l'image, les enfants mettent en évidence que les enfants sourds et entendants sont mélangés et jouent ensemble.

Certains d'entre eux sont d'accord avec ce constat. Ils témoignent avoir de nombreux amis, sourds comme entendants. Ils mettent en évidence que la communication est différente mais possible. Avec les enfants sourds, ils signent majoritairement. Avec les entendants, ils utilisent les signes, la parole, le mime, l'écrit, le pointage. Certains enfants ont fait remarquer qu'il faut dire à son interlocuteur « *qu'on est sourd* » pour faciliter la communication, ne pas oublier de mettre son appareil auditif, se concentrer pour écouter et demander un interprète ou de l'aide si besoin. Les enfants décrivent les adaptations qui les aident pour communiquer avec les entendants : être face à face, interpeller l'autre pour pouvoir échanger (contacts physiques ou vibrations), demander de parler doucement, éviter trop de bruits environnants etc.

D'autres enfants préfèrent la compagnie des enfants entendants. Au sein de l'établissement spécialisé, c'étaient les enfants qui étaient le plus dans l'oral. Cécile et Romain justifient notamment leur préférence en expliquant que les entendants parlent et comprennent mieux que les sourds. De plus, ces enfants sourds se disent fiers de pouvoir leur apprendre quelques signes.

Enfin, d'autres enfants expriment clairement que les sourds et les entendants ne peuvent pas jouer ensemble : « *parce qu'ils ne peuvent pas communiquer* » explicite Lise en signes. Ils expliquent qu'il faut faire beaucoup d'efforts pour communiquer avec les entendants, en

alliant la parole, le mime, l'écrit. Ces enfants témoignent avoir souvent des difficultés pour comprendre. Ils demandent alors de répéter mais abandonnent régulièrement en cas d'échec et s'isolent. Le fait qu'ils n'entendent pas toujours lorsqu'on leur parle peut engendrer des frustrations et des tensions entre eux et leur interlocuteur.

Le jeune Benoit, ayant une surdité moins importante que les autres, explique qu'il y a des sourds qui, comme lui, parlent et des sourds qui ne parlent pas (et qui signent). « *Ceux qui parlent sont avec les entendants et ceux qui signent avec les sourds* ».

Nous pouvons observer des nombreuses contradictions dans le discours de ces enfants. Ils ont pu dire préférer parler avec les entendants au début de leur discours puis signer avec les sourds plus tard. Nous avons également noté une sorte de fatalisme chez certains d'entre eux. Aurélie explique : « *entendants avec entendants, sourds avec sourds, c'est comme ça* » et Audrey confirme alors : « *c'est normal* ».

o Planche illustrant la scolarisation de l'enfant sourd : tous les enfants remarquent que le personnage sourd est le seul sourd au sein de la classe. Même ceux qui n'ont pas vécu l'intégration individuelle sont sensibilisés à ce type de scolarisation et ne s'en étonnent pas. Pour beaucoup, l'enfant sourd dessiné ne comprend pas la maitresse, il s'ennuie. L'homme à sa gauche est décrit comme un signeur ou un codeur selon le vécu de chaque enfant. Lise explique en signes que « *l'interprète recopie avec les signes ce que dit la maitresse* ». Certains enfants racontent que, dans leur cas, la maîtresse est équipée d'un micro HF, qu'ils ont un soutien individuel ou des temps de regroupement. Quelques enfants ayant vécu l'intégration individuelle expliquent que cette période a été difficile pour eux. Ils racontent qu'ils avaient souvent du mal à comprendre la maitresse. Elle ne s'adaptait pas à leur surdité et les « *disputait* » souvent. Certains enfants osaient lui demander de répéter doucement, d'écrire, de mimer mais d'autres préféraient se taire. Les enfants ont alors mis en évidence qu'ils s'ennuyaient, qu'ils n'étaient pas intégrés au sein de la classe et n'avaient pas accès aux échanges entre les enfants. Ils étaient souvent seuls. Les relations leur demandaient des efforts considérables et les fatiguaient. Romain explique qu'ils étaient beaucoup dans la classe et que le brouhaha permanent le gênait pour comprendre. Certains ont exprimé la volonté d'être avec des enfants sourds même si Pauline gardait comme idée qu'« *une école normale c'est avec des entendants* ».

Le discours des enfants intégrés dans une classe annexée est différent. Ils parlent de leur intégration de façon plus sereine tant au niveau du scolaire que des relations avec les autres.

Emma explique : « *on est plusieurs sourds, c'est facile* ». Ce vécu correspond également à celui de la jeune Zoé qui est en intégration dans une classe ordinaire avec un autre enfant sourd.

Plusieurs de ces enfants font la remarque qu'ils ont quand même de la chance d'être aidés. Lila rappelle, en effet, que « *déjà que c'est difficile donc sans rien... (grimace)* ». Cela leur permet de comprendre. Lou ajoute : « *les autres me disent qu'on a de la chance d'avoir quelqu'un quand c'est difficile...pas eux...* ».

o Planche illustrant l'accès au monde professionnel : tous les enfants rencontrés ont compris qu'il s'agit d'une situation de travail. Ils expliquent que, selon eux, les deux personnages semblent pouvoir communiquer en parlant doucement, avec des signes, des mimes ou en écrivant. Quelques enfants définissent bien la femme comme la collègue de l'adulte sourd, d'autres la considèrent seulement comme une aide.

Certains rappellent que « *ça doit être difficile de travailler avec des entendants* ». Quelques uns sont plus radicaux et pensent qu'il faut séparer les sourds et les entendants au travail. En revanche, Romain explique que, selon lui, « *c'est mieux avec les entendants, ils sont plus forts* ».

Quasiment tous les enfants savent ce qu'ils voudraient faire plus tard (coiffeuse, maquilleuse, cuisinier, vendeur... pour la majorité). Pourtant, certains mettent en évidence que, selon eux, les sourds ne peuvent pas exercer toutes les professions. Cécile explique qu'ils ne sont pas capables de « *faire des travaux trop sérieux* » ou d'être « *le chef* », toujours en lien avec le fait qu'ils ne peuvent pas tout comprendre et ne peuvent pas parler en public.

Les enfants de la classe annexée ainsi que Zoé n'ont pas eu les mêmes réactions. Pour eux, le chef est l'adulte sourd dessiné parce qu'il a « *un bureau de chef* », que la femme lui amène « *des gros papiers qu'il a demandés* ». Ces enfants ne voient pas d'objections à occuper des hautes fonctions même en étant sourd.

o Planche illustrant la question de la différence : la plupart des enfants ont remarqué en premier l'enfant sourd avec son appareil et la jeune fille en fauteuil. Pauline explique d'ailleurs « *ça doit être plus dur d'être handicapé des jambes, il ne peut pas courir, pas marcher* ».

Les enfants font souvent le lien avec leur propre situation et celle des autres enfants qu'ils connaissent « *elle est grande comme...* ». Ils comprennent tous que chaque personnage a une

particularité et sont d'accord pour dire qu'on peut vivre tous ensemble en étant tous différents. Lou dit d'ailleurs « *si on était pareil, on pouvait pas se repérer* ». Seul Romain dira qu'il pense que les sourds sont les seuls à être différents parce qu'ils sont les seuls à ne pas comprendre.

o Planche illustrant différentes situations spécifiques à l'enfant sourd : l'importance de la lecture labiale n'a pu être mise en évidence que par Lise qui compte beaucoup dessus. Zoé explique : « *s'il est derrière lui, il ne peut pas comprendre, s'il est devant il va comprendre* » sans pouvoir formuler davantage pourquoi. Elle précise : « *moi aussi ça m'arrive* ». Les autres expliquent que l'enfant sourd ne comprend pas parce « *il est sourd* », « *parce qu'il ne sait pas l'oral* », « *parce que les appareils sont cassés* », parce que l'homme « *parle trop vite et n'articule pas* », « *ne sait pas mimer* » ou « *ne sait pas que l'enfant est sourd* ».

Pour les deux autres vignettes, tous ont pu expliquer que l'enfant sourd n'entend pas à la piscine ou la nuit « *parce qu'il a enlevé ses appareils* ». L'impossibilité de communiquer dans ces situations est mise en avant par quasiment tous les enfants. Ils ont cité quelques conséquences comme la fille, dont il n'entend pas l'appel, qui s'énervait ou le chat qui ne réussit pas à le réveiller. Les enfants expliquent les adaptations possibles alors pour rétablir le contact : sauter dans l'eau, faire le tour pour se mettre en face de la part de la fille ou lui monter dessus, le lécher pour le chat.

La lumière est également perçue par les enfants. Certains d'entre eux racontent en avoir une pour se rassurer la nuit ou pour leur servir de réveil. Les autres pensent que c'est pour les enfants qui ont « *peur des fantômes* » ou « *pour voir les appareils* » en pleine nuit. Ceux qui n'en ont pas expliquent qu'ils n'ont pas peur du noir ou que la lumière leur fait mal à la tête et aux yeux la nuit.

o Planche illustrant de l'enfance au grand âge: la compréhension de cette planche a été la plus immédiate. Tous les enfants ont compris que c'est le même enfant qui grandit et qui reste sourd. Marine a d'ailleurs fait le parallèle, dans sa description, entre l'enfant qui grandit et l'arbre qui pousse.

Pourtant quand nous demandons ce qu'il en est pour eux, les réponses divergent.

Certains sont sûrs de rester sourds. Au sein de l'établissement spécialisé, ce sont d'ailleurs ceux qui sont plus dans les signes. La jeune Zoé sait également « *qu'on reste*

sourd ». Elle fait également le parallèle entre le fait de grandir de plus en plus et de comprendre de mieux en mieux.

D'autres sont plus incertains pour leur avenir en tant que sourd. Romain répond : « *je ne sais pas...peut être sourd, peut être entendant...* » quand nous lui demandons s'il pense être sourd ou entendant plus tard. Lou, quant à elle, nous explique qu'« *il y en a qui enlèvent les appareils après, qui sont plus sourds, ils sont entendants de jour en jour ...peut être moi.* ».

Les enfants de la classe annexée ont mis en évidence que les bébés ne naissent pas avec les appareils mais que ce sont leurs parents qui décident de leur en mettre ou non. « *Mais ça veut pas dire qu'on est pas sourd au début* » précise Tina. Ils abordent également le cas de l'enfant qui naît entendant et qui devient sourd. Laure a d'ailleurs des difficultés à comprendre cela.

3.2 Rencontres en groupe

Nous avons rencontré les enfants en individuel et/ou en groupe. La situation de groupe a permis à certains enfants d'aborder d'autres thèmes que ceux illustrés. Nous avons trouvé intéressant de les citer.

o Acceptation de la surdité : Laure nous parle d'un homme sourd qui refuse de dire et d'assumer sa surdité. Il est alors exclusivement dans l'oral et n'a pas d'appareils en public. La question de la honte d'être sourd et de l'acceptation de la surdité a alors été soulevée.

o Besoin de rencontrer d'autres enfants sourds : plusieurs enfants expriment le sentiment de solitude et la gêne qu'ils ressentaient avant de se rendre compte qu'ils n'étaient pas seuls à être sourds. Lou nous explique : « *avant je pense que je suis toute seule comme ça* » et ajoute « *j'étais vraiment contente de voir d'autres enfants comme moi* ».

o Difficultés au sein de la fratrie : Lila, née de parents sourds et ayant des frères sourds, tous signants, a, elle, un petit niveau d'oral. Elle a mis en évidence son regret de ne pas pouvoir parler avec sa famille. Elle est attirée par l'oral mais ne peut pas échanger grâce à cette langue avec ses frères et ses parents : « *l'oral c'est que avec mes copines* ».

o Projection dans leur rôle de mari/femme et de parents : les enfants évoquent leur vie future. Certains ont déjà réfléchi au fait d'épouser un sourd : « *pour pouvoir facilement communiquer* », ou un(e) entendant(e) : « *pour qu'il/elle l'aide* ». Jamais l'argument d'être amoureux n'a été donné. Chacun d'eux a également son idée sur le fait de vouloir des enfants entendants ou sourds. Plusieurs configurations ont été citées : « *que des enfants sourds* » pour Lise, « *pour moi, des enfants entendants, c'est mieux* » précise Romain. Cécile, quant à elle, voudrait « *un garçon sourd et une fille entendante* ». Seule Emma finit par dire « *de toute manière on choisit pas* ».

4. Les rencontres avec les adultes sourds :

Nous avons enfin proposé ces planches à quatre adultes sourdes.

En ce qui concerne la forme de ces planches de dessins, Emilie témoigne qu'« *elles sont très claires, ludiques et agréables* ». Le graphisme, les couleurs, la mise en scène plaisent par leur simplicité et l'ambiance joyeuse qui s'en dégage. Lors de nos entretiens, Emma nous explique : « *Je pense que ces planches peuvent être très utiles pour aborder ces différents thèmes* » et ajoute : « *Il s'agit d'un support visuel avec des dessins et les enfants en général aiment bien donc je pense que c'est une excellente idée ! C'est tout à fait à leur portée. Cela peut éveiller leur attention pour parler d'un sujet pas forcément facile à aborder ou sur lequel ils ont du mal à s'exprimer* ». Camille rappelle que ce support permet de laisser libre cours à la communication et à l'imagination de l'enfant : « *c'est fondamental selon moi* ».

En ce qui concerne le fond, ces adultes mettent en évidence que les thèmes illustrés leur sont familiers. Elles avaient, en effet, toutes posé des questions et fait des remarques, étant enfant, sur leur intégration sociale, leur scolarité, l'irréversibilité et la cause de leur surdité etc. Elles ont apprécié le fait d'avoir représenté la diversité tant au niveau de l'appareillage, qu'au niveau des modes de communication, des types de famille, des différents professionnels etc. Comme le cite Emilie, « *il n'existe pas deux enfants sourds pareils, le fait que ceux-ci en soient conscients encourage leur ouverture d'esprit* ». Camille et Sarah précisent que la planche sur les différents types d'appareillage peut permettre d'expliquer à l'enfant et à sa famille que, quel que soit son appareillage, l'enfant reste sourd. Il n'entendra jamais aussi bien qu'un entendant. Sarah nous explique qu'ayant une surdité profonde, ces prothèses

auditives ne lui servent qu'à mieux cerner l'ambiance sonore dans laquelle elle se trouve pour adapter l'intensité de sa voix et à percevoir les bruits d'alerte. Selon elle, certains parents pensent encore, de nos jours, que « *l'appareillage rend entendant* » et l'enseignent à leur enfant.

Sarah, sur la planche illustrant les différents professionnels accueillant les enfants sourds, a trouvé pertinent d'avoir mis en scène uniquement les professionnels quasiment systématiquement rencontrés par les enfants sourds. Elle précise : « *c'est ça que j'ai eu moi* ». Elle ajoute que c'est intéressant de ne pas avoir dessiné des enseignants ou des interprètes. Il vaut mieux, selon elle, faire la part des choses entre le milieu scolaire et celui des prises en charge. Cela permet d'éviter que l'enfant ne soit submergé par trop d'informations et qu'il finisse par tout confondre.

Ces jeunes femmes expliquent que, selon elles, les planches peuvent être abordées en groupe ou en individuel en s'adaptant à chaque enfant. Emilie témoigne : « *J'aurais tendance à dire que les images où il s'agit d'un groupe ('jeux', 'classe', 'situation spécifique') peuvent être davantage abordées en commun avec des enfants sourds mais également, si possible, avec des enfants entendants. La planche « de l'enfance au grand âge » peut être proposée en famille et les autres, les plus intimes, davantage dans une relation duelle entre l'enfant et l'orthophoniste. Peut-être, dans un premier temps, les voir et en discuter seul pour donner confiance avant de se dévoiler à tout le monde* ». Sarah et Emma mettent en évidence que, selon elles, il est pertinent d'inviter les parents à certaines discussions. Cela peut permettre aux enfants de se sentir considérés par leurs proches. De plus, les familles peuvent ainsi percevoir les besoins de leur enfant et, de cette manière, être soutenues par l'orthophoniste si elles se sentent impuissantes ou en difficulté pour répondre à certains questionnements. Sarah précise que la planche illustrant « de l'enfance au grand âge » est d'ailleurs celle qui devrait être proposée avec l'enfant, ses parents et l'orthophoniste. Beaucoup d'enfants sourds font la remarque de devenir entendant plus tard. Sarah explique qu'elle a fait cette réflexion étant jeune et précise : « *ma maman a eu le courage de me le dire tôt [qu'elle allait rester sourde], c'est pas le cas de tous les parents* ». Une confrontation tardive à la réalité est d'autant plus difficile pour ces enfants.

Ces quatre jeunes femmes n'ont pas émis de limites pour l'utilisation de ces planches : Emma explique : « *Je ne vois pas pourquoi ça ne fonctionnerait pas, je trouve ça ludique et cohérent. Personnellement, ça me parle !* ».

Ces différents entretiens nous ont permis d'appréhender des points de vue professionnels avec les témoignages des orthophonistes et des points de vue plus personnels avec ceux des personnes sourdes (enfant et adulte) ainsi que des parents d'enfant sourd. Nous avons ainsi pu modifier les planches de dessins en fonction des remarques et des impressions de ces différentes personnes.

5. Les modifications des planches de dessins :

Ces différentes rencontres nous ont permis d'effectuer certaines modifications sur les planches de dessins. Les modifications réalisées ont été les suivantes :

o sur la planche illustrant les relations amicales :

(dans la version 1, il n'y avait qu'un seul enfant sourd illustré)

- ajouter une jeune fille sourde, appareillée avec un implant cochléaire, pour illustrer le fait que les enfants sourds peuvent jouer avec des enfants sourds, appareillés ou non différemment, et avec des entendants.

o sur la planche illustrant la scolarité :

(dans la version 1, l'enfant sourd était au fond de la classe)

- mettre l'enfant sourd et la personne qui l'aide au premier rang et sur le côté pour rendre la scène plus réaliste. L'enfant sourd peut ainsi comprendre plus facilement l'institutrice tout en gardant des relations avec la vie de classe.

- mettre en relief ces deux personnages ainsi que la maîtresse pour capter directement l'attention de l'enfant sur ceux-ci et non sur les différents détails de la planche.

o sur la planche illustrant la différence :

- ajouter une fille en fauteuil roulant pour signifier une autre différence marquante.

o sur la planche illustrant l'accès au monde professionnel :

- ajouter un portable sur la table pour montrer la possibilité d'utiliser les moyens de communication modernes avec les textos ou les appels en visioconférence.

- modifier l'orientation des regards des deux personnages pour indiquer le besoin de la lecture labiale pour la personne sourde et l'adaptation de son interlocutrice.

O sur la planche illustrant de l'enfance au grand âge :

- accentuer la ressemblance entre les différents personnages pour bien signifier que c'est la même personne qui vieillit.

- doubler cette planche pour pouvoir aborder ce thème non seulement avec un garçon mais aussi avec une fille.

O sur la planche illustrant les différentes situations :

- ajouter les points d'interrogation devant l'enfant de la bulle 1 pour signifier l'interrogation et le « blabla » pour indiquer que l'homme a une conversation avec une tierce personne.

- supprimer le réveil qui était présent sur la table de chevet car quasiment aucun enfant sourd n'a de réveil, du moins ordinaire.

- ajouter une veilleuse pour pouvoir aborder l'angoisse de la nuit (fréquente chez les enfants sourds), les adaptations possibles etc.

O sur la planche illustrant les différents types d'appareillage :

- ajouter un enfant ayant un appareil à ancrage osseux car même si ce type d'appareillage est plus rare il peut toutefois se rencontrer chez des jeunes enfants sous forme de bandeau ou de serre-tête.

O sur la planche illustrant la fratrie :

- ajouter un implant cochléaire à un des enfants sourds afin de mettre en évidence la diversité des choix d'appareillage au sein même d'une famille et de pouvoir aborder les raisons de cela.

En résumé, l'analyse des témoignages obtenus, dans un premier temps, grâce aux questionnaires puis, dans un second temps, aux entretiens effectués nous a permis de mieux apprécier le vécu des personnes sourdes et de leur famille, d'identifier les besoins des enfants sourds et de définir les thèmes à illustrer pour notre support. La pertinence de celui-ci a ensuite été validée par les orthophonistes, les parents d'enfant sourd, les adultes et enfants sourds rencontrés.

Discussion/conclusion

Notre projet nous a conduites à l'étude du vécu de la surdité par l'enfant sourd et des manques qu'il pouvait y avoir dans son accompagnement en orthophonie.

Notre enquête a ainsi été possible grâce à de nombreux témoignages et a été ponctuée de plusieurs rencontres. Nous avons pu nous enrichir de ces différents discours et, par l'analyse des résultats, mieux comprendre le vécu particulier et les besoins des enfants sourds.

Chapitre 1 : Finalité de notre projet

1. Interprétations des résultats des questionnaires

Dans cette partie, nous avons souhaité traiter des résultats recueillis par nos questionnaires destinés aux personnes sourdes ainsi qu'aux parents d'enfant sourd, sans pour autant les généraliser. Un de nos objectifs était de proposer un bref état des lieux du vécu des personnes sourdes de nos jours. Les résultats obtenus permettent de remarquer quelques tendances actuelles, et passées, en matière de scolarisation, de choix des modes de communication, des types d'appareillage...mais également de mieux appréhender le vécu personnel de la personne sourde, enfant comme adulte, et de sa famille. Nous avons intégré à l'interprétation des résultats les remarques faites par les différentes personnes ayant répondu à nos questionnaires.

Dès l'annonce du diagnostic, les parents d'enfant sourd interrogés, entendants dans la majorité des cas, témoignent devoir faire face à de nombreuses situations auxquelles ils ne sont ni préparés ni sensibilisés auparavant. La majorité de ces familles ont souvent eu des doutes sur l'audition de leur enfant avant même l'annonce du médecin. Cette tendance a d'ailleurs été confirmée par les études de Plaza Onate (Plaza Onate, 2005) qui précise que cela n'empêche en rien l'effondrement de certains parents au moment du diagnostic.

Comme l'encouragent désormais les différents professionnels, les deux parents et l'enfant sont fréquemment présents pour l'annonce du diagnostic. Cela leur permet de se soutenir et de ne pas infliger à la mère, le plus souvent, la lourde tâche d'annoncer la surdité de leur enfant à son conjoint, avec les répercussions que cela peut induire. (Adresaq, 2010).

La présence de l'enfant permet au médecin de constater la relation établie entre celui-ci et sa famille et de valoriser ses compétences devant ses parents. Il s'agit également de surveiller si l'annonce du diagnostic ne déclenche pas chez eux des comportements de rejet vis à vis de leur enfant. Il peut s'agir de parents qui détournent le regard de celui-ci, qui l'éloignent d'eux ou cessent brusquement tous contacts physiques et affectifs. Cela traduit une rupture de relation entre parents et enfant pouvant engendrer des conséquences désastreuses. Nous pouvons ainsi retrouver, par la suite, comme l'a étudié Virole (Virole et al, 2006) des difficultés dans l'instauration d'une attention conjointe efficace, une diminution des stimulations multi sensorielles des parents vis à vis de leur enfant, des lacunes d'acquisition de la communication préverbale chez cet enfant etc. L'effondrement de certains parents aura également des conséquences sur la personnalité et le développement global de l'enfant. Plusieurs personnes interrogées témoignent que le couple est également souvent mis à mal par cette annonce. Certains parents se sont séparés car ils ne l'ont pas acceptée ou qu'ils se sont mutuellement rejeté la faute.

Notre enquête met en évidence deux pics pour l'âge de diagnostic de la surdité : avant les un an de l'enfant et vers 2-3 ans. En effet, la sensibilisation accrue des professionnels, la prévention auprès des parents ainsi que le développement du dépistage systématique, défendu par la H.A.S. (H.A.S, 2007) semblent favoriser un dépistage très précoce. Lorsque celui-ci est plus tardif, vers 2-3 ans, il est souvent à mettre en lien avec les difficultés de l'enfant dans l'acquisition ou le développement du langage, avec des réactions et des comportements atypiques pour un enfant de son âge ainsi qu'avec un désintérêt vis-à-vis du monde sonore.

Dans le cadre de notre enquête, les personnes sourdes (enfant et adulte) ont généralement des frères et sœurs mais sont souvent seules à être sourdes au sein de leur famille et dans leur entourage proche. Précocement appareillées, souvent scolarisées en intégration individuelle, leur mode de communication, choisi initialement par les parents, semble être majoritairement l'oral, associé ou non à un code ou à des signes. Il semble que, enfant, les personnes sourdes interrogées n'avaient ou n'ont que de rares liens avec d'autres enfants et adultes sourds.

Le thème de la surdité est un sujet largement abordé par les différents professionnels pour l'expliquer aux parents et à l'enfant sourd. Dans notre enquête, alors que le médecin devrait être cité quasiment systématiquement comme principal informateur en ce qui concerne

la surdité, son rôle est souvent minimisé par les parents. Pour Dubuisson (Dubuisson, 2006), les parents, choqués par l'annonce du diagnostic, sont souvent peu réceptifs et ne peuvent pas intégrer les autres éléments concernant la surdité. L'orthophoniste et l'audioprothésiste sont les deux autres professionnels désignés comme acteurs dans l'explication de la surdité aux parents et à l'enfant sourd. Ils mettent, en effet, en place un suivi précoce, intensif et privilégié pour accompagner l'enfant et sa famille dans différentes étapes.

Notre étude révèle que, dans le cas des personnes interrogées, la compréhension de la surdité au sens large du terme semble être satisfaisante pour une majorité de personnes sourdes et pour les parents. Si les informations techniques concernant la surdité sont comprises, les parents interrogés auraient, néanmoins, souvent souhaité qu'on les informe davantage sur les répercussions de la surdité au quotidien.

Nous pouvons alors faire le lien avec le besoin, exprimé par les personnes interrogées, de rencontrer des personnes ayant vécu la même expérience qu'eux et de s'engager dans des associations accueillant des adultes sourds ou des parents d'enfant sourd. Cela renvoie aux désirs de comparer leurs expériences et d'échanger. Les personnes sourdes, parfois isolées du monde des Sourds, y rencontrent des personnes auxquelles elles peuvent facilement s'identifier, avec lesquelles elles communiquent aisément et qui ont vécu des expériences similaires aux leurs. C'est d'ailleurs majoritairement au sein de ces groupes de parole et de ces associations que l'individu sourd et les parents rencontrent des pairs sourds.

De plus, l'une des personnes sourdes interrogées témoigne avoir eu la chance d'appartenir à une famille unie mais qui a eu tendance à se replier sur elle-même pour protéger chacun de ses membres. Cela a été bénéfique un temps pour instaurer une communication, des relations adaptées et stimulantes ainsi qu'une bonne estime de soi. Pourtant, l'investissement, plus tard, de ses parents dans des associations a permis l'ouverture de sa famille aux autres et le développement de relations autres que familiales. Ces nouvelles rencontres ont alors été épanouissantes pour chacun.

En plus de l'explication de la surdité, les personnes sourdes et leur famille sont très souvent amenées à aborder différents thèmes en lien avec la surdité. Les résultats témoignent, en effet, que bon nombre d'enfants sourds font part de questions, de remarques et/ou manifestent des comportements en lien avec le vécu de leur surdité. Nous avons d'ailleurs été personnellement confrontées, lors d'un stage au cours de notre scolarité, à ce type d'interrogations : Romain est un jeune garçon de 12 ans, au moment de cette anecdote, sourd

profond et implanté. Alors qu'il était en difficulté pour comprendre un exercice, il fit la remarque que ce n'était pas grave de ne pas comprendre aujourd'hui car plus tard, il serait entendant et pourrait enfin tout comprendre. L'orthophoniste lui expliqua alors que nous allions tout faire pour qu'il comprenne mieux tout de suite mais qu'il n'allait pas devenir entendant. Après un temps de silence, Romain finit par dire : « C'est pas juste, j'ai rien fait...maman s'est trompée... ». Les orthophonistes rencontrées pour ce mémoire nous ont raconté de nombreuses autres anecdotes similaires. Ces questionnements et ces remarques s'adressent majoritairement aux parents et aux professionnels qui accompagnent les enfants sourds. Les thèmes de ces interrogations et croyances sont multiples et variés et évoluent avec le temps et les expériences vécues. Notre enquête met en évidence que les destinataires de ces remarques et de ces doutes y répondent fréquemment grâce à la discussion. De plus, alors que les professionnels utilisent les signes si nécessaire, les parents semblent utiliser davantage l'oral. Nous pouvons alors nous demander si les réponses données par les parents et/ou les professionnels sont accessibles à l'enfant, au niveau d'une part de la perception de celles-ci et d'autre part de leur compréhension. L'utilisation de cet unique moyen de réponse peut renvoyer aux difficultés des parents de se décentrer de l'oral pour communiquer mais également au manque d'autres supports pour aborder ces thèmes. Un nombre important de parents interrogés dans le cadre de notre enquête témoignent s'être d'ailleurs sentis quelquefois impuissants et/ou abandonnés face aux remarques de leur enfant.

Lorsque nous avons questionné les personnes sourdes de notre enquête sur leur histoire nous avons pu mettre en évidence que la surdité est vécue par chacun de manière personnelle et spécifique. Certaines tendances sont pourtant à noter.

En nous basant sur les résultats de notre enquête, leur scolarité, principalement en intégration individuelle, a été vécue, pour la majorité, comme difficile tant au niveau des apprentissages que des relations avec leurs camarades. Avec du recul, les adultes sourds interrogés témoignent avoir pourtant le sentiment d'avoir réussi leur scolarité. Ils expliquent avoir été aidés par les adaptations disponibles, par le soutien de leur famille mais attribuent également leur réussite à leur caractère de « battants ». Bon nombre de personnes sourdes interrogées témoignent avoir dû travailler 2 à 3 fois plus que leurs frères ou sœurs entendants.

De plus, les personnes interrogées témoignent être satisfaites de leur(s) mode(s) de communication. Il faut préciser qu'une grande majorité d'entre elles ont ressenti le besoin d'apprendre plusieurs modes de communication pour être capables de communiquer librement quel que soit leur interlocuteur ou le contexte. Certaines témoignent également avoir appris la L.S.F. pour « *connaître davantage le monde de la surdité* ».

De surcroît, les personnes sourdes interrogées témoignent, aujourd'hui, avoir des relations amicales et familiales intenses et épanouissantes. Plusieurs précisent que c'est seulement à l'âge adulte qu'elles ont su dépasser certains complexes, se prouver leur valeur et ne plus être blessées par les moqueries des autres. Bon nombre d'entre elles se rappellent néanmoins d'un vécu difficile en tant qu'enfant avec des difficultés pour communiquer, des frustrations, des incompréhensions etc. Elles se sont souvent senties exclues par les autres et ont parfois préféré s'isoler. Une des personnes interrogées a expliqué qu'elle avait longtemps pensé que c'était sa voix particulière qui empêchait les autres de la comprendre et de lui parler. Aujourd'hui, elle attribue ces comportements de mise à l'écart davantage à la peur ou au rejet de la différence, matérialisée par sa voix, de ses personnes.

Plusieurs personnes interrogées ont mis en évidence l'importance du soutien de leur famille qui les a considérées comme des enfants normaux. Selon elles, ce soutien est à mettre en lien avec le deuil progressif de l'enfant entendant par les parents. Ces personnes témoignent n'avoir pris conscience des nombreux sacrifices de leurs parents mais également de leur fratrie, pour eux, que plus tard, lorsqu'ils ont pu avoir le recul suffisant, à plus ou moins 20 ans en général.

Pour finir sur un point encourageant, les personnes sourdes adultes interrogées se définissent dans la plupart des cas, soit comme différentes soit « comme tout le monde » mais dans les deux cas bien comme elles sont. Une des personnes interrogées précise les facteurs qui, selon elle, ont permis cela. Elle cite « *la volonté* », « *la motivation pour réussir* », « *la confiance en elle* », « *l'intelligence* », « *les compétences* » et « *le regard positif de la famille et des autres* ».

Ces résultats corrélerent alors avec une tendance actuelle prônée par différents professionnels et de nombreuses associations accueillant des parents d'enfant sourd et des personnes sourdes. A travers leurs discours et leurs publications, ils visent à exposer le vécu

des personnes ayant un déficit auditif (enfant comme adulte) pour rendre compte de leur vie au quotidien, de leurs besoins et de leurs particularités. Ces recherches amènent à la conclusion que la surdité, outre les répercussions qu'on lui connaissait déjà (difficultés linguistiques, cognitives etc.), affecte également le développement affectif, social et identitaire de ces personnes.

Il est intéressant de rappeler que, dans le cadre de notre étude, les personnes sourdes interrogées ont en moyenne 32 ans et que les enfants sourds des parents interrogés ont, en moyenne, 13,35 ans soit un écart d'environ 20 ans entre les deux. Cela permet de mettre en évidence certaines évolutions qui semblent se dessiner dans le vécu des personnes sourdes et des parents d'enfant sourd mais également dans l'accompagnement proposé.

Nous ne ferons que les citer car notre enquête ne prétend pas être suffisamment longitudinale et étendue pour affirmer ces résultats :

- o l'annonce du diagnostic semble être de plus en plus précoce (avant les un an de l'enfant) du fait, sans doute, de la sensibilisation accrue des différents professionnels et des parents ainsi que du développement du dépistage systématique.

- o les types d'appareillage, choisis par les parents le plus souvent, semblent se diversifier avec le développement de l'implant cochléaire et de l'appareillage en bilatéral.

- o il apparaît également que le langage parlé complété et le français signé se développent de façon importante et remplacent, dès lors, l'oral pur. Cela peut renvoyer à une sensibilisation plus importante des parents et des professionnels sur les besoins de l'enfant sourd pour communiquer et des aides qui peuvent lui être utiles.

- o les prises en charge de l'enfant sourd semblent être quasiment systématiques désormais. Nous pouvons noter qu'elles se diversifient avec notamment l'accroissement de l'intervention des psychomotriciens et des psychologues. La prise en charge de l'enfant sourd et de sa famille est désormais globale et pluridisciplinaire.

Notre enquête auprès de parents d'enfant sourd ainsi que des personnes sourdes nous a ainsi permis d'appréhender davantage le vécu des personnes concernées par la surdité. Il

s'agit alors de prendre en compte au plus tôt ce vécu particulier et, lorsqu'il s'avère difficile, de s'atteler à proposer une réponse adaptée aux besoins des enfants sourds. Cela implique une sensibilisation accrue des professionnels et des familles à ces problématiques reconnues comme fréquentes chez ces enfants.

Cet enseignement nous responsabilise : en tant que futures orthophonistes, nous avons un rôle à jouer dans cette démarche tant au niveau de l'enfant qu'au niveau de son environnement familial.

2. Nouveau support orthophonique

Notre objectif était de créer un matériel orthophonique pour encourager les échanges et la communication entre l'orthophoniste et l'enfant sourd sur différents thèmes, pour lui apporter de nouvelles informations, l'aider à trouver des réponses à ses difficultés et limiter ainsi ses angoisses et ses incompréhensions. Il s'agissait alors de proposer aux orthophonistes un nouveau support imagé pouvant s'avérer attrayant dans l'accompagnement de l'enfant sourd et de sa famille.

Nous avons tenté, tout au long de ce mémoire et de ce projet, de montrer que ce support pouvait s'avérer utile dans notre pratique orthophonique. Comprenons bien que ce matériel n'est pas un outil de rééducation au sens strict du terme. Il est né, initialement, d'observations sur le terrain lors de stages avec des enfants sourds et de discussions avec des orthophonistes. Il a ensuite été construit et modifié grâce aux témoignages de différentes personnes concernées par la surdité et repose ainsi sur une étude préalable de leurs besoins.

Dans la rééducation orthophonique, l'utilisation de supports occupe une place importante dans la mesure où ils apportent un cadre stimulant et dynamique. Les supports visuels plus précisément, sont très appréciés des enfants sourds qui ont souvent de bonnes capacités d'analyse visuelle et un intérêt plus développé pour cette modalité. L'illustration et la mise en scène de problématiques qui leur sont familières peuvent ainsi les aider et les encourager à formuler leurs doutes, leurs questions, leurs remarques. Le support peut également permettre à ces enfants de dédramatiser ou de comprendre certaines situations en leur proposant des réponses plus facilement accessibles. Enfin, l'utilisation d'un support

concret peut permettre d'échanger à plusieurs sur un thème commun, de confronter les idées de chacun et d'instaurer une atmosphère stimulante pour chaque participant.

Ce support n'a pas pour objectif d'être utilisé seul par l'enfant et/ou sa famille. L'orthophoniste, du fait de sa formation, de sa sensibilité professionnelle et de son intervention précoce et durable, a une place privilégiée dans l'accompagnement de l'enfant sourd. Il lui est alors tout à fait légitime de répondre à ses besoins en lien avec le vécu de sa surdité si cela s'avère nécessaire. L'utilisation de ce matériel peut alors être utile pour la pratique orthophonique. Proposé seul avec l'enfant, il peut encourager, dynamiser l'échange et fournir des réponses adaptées. En présence de l'enfant et de sa famille, l'orthophoniste peut jouer le rôle de médiateur, stimuler la communication et les relations si nécessaire.

De plus, nos rencontres avec les enfants sourds, lors de notre enquête, ont permis de constater que nous ne pouvons pas généraliser sur la préférence d'utiliser ce support en groupe ou en individuel. En effet, le discours de certains enfants sur le vécu de leur surdité a été plus étayé en groupe. Ils ont été stimulés par les remarques des autres, ont été sensibles à la dynamique du groupe et à l'atmosphère de confiance. D'autres ont pu développer, au contraire, davantage en individuel car il n'y avait pas la pression du groupe ni la peur d'être jugés s'ils donnaient une réponse différente. La personnalité de chacun est alors à prendre en considération et la relation de confiance à créer pour pouvoir optimiser l'utilisation de ce support.

Enfin, toutes les orthophonistes rencontrées, quel que soit leur lieu d'exercice, ont été confrontées à ces interrogations et à ces remarques. Cela nous incite à penser que ce matériel pourrait ainsi être proposé aux orthophonistes exerçant en libéral, en établissement spécialisé, à l'hôpital ou autres.

3. Retours positifs des différentes personnes rencontrées

Lors du recueil des témoignages des personnes sourdes ainsi que des parents d'enfant sourd, grâce aux questionnaires, la plupart d'entre eux ont émis un réel intérêt pour la création d'un matériel adapté. Cela peut renvoyer à un besoin chez les enfants sourds et leur famille mais également à un manque de support original dans l'accompagnement actuel. Ces premiers retours nous ont confortés dans l'idée de l'intérêt d'élaborer un tel support.

Une fois ce matériel réalisé, nous avons souhaité le présenter aux principaux destinataires de celui-ci : les enfants sourds, les parents d'enfant sourd et les orthophonistes, ainsi qu'à des personnes sourdes pour vérifier sa pertinence et l'ajuster aux réels besoins des enfants sourds.

Les différentes populations rencontrées y voient un outil intéressant et innovant. Elles ont émis un avis positif tant sur le fond que sur la forme du matériel proposé. Les problématiques illustrées se sont révélées familières pour chacune d'elles et importantes à aborder selon les besoins de l'enfant. De plus, la forme choisie a plu tant aux enfants qu'aux adultes. Les couleurs vives, les dessins simples et la mise en scène créent, selon eux, une atmosphère dynamique et agréable. En outre, l'organisation des planches encourage la libre interprétation de chacun.

Le fait que tous les enfants sourds rencontrés aient réussi à comprendre rapidement les différentes situations proposées, à se les approprier et à faire le lien avec leur propre vécu nous a rassurées dans l'idée que ce matériel était approprié.

Les différentes rencontres avec ces enfants nous ont, en effet, permis de constater que les planches proposées abordent des thèmes connus pour eux et sur lesquels ils peuvent s'exprimer et échanger. Aucun d'entre eux n'est resté dans la description pure des dessins, tous ont pu faire part de leur expérience et de leur vécu personnel. Le format facilement manipulable et le style des dessins ont d'ailleurs beaucoup plu aux enfants.

Enfin, ce support semble correspondre, par sa forme et ses objectifs, à un matériel orthophonique. Il a d'ailleurs été reconnu comme tel par les orthophonistes elles-mêmes et les parents d'enfant sourd rencontrés.

Ces résultats confirment alors nos hypothèses de départ, à savoir que les enfants sourds font souvent part de besoins spécifiques en lien avec le vécu de leur surdité et qu'il est nécessaire que les professionnels et leur famille les prennent en considération. L'utilisation d'un support visuel et imagé retraçant diverses situations parfois vécues comme difficiles ou inconnues par les enfants sourds peut être un médiateur intéressant pour encourager les échanges et la communication, pour apporter de nouvelles informations aux enfants sourds et limiter ainsi leurs angoisses et leurs incompréhensions. Ce matériel peut ainsi être utilisé par un orthophoniste au sein de son suivi de l'enfant sourd et/ou en faisant intervenir les familles dans le cadre de l'accompagnement familial.

Chapitre 2 : Difficultés et apports

1. Difficultés rencontrées

Nous avons rencontré quelques difficultés dans l'élaboration de notre projet : certaines avaient été anticipées, d'autres sont apparues au fur et à mesure de l'évolution de celui-ci.

o Notre non-maitrise de la langue des signes ne nous permettra pas de proposer les questionnaires dans cette langue, grâce à une interface en L.S.F par exemple. De plus, la voie écrite n'est pas toujours accessible aux personnes uniquement signantes. L'absence de traduction en L.S.F. de ces questionnaires a, sans doute, limité la participation de personnes communiquant grâce à cette langue. Notre non maîtrise de la langue des signes a également fait que, dans notre recherche de population pour vérifier la pertinence des planches, nous n'avons pas pu nous adresser à des organismes accueillant des adultes sourds signants et des parents sourds signants d'enfant sourd. Nous avons conscience de ce biais et ne souhaitons en rien donner le sentiment d'ignorer ou de disqualifier une partie des personnes sourdes.

o Au vu des résultats, certaines tendances se sont clairement dégagées pour quelques items du fait des écarts importants entre les réponses. Nous avons ainsi pu faire le lien entre ces résultats, la littérature et d'autres études existantes sur ces thèmes. Nous avons eu plus de difficultés pour juger si l'écart était suffisamment significatif ou non quand la répartition des réponses était plus homogène. Nous avons toujours cherché à trouver des explications en lien avec nos lectures, les recherches actuelles et nos connaissances dans le domaine. Nous n'avons, toutefois, pu émettre que des hypothèses quant à l'interprétation des résultats.

o Nous avons eu des difficultés pour rencontrer des parents d'enfant sourd ainsi que des adultes sourds pour leur présenter nos planches de dessins. Les différentes associations et les établissements accueillant ces populations, que nous avons contactés, nous ont répondu que leurs membres étaient très sollicités pour ce type de demandes et qu'ils n'y répondaient que rarement. De plus, peu des orthophonistes rencontrées avaient de contacts avec les familles. Elles n'ont pas pu faire suivre notre demande.

2. Apports personnels de ce projet.

Ce projet est né d'une expérience concrète vécue lors d'un stage auprès d'enfants sourds. Nous n'avions alors jamais envisagé que des jeunes enfants tels que Romain, cité précédemment, puissent avoir des questionnements ou des croyances aussi particulières concernant leur surdité. Des discussions avec des professionnels accueillant ces enfants ainsi que des lectures à ce sujet ont confirmé l'idée que beaucoup d'entre eux formulaient des questions ou des remarques similaires, en lien avec leur vécu de la surdité et que les orthophonistes y étaient régulièrement confrontés. En faisant le lien avec la richesse de l'utilisation de matériel en orthophonie, nous avons alors décidé de créer un nouveau support attrayant et adapté qui pourrait répondre à un besoin chez les enfants sourds : à savoir celui d'échanger sur des thèmes parfois difficiles, source de questionnements ou de croyances particulières. En élaborant ce projet, nous n'avions pas envisagé recevoir tant de témoignages, grâce aux questionnaires et à nos différentes rencontres. Les retours positifs et les encouragements que nous avons reçus nous ont confortés dans l'idée que notre projet pouvait être utile et légitime. Enfin, la diversité des témoignages recueillis et des personnes rencontrées pour ce projet nous a été d'une grande richesse tant sur le plan personnel que professionnel. Nous avons, en effet, ainsi pu appréhender les particularités du vécu des enfants sourds et de leur famille ainsi que du rôle de l'orthophoniste dans la prise en charge de ces enfants et dans l'accompagnement familial.

Chapitre 3 : Ouvertures proposées

A la fin de ce travail, nous avons pu dégager de nouvelles pistes de réflexion qui pourraient être intéressantes à développer.

O En ce qui concerne l'enquête sur le vécu de la surdité :

- contacter un Centre d'information sur la surdité (C.I.S) ou une structure hospitalière pour y rencontrer des personnes sourdes uniquement signantes. Il pourrait alors être intéressant de réaliser une étude similaire à la nôtre et de comparer les résultats pour identifier les similitudes et les divergences dans le vécu de la surdité.

- réaliser une enquête plus complète sur l'évolution du vécu et de l'accompagnement des personnes sourdes en comparant deux tranches d'âge différentes. Cela pourrait permettre de sensibiliser les différents professionnels et notamment les orthophonistes à cela.

- o En ce qui concerne les planches de dessin :

- créer d'autres planches pour illustrer plus de situations.
- laisser les planches de dessins réalisées à des orthophonistes accueillant des enfants sourds en leur proposant de les utiliser si un enfant leur pose des questions ou fait des remarques sur sa surdité. Il s'agirait alors de recueillir les impressions des orthophonistes et de faire des études de cas pour confirmer l'intérêt des planches.

- o En ce qui concerne les différentes rencontres réalisées pour vérifier la pertinence des planches :

- poursuivre l'enquête en proposant nos planches de dessin à un plus grand nombre d'enfants sourds, d'adultes sourds, de parents d'enfant sourd et d'orthophonistes afin de recueillir leurs témoignages et d'améliorer le support.

Bibliographie

- 1) ABOUKADER J.P.P. (2002). *Le pays des sourds*. DVD Distribution.
- 2) ACFOS. (2003). *Livre blanc sur la surdité de l'enfant : les sourds ont droit à la parole* [En ligne]. Adresse URL : http://www.acfos.org/livreblanc_acfos2006.pdf
- 3) Acfos, Afideo, Alpc, Cis Aquitaine, Ffic, Anpeda, Fnsf, Unisda, Société central d'éducation et d'assistance pour les sourds-muets en France (2005). *La surdité de l'enfant : Guide pratique à l'usage des parents*. Editions Inpes. [En ligne]. Adresse URL : <http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/884.pdf>
- 4) ADRESAQ. (2010). *Annonces du diagnostic de surdité, Expériences et réflexions partagées. Résumés des interventions faites lors de la journée de l'Adresaq (0-3ans) du 19 juin 2010* [en ligne]. Adresse URL : http://www.unapeda.asso.fr/IMG/pdf/ADRESAQ_19_juin_2010.pdf
- 5) APEDAF. *Portrait de famille : Lien d'attachement et surdité*. [En ligne]. Adresse URL : http://www.acfos.org/livreblanc_acfos2006.pdf
- 6) APEDAF. *Brochure d'information et de Témoignages sur la surdité de l'Enfant*. [En ligne]. Adresse URL : http://www.apedaf.be/archives/outils_peda_pdf/PDF/Lien%20d'attachement/apedaf-lien-attachement-light.pdf
- 7) APEDAF. *Tous les sourds ne se ressemblent pas, approche de la surdité*. [En ligne]. Adresse URL : <http://www.apedaf.be/archives/ressemblentpas.pdf>
- 8) ARAPEO. *Guide d'information pour les parents d'enfants déficients auditifs*. [En ligne]. Adresse URL : http://www.irpa-epsdse.fr/irpa_surdite/pdf/plaquette_parents.pdf

- 9) ARPALIANGEAS S. (1989). *L'enfant sourd de parents sourds*. Mémoire d'orthophonie, Université de Bordeaux 2.
- 10) AZEMA, B., BARREYRE, J.H., CHAPIREAU, F., JAEGER, M., (2001). *Classification internationale des handicaps et santé mentale*, Paris, CTNERHI.
- 11) BENVENUTO, A. (2004). *De quoi parlons-nous quand nous parlons de « sourds » ?* N°25.P.73-86, Le télémarque.
- 12) B.I.A.P. (1997). *Recommandation biap 02/1 bis, Classification audiométrique des déficiences auditives*. [En ligne]. Adresse URL : <http://www.biap.org/recom02-1.htm>
- 13) BLAIS, M. (2006). *La culture sourde : Quêtes identitaires au cœur de la communication*, Editions Les presses de l'université Laval, 316p.
- 14) BOUVET, D. (1989). *La parole de l'enfant - pour une éducation bilingue de l'enfant sourd*, Editions PUF, 347p.
- 15) BOUVET, D. (1993). *Lettre ouverte aux parents qui ont des enfants sourds*. Compagnie 100 Voix. [En ligne]. Adresse URL : <http://www.cie100voix.fr/pdf/100-voix-parents-enfants-sourds.pdf>
- 16) BOUVET, D. (2003). *La parole de l'enfant – pour une éducation bilingue de l'enfant sourd*. Editions PUF (3ed).
- 17) BRENGUES L. (2001). *L'image comme support d'apprentissages pour l'enfant sourd*. Mémoire de CAAPSAIS, Université de Paris.
- 18) BRIN, F, COURRIER, C, LEDERLÉ, E et VASY, V (2004). *Dictionnaire d'orthophonie*, Paris, Ortho-Editions, 303p.
- 19) BRUNER, J. (2002). *Comment les enfants apprennent à parler*, Editions RETZ, Paris.

- 20) BUSQUET, D., ALLAIRE, C. (2005), *La surdité de l'enfant, guide pratique à l'usage des parents*, Saint-Denis, I.N.P.E.S.
- 21) CAMARENA, J. (2004). *Comment expliquer la différence aux petits-enfants ?* [En ligne]. Adresse URL : http://www.opladis.be/display/content_050/050060_00003.htm
- 22) CAPDEPONT V. (1994). *Education précoce de l'enfant sourd profond*. Mémoire d'orthophonie, Université de Bordeaux 2.
- 23) CAZERNAVE M. (1989). *Se construire dans le silence : une question d'amour ou la carence affective chez l'enfant sourd, ses répercussions au niveau de l'image du corps*. Mémoire de psychomotricité, Université de Bordeaux 2.
- 24) COLLETTE, B. (2000). *Pour une entrée en communication de l'enfant sourd*. Extrait de « Rééducation orthophonique ».n°202. [En ligne]. Adresse URL : <http://www.acfos.org/comprendre/jeminterroge/collette.pdf>
- 25) CROYERE, N. et collectif. (2008). *La surdité : quelle(s) histoire(s)!* Paris, Editions L'Harmattan, 207p.
- 26) CYRULNIK, B. (1999). *Un merveilleux malheur*, Editions Odile Jacob, 218p.
- 27) DELAROCHE, M. (2000). *Audiométrie comportementale du très jeune enfant : enjeux et modalités*, Editions de Boeck Supérieur, 280p.
- 28) DESNIER V. (1993). *Lecture et surdité : perspectives apportées par l'utilisation de l'image*. Mémoire d'orthophonie, Université de Bordeaux 2.
- 29) DOLTO, F. et LEVY, D.M. (2002). *Parler juste aux enfants*, Paris, Editions Mercure de France, 115p.
- 30) DUBUISSON, C. (2006). *La surdité vue de près*, Québec, Presses de l'Université, 391p.

- 31) DUMONT, A. (2008). *Orthophonie et surdité : Communiquer, comprendre, parler*, Paris. Editions Masson, 237p.
- 32) FARDUE C. (2001). *Pourquoi travailler en collaboration avec un professionnel sourd ?* Mémoire de CAAPSAIS, Université de Paris.
- 33) FNO (2010). *La prévention en orthophonie. L'orthophoniste, acteur de santé*. [En ligne]. Adresse URL : <http://www.sorc-fno.fr/documents/fichiers/FS%20Pr-vention.pdf>.
- 34) FRANZONI M. (2005). *Surdités sévères et profondes chez l'enfant : interventions précoces en orthophonie et pluridisciplinarité*, Les cahiers de l'audition, n°6, vol.18, 7-14
- 35) FERARD D. (2005). *Rééducation de l'enfant sourd profond : oralisme*, in : Dulguerov P., Remacle M., Précis d'audiophonologie et de déglutition, tome 1, L'oreille et les voies de l'audition, Marseille : Solal, 329-347
- 36) FROUARD A. (2003). *Mise en place d'un dépistage néonatal de la surdité*. Mémoire d'orthophonie, Université de Bordeaux 2.
- 37) GALKOWSKI T. (1994). *Développement et éducation des enfants sourds et malentendants*, Paris, Editions Presses Universitaires de France.
- 38) GICQUEL, P. (2005). *Le monde incroyable des sourds*, Paris, Editions L'Harmattan, 123p.
- 39) GLICKMAN, S.N. et CAREY J.C (1993). "Measuring Deaf Cultural Identities : A Preliminary Investigation", *Rehabilitation Psychology*, vol. 38, n° 4, p. 275-283.
- 40) GOASMAT, G. (2008). *L'intégration sociale du sujet déficient auditif : enjeux éducatifs et balises cliniques*. Paris, Editions L'harmattan.
- 41) GOROUBEN, A, et collectif. (2009). *Adolescent Sourd : Son Parcours et ses questions*, N°4, Paris, Edition l'Harmattan, 163p.
- 42) GUILLOT, D. (1998). *Le droit des sourds : 115 propositions*.

- 43) HAGE, C, CHARLIER, B et LEYBAERT, J. (2006). *Compétences cognitives, linguistiques et sociales de l'enfant sourd*, Editions Mardaga, 284p.
- 44) HAS. (2007). *Evaluation du dépistage néonatal systématique de la surdité permanente bilatérale*. [En ligne]. Adresse URL : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/rapport_-_evaluation_du_depistage_neonatal_systematique_de_la_surdite_permanente_bilaterale.pdf
- 45) HAS. (2009). *Surdité de l'enfant : accompagnement des familles et suivi de l'enfant de 0 à 6 ans-hors accompagnement scolaire*- [En ligne]. Adresse URL : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-03/surdite_de_lenfant_-_0_a_6_ans_-_recommandations.pdf
- 46) HURTEAU MIGNON, C. (2010). *Vivre avec sa pensée magique, Du bon usage de l'irrationnel*, Editions Yves Meillier, Paris, 254p.
- 47) JUTRAS, S, DUBUISSON, C, LEPAGE, G. (2005). *Perceptions parentales sur le bien-être psychologique des enfants vivant avec des problèmes auditifs*. UQAM. [En ligne]. Adresse URL : <http://www.aqepa.org/AQEPA2/PDF/Perceptions%20parentales.pdf>
- 48) LACHENAL, M. (2000). *Mon enfant est différent*, Editions Fayard, 356p.
- 49) LAVALLEE, M. (1986). *Les conditions d'intégration : des enfants en difficulté d'adaptation et d'apprentissage*, Editions Presse de l'université du Québec, 262p.
- 50) LE CAPITAINE, J.-Y. (2004). *Des enfants sourds à l'école ordinaire : l'intégration, des principes aux pratiques pédagogiques*, Paris, Editions L'harmattan.
- 51) LE CHENIC C. et LECLERC O. (2011). *"Si on s'entendait ?": amélioration et validation du matériel de présentation de la surdité dans le cadre d'intégration scolaire d'enfants sourds du CE1 au CM2 : adaptation au CP*. Mémoire d'orthophonie, Université de Lille 2.

- 52) LE DRIANT, B, VANDROMME, L, KOLSKI, C, STRUNSKI, V. (2006). *Dépistage de la surdité néonatale permanente : quelles conséquences sur la mise en place des interactions précoces mère-bébé*. Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence;54:315–320
- 53) LEPOT-FROMENT, C. (1999). *L'enfant sourd. Communication et langage*, Paris, Edition De Boeck, 672 p.
- 54) LE RUN, J.L et al. (2007). *La parole de l'enfant*. N°6. P.6-9. Revue Enfances &psy.
- 55) MASSUR, Y. (2007). *Entre le son et l'enfant sourd*. Alpc.ch.
- 56) MEYNARD, A. (2008). *Surdit , l'urgence d'un autre regard : pour un v ritable accueil des enfants sourds*, Editions Eres, 165p.
- 57) MONDAIN, M et BRUN, V. (2009). *Les surdit s de l'enfant*, Editions Masson, 79p.
- 58) MORGON, A, AIMARD, P et DAUDET, N. (1986). *Education pr coce de l'enfant sourd. A l'usage des parents et des  ducateurs*, Editions Masson, 104p.
- 59) MOTTEZ, B. (1983). *La surdit  dans la vie de tous les jours*, publi  dans les Cahiers du CNTERHI, 95p.
- 60) ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE. (Mars 2012). *Surdit  et d ficience auditive : Aide-m moire N 300*.
- 61) PIOT, M. (2011). *Handicap, estime de soi, regard des autres*, Paris, Editions l'Harmattan. 216p.
- 62) PLAZA ONATE, E. (2005). *Parents entendants, surdit  : des rencontres extraordinaires*. In *Connaissances Surdit *, n 11.
- 63) SACKS, O. (1996). *Des yeux pour entendre : Voyage au pays des sourds*, Traduit de l'anglais par Christian Clerc, Paris, Editions du Seuil, 265p.

- 64) SAMUEL O. (2008). *Moi, ma famille : Identification et rôles familial et social*. N°145. P58-67. Informations sociales.
- 65) SANCHEZ J. (1996). *Maladie, handicap : modèles culturels et positions identitaires* in Perspectives Psy, vol.35, suppl. au n°4.
- 66) STELLMAN, J. M. (2000). *Encyclopédie de sécurité et de santé au travail*. 3ième édition française, traduction de la 4ième édition anglaise, Genève, Bureau international du Travail, 4 vol.
- 67) STERN, D (1985). *The Interpersonal World of the Infant : A View from Psychoanalysis and Developmental Psychology*, Basic Books. Traduit de l'anglais par LAZARTIGUES, A et PERARD, D (1989). *Le monde interpersonnel du nourrisson*, PUF.
- 68) TOFFIN, C. et SEBAN-LEFEVRE, D. (2008). *L'enfant qui n'entend pas : la surdité, un handicap invisible*, Paris, Edition Belin, 191p.
- 69) UNISDA (2010). *La détresse psychologique exprimée par les personnes sourdes, malentendantes, acouphéniques, hyperacousiques*. Une exploitation seconde de l'enquête de l'UNISDA avec le soutien de la CNSA, Pascale Roussel MSSH. [En ligne]. Adresse URL : http://www.unisda.org/IMG/pdf/UNISDA_EHESP - P. Roussel - Mai 2011-2.pdf
- 70) VILETTE, T. (1994). *Le parcours du combattant des parents d'enfants sourds*, Revue Dialogue, N°124, p51-58.
- 71) VIROLE, B. (2004). *Figures du silence : Essais cliniques autour de la surdité*, Paris, Editions Universitaires, 81p.
- 72) VIROLE, B. et COSNIER, J. (2006). *Psychologie de la surdité*, 3^{ième} édition augmentée, Paris, Editions De Boeck, 524p.
- 73) VIROLE, B. (2009). *Surdité et sciences humaines*, Paris, Editions L'Harmattan, 172p.
- 74) WINNICOTT W, D (1985). *De la pédiatrie à la psychanalyse*, Paris, Editions Payot.

Les annexes

- Annexe 1 : questionnaire destiné aux parents d'enfant sourd
- Annexe 2 : questionnaire destiné aux personnes sourdes
- Annexe 3 : lettre type pour recherche de population
- Annexe 4 : support réalisé
- Annexe 5 : notice d'utilisation à l'attention des orthophonistes
- Annexe 6 : présentation résumée du projet
- Annexe 7 : recueil des impressions des orthophonistes
- Annexe 8 : recueil des impressions des parents d'enfant sourd
- Annexe 9 : recueil des impressions des adultes sourds

Annexe 1 : questionnaire destiné aux parents d'enfant sourd

Actuellement étudiante en 4^{ème} année en école d'orthophonie, j'ai choisi de réaliser mon **mémoire de fin d'études** dans le domaine de l'accompagnement familial et du suivi précoce de l'enfant sourd par l'orthophoniste.

Dans ce cadre, je projette de créer un **support visuel** adapté aux jeunes enfants et à leur famille, afin de **faciliter les échanges et la communication** entre l'enfant, son orthophoniste et sa famille sur des questions délicates, fréquentes chez l'enfant sourd, qui conduisent parfois à des incompréhensions pouvant perturber durablement son épanouissement.

Pour mieux cerner les thèmes à aborder, votre réponse au questionnaire, ci-dessous, me serait d'une aide précieuse. Ce questionnaire a pour but de recueillir des témoignages sur **le vécu de la surdité de l'enfant**.

Le **temps de réponse** est estimé à **10 minutes environ**.

Votre réponse peut m'être transmise **par email** à l'adresse suivante : *** ou **par courrier** à l'adresse : ***

Votre réponse sera **anonyme** et dans le plus strict respect de l'intimité de chacun. Je m'engage à supprimer votre adresse email ou postale avant le dépouillement.

La date limite pour le retour de ce questionnaire a été fixée **au 1^{er} janvier 2012** pour permettre une analyse pertinente des réponses.

Je vous remercie d'avance pour votre participation. J. Tardy

Questionnaire pour les parents d'enfant sourd

Qcm : une ou plusieurs réponses possibles (en cochant par une ou plusieurs croix)

Qcu : une seule réponse possible (en cochant par une seule croix)

Réda : Réponse à développer (par une ou plusieurs phrases)

1) Situation des parents

- ☐ Entendants
- ☐ Sourds de naissance (degré de surdité :)

Profession du père :

Profession de la mère :

Nombre d'enfants : (âges)

Avez-vous plusieurs enfants sourds ? -

2) **Situation de l'enfant sourd et diagnostic**

Age actuellement:

Qcu : Degré de surdité :

- ☐ Léger
- ☐ Moyen
- ☐ Sévère
- ☐ Profond

Rédac : A quel âge la surdité de votre enfant a-t-elle été diagnostiquée ?

Qcm : Qui était présent au moment de l'annonce du diagnostic ?

- ☐ Les deux parents
- ☐ Que la mère
- ☐ Que le père
- ☐ Des membres de la famille
- ☐ Des proches
- ☐ Autres (médecin, psychologue...) :

Qcu : Ce diagnostic a été pour vous :

- ☐ Un choc
- ☐ La confirmation d'un doute
- ☐ La confirmation d'une évidence

Qcu : Connaissez-vous l'origine de la surdité de votre enfant ?

- ☐ Non
- ☐ Oui (préciser) :

Qcu : Quel type de scolarisation suit votre enfant ?

- ☐ en intégration individuelle : l'enfant sourd est intégré dans une classe ordinaire.
- ☐ en intégration collective : un petit groupe d'enfants sourds est intégré dans une école ordinaire.
- ☐ en établissement spécialisé (préciser) :

3) Appareillage

Qcu : Votre enfant a-t-il été appareillé ?

- ☐ oui
- ☐ non

Qcu : Si oui, avec quel type d'appareillage ?

- ☐ Appareils de correction auditive classiques (prothèses)
- ☐ Implant cochléaire
- ☐ Les deux
- ☐ Autres (préciser) :

4) Vie au quotidien

Qcu : Quel mode de communication pratiquez-vous avec votre enfant ?

- ☐ L.S.F (langue des signes française)
- ☐ Oral seulement
- ☐ Oral et L.P.C (langage parlé complété)
- ☐ Oral et français signé
- ☐ Autres (préciser) :

Qcm : Votre enfant a-t-il bénéficié de prises en charge particulières ?

- ☐ Non, aucune
- ☐ Oui,
Lesquelles:

- ☐ Orthophonique
- ☐ Psychomotricité

- ☐ Psychologique
- ☐ Autres (préciser) :

5) **Concernant l'information, les explications reçues :**

Qcm : De qui avez-vous reçu les informations concernant la surdité ?

- ☐ Du médecin ORL
- ☐ De l'audioprothésiste
- ☐ De l'orthophoniste
- ☐ Du psychologue
- ☐ Du psychomotricien
- ☐ D'un proche
- ☐ Autres (préciser)
- ☐ Personne

Qcm : Quand et comment auriez-vous préféré avoir toutes ces informations ?

- ☐ Plus tôt
- ☐ Plus tard
- ☐ Plus complets sur les répercussions de la surdité au quotidien
- ☐ Plus complets sur les aspects techniques
- ☐ Avec plus d'écoute et de réponses à vos questions
- ☐ C'était satisfaisant selon vous
- ☐ Autres (préciser) :

6) **Concernant votre recherche personnelle :**

Qcm : Avez-vous fait des recherches complémentaires ?

- ☐ sur Internet
- ☐ dans des livres et des revues spécialisés
- ☐ par le biais d'associations (préciser si possible)
- ☐ par le biais de groupe de parents
- ☐ non aucune
- ☐ autres (préciser)

Qcm : Connaissez-vous des personnes sourdes ou malentendantes ? si oui, précisez

- ☐ dans la famille
- ☐ dans vos relations
- ☐ autres (préciser) :
- ☐ non, personne.

Qcm : Avez-vous rencontré des parents ayant vécu la même situation que vous ? si oui, précisez si cela vous a aidé.

- ☐ Oui, cela vous a aidé à mieux comprendre la surdité de votre enfant
- ☐ Oui, cela vous a aidé à comparer vos expériences et à échanger
- ☐ Oui, mais cela vous a aidé moyennement
- ☐ Oui, mais cela ne vous a pas aidé,
- ☐ Non

Qcu : Aujourd'hui, pensez-vous avoir compris ce qu'est la surdité ?

- ☐ Oui
- ☐ Pas tout à fait
- ☐ Non, pas du tout

7) Accompagnement et éducation de votre enfant

Qcu : Avez-vous déjà parlé de sa surdité à votre enfant ?

- ☐ oui
- ☐ non

Qcu : Votre enfant a-t-il déjà posé des questions à propos de sa surdité ?

- ☐ oui
- ☐ non

Qcm : Quels étaient les thèmes principaux de ces questions ?

- ☐ la question de la différence
- ☐ les situations difficiles pour lui
- ☐ les rapports avec ses frères et sœurs
- ☐ ses difficultés en classe
- ☐ ses projections dans l'avenir
- ☐ les origines de sa surdité
- ☐ autres (préciser) :

Qcm : Comment avez-vous répondu à ses demandes ?

- ☐ en discutant
- ☐ avec des supports (préciser) :
- ☐ en organisant des rencontres avec des adultes ou d'autres enfants sourds
- ☐ autres (préciser) :

Qcu : Vous êtes-vous sentis abandonnés ou impuissants face à ses questions ?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Quelquefois

Qcu : Pensez-vous qu'un document visuel avec des dessins retraçant différentes scènes de la vie quotidienne d'un enfant sourd pourrait être un support intéressant pour échanger au sujet de la surdité?

- ☐ oui
- ☐ non, préciser pourquoi :
- ☐ Peut-être

• **Réda :** Selon vous, quels sont les thèmes, sujets à des interrogations, des remarques, des difficultés chez les enfants sourds, qui devraient être illustrés ?

- ☐ la question de la différence
- ☐ la scolarité
- ☐ le monde professionnel
- ☐ les relations avec les autres
- ☐ les situations spécifiques pour les enfants sourds
- ☐ les différents modes de communication existants
- ☐ les appareillages
- ☐ les professionnels qui encadrent l'enfant sourd
- ☐ fratrie de l'enfant sourd
- ☐ de l'enfance au grand âge
- ☐ autres (préciser) :

Réda : Avez-vous des remarques particulières ?

Annexe 2 : questionnaire destiné aux personnes sourdes

Actuellement étudiante en 4^{ième} année en école d'orthophonie, j'ai choisi de réaliser mon **mémoire de fin d'études** dans le domaine de l'accompagnement familial et du suivi précoce de l'enfant sourd par les orthophonistes.

Dans ce cadre, je projette de créer un **support visuel** adapté aux jeunes enfants et à leur famille, afin de **faciliter les échanges et la communication** entre l'enfant, son orthophoniste et sa famille sur des questions délicates, fréquentes chez l'enfant sourd, qui conduisent parfois à des incompréhensions pouvant perturber durablement son épanouissement.

Pour mieux cerner les thèmes à aborder, votre réponse au questionnaire, ci-dessous, me serait d'une aide précieuse. Ce questionnaire a pour but de recueillir des témoignages sur **le vécu de la surdité de l'enfant..**

Le **temps de réponse** est estimé à **10 minutes environ**.

Votre réponse peut m'être transmise **par email** à l'adresse suivante : *** ou **par courrier** à l'adresse : ***

Votre réponse sera **anonyme** et dans le plus strict respect de l'intimité de chacun. Je m'engage à supprimer votre adresse email ou postale avant le dépouillement.

La date limite pour le retour de ce questionnaire a été fixée **au 1^{er} janvier 2012** pour permettre une analyse pertinente des réponses.

Je vous remercie d'avance pour votre participation. J. Tardy

Questionnaire pour les personnes sourdes ou Devenues sourdes durant leur enfance

Qcm : une ou plusieurs réponses possibles (en cochant par une ou plusieurs croix)

Qcu : une seule réponse possible (en cochant par une seule croix)

Réda : Réponse à développer (par une ou plusieurs phrases)

Situation personnelle

Age :

Profession du père :

Profession de la mère :

Vos parents sont-ils sourds ou entendants ?

Combien de sœurs et de frères avez-vous ? Quels âges ont-ils ?

Avez-vous des frères et/ou sœurs sourd(es) ?

A propos de la surdité

Qcu : Connaissez-vous le degré de votre surdité :

- ☐ **oui**
- ☐ Léger
- ☐ Moyen
- ☐ Sévère
- ☐ Profond

- ☐ **non**

Réda : Quel âge aviez-vous au moment du diagnostic de votre surdité ?

Qcu : Etiez-vous présent lors de l'annonce du diagnostic ?

- ☐ oui
- ☐ non
- ☐ ne sait pas

Appareillage

Qcu : Avez-vous été appareillé ?

- ☐ oui
- ☐ non

Qcu : Si oui, avec quel type d'appareillage ?

- ☐ Appareils de correction auditive classiques (prothèses)
- ☐ Implant cochléaire
- ☐ Les deux

Vie au quotidien

Qcu : Quel mode de communication pratiquez-vous ?

- ☐ L.S.F. (langue des signes française)
- ☐ Oral seulement
- ☐ Oral et L.P.C (langage parlé complété)
- ☐ Oral et français signé
- ☐ Autres (préciser) :

Qcu : Avez-vous bénéficié de prises en charge particulières ?

- ☐ Non, aucune
- ☐ Oui,
Si oui, lesquelles (et dans quel établissement) :
 - ☐ De l'orthophonie
 - ☐ De la psychomotricité
 - ☐ Aide psychologique
 - ☐ Autres (préciser) :

Qcu : Quel type de scolarité avez-vous suivi ?

- ☐ en intégration individuelle : l'enfant sourd est intégré dans une classe ordinaire.
- ☐ en intégration collective : un petit groupe d'enfants sourds est intégré dans une école ordinaire.
- ☐ en établissement spécialisé (préciser) :

Concernant votre surdité

Qcm : Qui vous a donné des informations concernant votre surdité ?

- ☐ le médecin ORL
- ☐ l'audioprothésiste
- ☐ l'orthophoniste
- ☐ le psychologue
- ☐ le psychomotricien
- ☐ un proche
- ☐ autres (préciser):

☐ personne

Qcu : Est-ce que vous avez déjà posé des questions à votre famille sur votre surdité ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Qcm : Quels étaient les thèmes principaux de ces questions ?

- ☐ la question de la différence
- ☐ les situations difficiles pour vous
- ☐ les rapports avec vos frères et sœurs
- ☐ des difficultés en classe
- ☐ des projets dans l'avenir
- ☐ les origines de la surdité
- ☐ autres (préciser):.....

Qcu : A qui avez-vous surtout posé vos questions ?

- ☐ A votre famille proche (parents, frères, sœurs)
- ☐ A des amis
- ☐ A des professionnels
- ☐ Autres (préciser) :

Qcm : Comment ont-ils répondu ?

- ☐ en discutant avec vous sur les sujets difficiles pour vous
- ☐ en vous conseillant d'en discuter avec quelqu'un
- ☐ avec des documents visuels (images,....)
- ☐ autres (préciser) :

Qcm : Connaissez-vous des personnes sourdes ou malentendantes ? si oui, précisez

- ☐ dans la famille
- ☐ dans vos relations
- ☐ autres (préciser) :.....
- ☐ non, personne.

Qcu : Avez-vous des relations avec une association de personnes sourdes ou autres?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Qcu : Aujourd'hui, pensez-vous avoir compris ce qu'est la surdité ?

- ☐ Oui
- ☐ pas tout à fait
- ☐ Non, rien du tout

Vécu personnel :

Qcu : Comment s'est passé votre parcours scolaire ?

- ☐ Cela a été facile
- ☐ Ca a été difficile mais vous avez bien réussi
- ☐ Cela a été très difficile

Qcu : Que pensez-vous, aujourd'hui, de votre mode de communication ?

- ☐ Vous êtes satisfait
- ☐ Vous êtes satisfait mais vous auriez souhaité avoir accès à d'autres modes de communication
- ☐ Vous êtes insatisfait

Qcm : Comment se passent aujourd'hui vos relations sociales avec les autres ?

- ☐ Bonnes relations amicales
- ☐ Mauvaises relations amicales
- ☐ Préfère être avec des sourds
- ☐ Préfère être avec des entendants
- ☐ Préfère être seul
- ☐ Bonnes relations familiales
- ☐ Mauvaises relations familiales

Qcu : Pensez-vous que vous êtes :

- ☐ Comme tout le monde
- ☐ Différent, mais bien comme vous êtes
- ☐ Différent et malheureux d'être sourd

Support

Qcu : Pensez-vous qu'un document visuel avec des dessins retraçant différentes scènes de la vie quotidienne d'un enfant sourd pourrait être un support intéressant pour échanger au sujet de la surdité?

- ☐ oui
- ☐ non, préciser pourquoi :
- ☐ peut-être

• **Qcm :** Selon vous, quels sont les thèmes, sujets à des interrogations, des remarques, des difficultés chez les enfants sourds, qui devraient être illustrés ?

- ☐ la question de la différence
- ☐ la scolarité
- ☐ le monde professionnel
- ☐ les relations avec les autres (sourds et les entendants)
- ☐ les situations spécifiques pour les enfants sourds
- ☐ les différents modes de communication existants
- ☐ les appareillages
- ☐ les professionnels qui encadrent l'enfant sourd
- ☐ la fratrie de l'enfant sourd
- ☐ de l'enfance au grand âge
- ☐ autres (préciser) :

Réda : Avez-vous des remarques particulières ?

Annexe 3 : lettre type pour recherche de population

Madame, Monsieur,

Je suis actuellement étudiante en 4^{ème} année en école d'orthophonie à Bordeaux. Dans le cadre de cette dernière année il nous est demandé de réaliser un mémoire de fin d'études. Je souhaite ainsi réaliser ce dernier dans le domaine de la surdité. C'est, en effet, un domaine qui m'a toujours intéressée et qui a d'ailleurs fortement orienté mon choix professionnel.

L'année dernière, j'ai eu la possibilité de réaliser mes deux stages annuels dans des établissements accueillant des enfants sourds : l'un dans le service ORL de l'hôpital Pellegrin de Bordeaux et le second dans le centre de l'audition et du langage à Mérignac. J'ai ainsi été directement en contact avec des jeunes enfants sourds et leur famille dans différents contextes. Ces deux stages m'ont énormément apporté tant sur le plan professionnel que personnel.

Lors de rencontres avec les enfants sourds, j'ai pu constater que certains d'entre eux avaient des idées faussées quant à leur surdité ; en effet, par exemple, un enfant de 10 ans était persuadé de devenir entendant à l'âge adulte. D'autres ont exprimé de la souffrance et de l'incompréhension comme cette jeune enfant qui ne comprenait pas pourquoi elle était sourde alors qu'elle n'avait « rien fait de mal ». Les questions de la différence et de l'isolement familial et social ont été souvent présentes lors de ces discussions avec les enfants et les professionnels. Quelles qu'elles soient, cela révèle de difficultés et d'une certaine forme de souffrance de ces enfants. Il me semble intéressant de travailler sur ce sujet pour essayer de lever certains non-dits et certaines confusions néfastes pour les enfants.

Selon moi, lors de l'accompagnement familial précoce et/ou les rencontres avec les enfants sourds, l'orthophoniste doit établir une relation de confiance et de respect mutuel propice aux échanges et à la communication pour pouvoir aborder des thèmes difficiles et délicats avec l'enfant comme avec sa famille.

Dans le cadre de ce projet, Mme Sylvie Lautissier, orthophoniste spécialisée dans le domaine de la surdité, a accepté d'encadrer mon mémoire, m'enrichissant ainsi de ses connaissances et de son vécu professionnel.

Nous avons trouvé intéressant d'identifier les remarques et les « croyances » récurrentes chez les enfants sourds mais également de relever les questionnements et les incertitudes de ces derniers. L'analyse de ces réponses nous servira ensuite pour créer des planches d'images. Chacune d'elles représentera un aspect mis en avant par les enfants sourds et leur famille. Ces images pourraient ainsi être utilisées par l'orthophoniste et par la famille de l'enfant sourd pour aborder des thèmes difficiles pour l'enfant, répondre à ses questions et lui permettre de se projeter en tant qu'adulte dans l'avenir.

Pour réaliser ce projet, je souhaiterais pouvoir recueillir les témoignages de parents d'enfants sourds ainsi que de personnes sourdes grâce à des questionnaires ou à des entretiens.

Je me permets ainsi de vous contacter pour savoir s'il serait possible que vous relayiez ma demande auprès de ces populations que vous accueillez au sein de votre association. Les thèmes abordés par les questionnaires seront ceux de la surdité, de leur vie

au quotidien et de leur vécu personnel, familial et social. Les réponses obtenues resteront évidemment anonymes et dans le plus strict respect de chacun.

Je peux vous envoyer les questionnaires par mail, par courrier ou me déplacer personnellement pour rencontrer les personnes intéressées.

Je vous joins mes coordonnées et reste à votre entière disposition pour de plus amples informations.

Je tiens à vous remercier d'avance pour votre aide et je vous prie d'agréer, Madame, Monsieur, mes salutations les plus distinguées.

Julie TARDY

PLANCHES SUPPRIMEES POUR DES RAISONS DE CONFIDENTIALITE,
ME CONTACTER SI VOUS SOUHAITEZ EN CONNAITRE LE CONTENU.

Annexe 4 : support réalisé

Rappelons que les planches originales sont en couleur et au format A4.

Planche 1 : Les rapports familiaux :

Planche 2 : Les relations sociales et amicales :

Planche 3 : La question de la différence :

Planche 4 : les situations spécifiques :

Planche 5 : De l'enfance au grand âge :

Planche 6 : La scolarité des enfants sourds :

Planche 7 : Le monde professionnel :

Planche 8 : Les différents modes de communications :

Planche 9 : Les différents types d'appareillage :

Planche 10 : Les différents professionnels accueillant les enfants sourds :

Notice d'utilisation à l'attention des orthophonistes

Alors qu'un consensus uniformise désormais la définition de la surdité et le suivi à mettre en place, le vécu des personnes sourdes a été peu exploré. De nombreux enfants sourds font pourtant part des difficultés, d'interrogations, de remarques particulières relatives à leur surdité. Les questions de la différence, des rapports sociaux et familiaux, des difficultés dans la construction identitaire et des projections dans l'avenir sont pourtant des sujets récurrents dans le discours de ces enfants. Ces derniers, à travers des mots, des signes ou des comportements atypiques, peuvent manifester des incompréhensions, des non-dits, des malaises pouvant aller jusqu'à une réelle souffrance. Leurs parents et vous, orthophonistes, sont souvent destinataires de ces interrogations. Si certaines particularités ont ainsi été constatées, peu de propositions sont faites pour améliorer ce vécu lorsqu'il s'avère difficile.

o Pourquoi un tel matériel ?

Ce matériel imagé et coloré a été créé dans le but de proposer un support visuel pour aborder avec l'enfant des thèmes difficiles ou sujets à des interrogations pour lui. Il vise à le laisser exprimer ses questions, ses remarques et à chercher ensemble des solutions, si nécessaire. Ce matériel a également pour objectif d'améliorer les échanges familiaux sur des thèmes délicats ou tabous, d'encourager la socialisation, l'intégration et donc la construction identitaire de ces enfants.

Ce support est ainsi composé de 10 planches mettant chacune en scène un enfant sourd dans différentes situations.

o Planche1 : *Les rapports familiaux* : cette planche vise à illustrer les différentes configurations possibles pour les familles ayant au moins un enfant sourd : l'enfant peut être seul sourd au sein de sa famille ou avoir un (ou plusieurs) autre(s) membre(s) de sa famille sourd(s). Cette planche permet de dialoguer sur les liens qui se sont créés au sein de la famille, sur les comparaisons qui se font fréquemment entre frères et sœurs ainsi que sur les regrets et les richesses de ces situations. Cette planche permet également d'aborder l'avenir de

l'enfant sourd en tant que père/mère, mari/femme. Ces dessins peuvent être utilisés enfin pour aborder l'origine de la surdité.

Planche 2 : *les relations sociales et amicales* : cette planche vise à illustrer les relations sociales et amicales de l'enfant sourd, avec des enfants sourds et entendants. Elle permet d'aborder les adaptations nécessaires pour garantir une communication efficace et des relations équilibrées. Il semble important de ne pas nier les difficultés que cela peut engendrer pour l'enfant : celui-ci s'en sera probablement déjà rendu compte par lui même. Cela ne ferait alors que discréditer notre discours. La question de la solitude, du repli et du sentiment d'exclusion peut également être abordée ainsi que le soutien de la famille.

Planche 3 : *La question de la différence* : cette planche vise à mettre en évidence que chacun est différent à sa manière et que cette diversité crée la richesse des communautés. Au sein de ce groupe d'amis mis en scène (de gauche à droite) l'un est timide, l'une est en fauteuil roulant, le garçon est grand et métisse. Il y a un leader, une fille avec des lunettes, un enfant un peu fort et un enfant sourd. Ils créent, tous ensemble, un groupe d'amis heureux et complices. Cette planche permet d'aborder la façon dont se perçoit l'enfant sourd vis-à-vis des autres. L'acceptation de sa différence, les difficultés qui en découlent ainsi que les richesses peuvent ainsi être discutées. La simple mise en évidence d'autres formes de différence que la surdité peut suffire à apaiser les enfants sourds, qui se décrivent parfois comme étant les seuls à être différents.

Planche 4 : *Les situations spécifiques pour les enfants sourds* : cette planche met en scène trois scénettes illustrant les difficultés de communication et d'interactions de l'enfant sourd dans certaines situations. Les exemples illustrés renvoient à des questions telles que : « Pourquoi je ne comprends pas quand les personnes ne me parlent pas bien en face ? », « Pourquoi je n'entends plus rien une fois couché ? ou à la piscine ? ». Beaucoup d'autres situations peuvent ainsi découler de ces exemples. Cette planche a pour objectif d'aborder la question de la surdité, de ses répercussions au quotidien (fatigue, stress, frustration etc) et des adaptations possibles (physiques et matérielles) pour communiquer avec le monde entendant et pour vivre sereinement les situations. Il est important de préciser que les adaptations pour communiquer peuvent et doivent se faire dans les deux sens, et pas seulement de l'enfant sourd vers l'entendant. Les personnes entendantes ont souvent besoin

qu'on leur dise ou répète comment se comporter pour faciliter la compréhension et les échanges avec une personne sourde.

Planche 5 : *Les projections de l'enfance au grand âge* : cette planche vise à illustrer l'évolution de l'enfant sourd de sa petite enfance à son grand âge. Elle permet de répondre à des questions telles que « quand je serai grand, je serai entendant ? », d'aborder des thèmes relatifs à son identité et de confronter subtilement l'enfant à l'irréversibilité de sa surdité. Cette planche permet d'échanger, surtout avec des enfants ne rencontrant jamais d'adultes sourds, sur le fait que les enfants sourds deviennent des adultes sourds et non des adultes entendants comme le sont souvent leurs parents. Cette planche a été doublée pour qu'elle soit utilisable avec des garçons comme avec des filles.

Planche 6 : *la scolarité d'un enfant sourd* : cette planche de dessins vise à illustrer la scolarisation de l'enfant sourd. Elle permet d'aborder le fait que ces enfants sont souvent obligés de travailler plus dur que les autres et que certaines adaptations sont nécessaires. Toutefois, ils peuvent bénéficier d'une aide (codeur, micro HS, placement dans la classe etc.), avoir un réel soutien et un appui bénéfique pour accéder à l'enseignement. D'autres enfants entendants n'auront pas accès à ces aides et seront en difficulté. Même si cette planche illustre une situation d'intégration individuelle, les autres formes de scolarisation peuvent également être abordées. Cette planche permet aussi d'échanger sur le thème des relations avec les camarades et du sentiment d'appartenance au groupe classe.

Planche 7 : *le monde professionnel* : cette planche illustre l'accessibilité au monde professionnel pour les personnes sourdes. Elle peut être utilisée pour valoriser les compétences et les capacités des enfants à devenir des adultes avec un travail reconnu et valorisé par la société. Les relations avec les collègues et avec le monde extérieur grâce aux nouvelles technologies (téléphones portables, internet) peuvent être également abordées.

Planche 8 : *Les différents modes de communication existants* : cette planche vise à exposer à l'enfant sourd les différents modes de communication existants (oral, Lsf, oral+Lpc, oral+français signé, mixte). Elle permet d'aborder chacun d'entre eux sans parti pris pour lui donner accès à une information complète. Cette planche permet également de dialoguer avec

l'enfant sur son mode de communication et de répondre à d'éventuelles questions ou remarques.

Planche 9 : *Les différents types d'appareillage* : cette planche a pour objectif d'expliquer à l'enfant sourd les principaux types d'appareillages auditifs disponibles pour les enfants (prothèse classique, implant cochléaire, prothèse à ancrage osseux). Elle permet d'aborder avec lui, de façon neutre, chacun d'entre eux, de reprendre leur fonctionnement et leur objectif. Cette planche peut inciter l'enfant à parler de son ressenti par rapport à son propre appareillage, souvent choisi par ses parents. La possibilité de ne pas avoir d'appareil peut également être discutée.

Planche 10 : *Les différents professionnels accueillant les enfants sourds et leur famille* : cette planche a pour objet d'échanger à propos des différents professionnels qui suivent l'enfant sourd généralement dès le diagnostic de surdité (médecin, audioprothésiste et orthophoniste). En fonction du suivi de l'enfant concerné, d'autres professionnels peuvent être nommés. Cet accompagnement peut être perçu comme intensif et coûteux pour l'enfant. Ce support lui permet alors de resituer le rôle de chacun et d'exprimer ses besoins actuels et ses volontés.

o **Comment ces planches ont-elles été réalisées ?**

Ce matériel a été réalisé sur la base de témoignages de 51 personnes sourdes et de 84 parents d'enfant sourd. Ils ont été recueillis grâce à des questionnaires distribués à différentes associations, institutions et à des professionnels en libéral accueillant ces populations. Ce matériel ne pouvait prétendre répondre aux questions, aux remarques et aux difficultés des enfants sourds que s'il était établi à partir d'une étude préalable de leurs besoins. Ainsi, en nous rapprochant de ces populations, nous avons pu identifier, après une analyse de leur parcours, quelles sont les difficultés, les remarques, les questions récurrentes chez les enfants sourds. Cette étude a eu pour objectif de croiser des données issues de différents parcours, pour constater leurs points communs ainsi que leurs divergences, et de mettre ainsi en évidence les éléments essentiels pour réaliser ce projet de support visuel. Une fois les planches de dessins réalisées, elles ont été présentées à des orthophonistes, des parents d'enfant sourd, des personnes sourdes, enfants et adultes, pour vérifier leur pertinence et les améliorer.

o **Comment les utiliser ?**

Ce matériel peut être utilisé par vous, orthophonistes, dans le cadre d'une discussion, d'un échange avec l'enfant en favorisant le langage spontané (oral ou signé) ou la modalité question/réponse. Il peut être envisagé dans le cadre d'une prise en charge individuelle ou de groupe selon les enfants et les sujets abordés.

L'intérêt de ces planches est également de proposer un travail en lien avec la famille de l'enfant. Faire participer les parents à des discussions avec ce support permet de les sensibiliser davantage aux besoins de leur enfant, de stimuler la communication et d'encourager les échanges sur des thèmes parfois difficiles mais nécessaires à aborder. Nous avons voulu laisser une grande liberté pour l'utilisation de ce matériel de manière à ce que chacun, enfant comme professionnel, puisse l'adapter à la situation.

o **Avec quel enfant et quand peut-on les utiliser ?**

Ce matériel a été créé pour des enfants entre 8 et 12 ans mais peut être utilisé avec tous les enfants sourds à partir du moment où vous le jugez adapté à la situation et à votre patient. Il doit intervenir suite à des questions, des remarques ou à des attitudes atypiques de l'enfant pouvant signaler une forme de malaise. Il ne s'agit pas d'anticiper ses questionnements et de l'exposer simultanément à toutes les planches de dessins mais de respecter son rythme. Il semble nécessaire de s'adapter à son degré de surdité ainsi qu'à son niveau de langage (oral ou signé) et de compréhension. Un travail préalable avec la famille semble préférable pour éviter des incompréhensions et des blocages.

Annexe 6 : présentation résumée du projet

A DESTINATION DES PARENTS D'ENFANT SOURD

Actuellement étudiante en 4^{ième} année en école d'orthophonie, j'ai choisi de réaliser mon mémoire de fin d'études dans le domaine de la surdité et plus précisément sur le vécu de la surdité par l'enfant sourd.

Mon projet est de créer un matériel visuel adapté aux jeunes enfants et à leur famille, afin de servir de support pour faciliter les échanges et la communication entre l'enfant et son entourage proche sur des thèmes importants tels que la question de la scolarisation, des relations sociales, de la différence....

J'ai, actuellement, réalisé les planches d'images composant ce matériel. Je souhaiterais alors les présenter à des parents d'enfant sourd pour recueillir leurs impressions, leur ressenti et valider la pertinence de ce travail.

Votre aide me serait alors très précieuse.

Si vous êtes intéressé(e) pour me rencontrer, je vous laisse mes coordonnées et reste à votre entière disposition.

Julie Tardy

Adresse : ***

Fixe : ***

Email : ***

Annexe 7 : recueil des impressions des orthophonistes

Recueil des impressions des orthophonistes **concernant les planches de dessins.**

Nom de l'orthophoniste rencontré(e) :

Entretien :

- 1) Avez-vous déjà été confronté(e) à des questions ou à des comportements des enfants sourds que vous accueillez en rapport avec le vécu de leur surdité ?
- 2) Si oui, à propos de quels thèmes ?
- 3) Comment y avez-vous répondu ?
- 4) Certaines familles vous ont-elles fait part de questions et/ou de remarques de la part de leur enfant en lien avec le vécu de sa surdité?
- 5) Si oui, à propos de quels thèmes ?

Présentation des planches :

- 6) Quels sont, selon vous, les intérêts de ces planches de dessins ?
- 7) Quelles sont, selon vous, les limites de ces planches de dessins ?
- 8) Dans quelle situation utiliseriez-vous ces planches de dessin ? et sous quelle forme ? (jeu, discussion en individuel ou en groupe...) :
- 9) Les utiliseriez-vous dans le cadre de votre suivi orthophonique d'un enfant sourd?
- 10) Avez-vous des remarques particulières ?

Annexe 8 : recueil des impressions des parents d'enfant sourd

Recueil des impressions des parents d'enfant sourd
concernant les planches de dessins :

Prénom et âge de l'enfant :

Degré de surdité :

Type d'appareillage :

Entretien :

1) Votre enfant a-t-il posé des questions, fait des remarques ou manifesté des comportements inhabituels en lien avec sa surdité ?

2) Si oui, à propos de quels thèmes ?

Présentation des planches de dessins :

3) Quels sont, selon vous, les intérêts de ces planches de dessins ?

4) Quelles sont, selon vous, les limites de ces planches ?

5) Auriez-vous aimé être présent(e) lors de l'utilisation de ces planches avec votre enfant ?

6) Si oui, avec quel professionnel ? (orthophoniste, médecin, psychologue...) et à quel moment ?

7) Comment envisageriez-vous d'utiliser ces planches de dessins ?

Annexe 9 : recueil des impressions des adultes sourds

Recueil des impressions des adultes sourds **concernant les planches de dessins :**

Prénom:

Age :

Degré de surdité :

Type d'appareillage :

Entretien :

1) Enfant, avez-vous déjà posé des questions, fait des remarques ou manifesté des comportements inhabituels en lien avec votre surdité ?

2) Si oui, à propos de quels thèmes ?

Présentation des planches de dessins :

3) Quels sont, selon vous, les intérêts de ces planches de dessins ?

4) Quelles sont, selon vous, les limites de ces planches ?

5) Pensez-vous que ce support pourrait être utile pour aborder avec l'enfant sourd des thèmes relatifs au vécu de sa surdité ? si oui en l'utilisant de quelle manière ?

Résumé

Alors qu'un consensus uniformise désormais la définition de la surdité, son dépistage et le suivi à mettre en place, le vécu des personnes sourdes commence seulement à être décrit par différents auteurs. De nombreux enfants sourds font pourtant part des difficultés, d'interrogations, de remarques particulières relatives à leur surdité. Leurs parents et les orthophonistes sont souvent destinataires de ces questionnements. Si certaines particularités ont ainsi été constatées, peu de propositions sont faites pour améliorer leur vécu parfois douloureux.

En nous basant sur ce constat, nous avons souhaité créer un support illustrant diverses situations vécues par les enfants sourds comme difficiles ou sujettes à des interrogations. Il serait un médiateur intéressant pour encourager les échanges et la communication sur différents thèmes et limiter ainsi leurs angoisses et leurs incompréhensions.

Ce support serait utilisé lors de l'accompagnement orthophonique de l'enfant sourd et de sa famille.

Pour réaliser ce projet, nous avons interrogé des parents d'enfant sourd et des personnes sourdes avec des questionnaires. Leurs témoignages ont permis d'appréhender leur vécu de la surdité et d'identifier les difficultés, les interrogations, les remarques récurrentes ainsi que les besoins des enfants sourds. Nous avons ainsi créé dix planches de dessins constituant notre support. Ce dernier a enfin été présenté à des orthophonistes, des parents d'enfant sourd ainsi qu'à des enfants et adultes sourds pour valider sa pertinence.

L'enthousiasme des personnes rencontrées, appréciant la forme et le fond, confirme nos hypothèses initiales. Ce matériel semble correspondre à un besoin réel d'échange, de dialogue et de communication entre l'enfant, sa famille et l'orthophoniste sur des thèmes relatifs à la surdité.

Mots clefs : Surdité/ support visuel/orthophonie/ vécu spécifique/communication

Summary

A standardized definition of deafness is now agreed by general consensus. However, the issues of screening, monitoring and description of personal experience of deaf persons are just beginning to be addressed by different authors. And yet, numerous deaf children point out difficulties, ask questions and raise specific issues related to their deafness. Their parents and speech therapists are often at the receiving end of these queries. Even when specific issues have been identified, there are few solutions offered to improve their quality of life, that may be seriously impaired.

Based on that assessment, we aimed to design a set of visual aid highlighting various difficult conditions experienced by deaf children and some of the questions they may raise. We expected that such an instrument would facilitate sharing and communicating over those issues and reduce anxieties and misunderstandings and, eventually, that such a set of visual aids may be used during therapies of deaf children and of their parents.

To realize that project, we used questionnaires to canvass parents of deaf children and deaf persons. Their testimony allowed us to comprehend their experience of deafness and identify the difficulties, questions and recurrent issues raised by deaf children. That allowed us to design visual aids based on a set of ten drawings. Then, that set of visual aids was put forward for assessment to speech therapists, parents of deaf children as well as to deaf children and adults to verify whether it was suitable.

People met were thrilled and showed appreciation for the substance as well as for the form of the set of visual aids presented. That confirmed our initial hypothesis. This set of visual aids appears to answer a real need for sharing, dialogue and communication between a child, their family and a speech therapist on issues of deafness.

Key words: deafness/ visual aid/ speech therapy/ Specific real-life experience/ communication

Nombre de pages: 144 pages

Nombre de références bibliographiques:74