



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>

MEMOIRE présenté pour l'obtention du
CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPHONISTE

Par

MONTARD Emilie
Née le 25 mars 1992 à Nice

LE DEVENIR DE L'ENFANT SOURD

Enquête auprès de jeunes sourds de douze à dix-huit ans

Directeur de Mémoire : **BORGOGNO Danny**,
Psychologue

Co-directrice de Mémoire : **BROSSE Coralie**,
Orthophoniste

Nice
2014

MEMOIRE présenté pour l'obtention du
CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPHONISTE

Par

MONTARD Emilie
Née le 25 mars 1992 à Nice

LE DEVENIR DE L'ENFANT SOURD

Enquête auprès de jeunes sourds de douze à dix-huit ans

Directeur de Mémoire : **BORGOGNO Danny**, Psychologue

Co-directrice de Mémoire : **BROSSE Coralie**, Orthophoniste

Membre du jury : **GALEA-SENNHAUSER Danièle**, Orthophoniste

Nice

2014

REMERCIEMENTS

Mes remerciements vont tout d'abord à mes directeurs de mémoire, Danny Borgogno et Coralie Brosse, pour leurs précieux conseils, leurs encouragements et leur accompagnement tout au long de l'élaboration de ce travail. Je les remercie également pour leur bienveillance et leur bonne humeur qui m'ont permis de réaliser cette étude dans les meilleures conditions.

Je tiens d'autre part à remercier Philippe Riba, Martine Poisson, Laurent Pattin et Nathalie Guenot sans qui ce travail n'aurait pas pu aboutir. Merci pour leur aide précieuse dans la diffusion des questionnaires.

Mes remerciements s'adressent aussi à Pascale Rivière, pour son aide et sa contribution au recueil des questionnaires, pour son accompagnement chaleureux et son investissement.

Merci également à Danièle Galéa-Sennhauser d'avoir accepté de porter un regard neuf sur ce travail. Ses judicieuses remarques auront contribué à son amélioration.

Je remercie en outre la direction de l'ensemble des établissements ayant accepté de diffuser les questionnaires, pour leur collaboration sans laquelle ce travail n'aurait pas pu être mené à terme.

Enfin, je tiens à remercier toutes les familles qui ont pris de leur temps pour répondre au questionnaire et livrer leur ressenti dans le cadre de cette étude.

A mes parents, pour leur soutien de tous les jours, leurs encouragements dans mes choix et leur amour inconditionnel.

A Jérémy, pour son écoute, sa patience et les dépannages informatiques ! A notre complicité et à notre lien fraternel indestructible.

A Eloi, pour son amour sans limites, son soutien sans faille durant ces cinq dernières années. Merci pour toutes ses attentions, sa patience, son humour, sa présence en toutes circonstances et son réconfort dans les moments difficiles.

A mes grands-parents, pour leur présence d'une valeur inestimable.

A Sylvie et Damien, pour le précieux soutien dont ils ont fait preuve et leur conception de la famille. A Angelica et Leo, mes deux rayons de soleil.

A Clément, pour son amitié indéfectible malgré l'éloignement géographique.

A Ariane, pour son empathie et ses encouragements. A notre amitié inébranlable.

A Marine, Marion et Laëtitia pour ces quatre belles années orthophoniques, dans les amphithéâtres comme en dehors. A toutes les belles choses qui nous attendent à présent dans notre vie professionnelle.

SOMMAIRE

REMERCIEMENTS.....	3
SOMMAIRE.....	5
INTRODUCTION.....	8
PARTIE THEORIQUE	10
LA SURDITE : DONNEES GENERALES.....	11
I. ANATOMIE DE L'OREILLE	12
1. <i>L'oreille externe</i>	13
2. <i>L'oreille moyenne</i>	13
3. <i>L'oreille interne</i>	14
4. <i>Les voies nerveuses</i>	15
II. PHYSIOLOGIE DE L'AUDITION	16
1. <i>Transmission mécanique du stimulus auditif</i>	16
2. <i>Transformation du message mécanique en courant bioélectrique : la transduction</i>	17
3. <i>Transmission de l'influx nerveux vers les centres cérébraux</i>	17
III. CLASSIFICATION DES SURDITES	18
1. <i>Localisation de l'atteinte</i>	18
2. <i>Degré de la surdité</i>	19
3. <i>Age d'apparition</i>	21
4. <i>Mode d'apparition</i>	22
IV. ETIOLOGIES DES SURDITES.....	23
1. <i>Surdités de perception</i>	23
2. <i>Surdités de transmission</i>	27
V. PRISE EN CHARGE AUDIOLOGIQUE	29
1. <i>L'appareillage</i>	29
2. <i>L'implant cochléaire</i>	33
LE HANDICAP DU SOURD.....	36
I. LE HANDICAP : DEFINITION ET EVOLUTION DU CONCEPT.....	37
1. <i>Définitions</i>	37
2. <i>Handicap, un terme porteur de sens</i>	38
3. <i>Evolution de la vision du handicap</i>	39
II. LEGISLATION	40
1. <i>Loi d'orientation du 30 juin 1975</i>	40
2. <i>Lois de 1987 et 1989</i>	41
3. <i>Loi de 2002</i>	41
4. <i>Loi du 11 février 2005</i>	41
III. SPECIFICITES DU HANDICAP CHEZ LE SOURD	43
1. <i>Classification</i>	43
2. <i>Les handicaps essentiels de l'enfant sourd</i>	43
3. <i>La surdité : un handicap partagé</i>	46
LA COMMUNICATION DE L'ENFANT SOURD.....	47
I. LES DIFFERENTS MODES DE COMMUNICATION.....	48
1. <i>La communication gestuelle : la Langue des Signes Française (LSF)</i>	48
2. <i>La communication orale</i>	49
II. LE DEVELOPPEMENT DU LANGAGE CHEZ LE SOURD	53
1. <i>Généralités</i>	53
2. <i>Communication prélinguistique</i>	54
3. <i>Compréhension</i>	55
4. <i>Habiletés pragmatiques</i>	56
5. <i>Articulation</i>	57
6. <i>Intelligibilité</i>	57
7. <i>Voix</i>	58
8. <i>Lexique</i>	59
9. <i>Morphosyntaxe</i>	60

10. Langage écrit.....	61
III. LA PRISE EN CHARGE ORTHOPHONIQUE.....	63
1. Education auditive.....	63
2. Lecture labiale.....	64
3. Voix.....	65
4. Articulation.....	66
5. Intelligibilité.....	68
6. Enrichissement du lexique.....	69
7. Langage écrit.....	70
LES STRUCTURES DE PRISE EN CHARGE DE LA SURDITE	71
I. LES DIFFERENTES STRUCTURES DE PRISE EN CHARGE DE LA SURDITE.....	72
1. Instances administratives.....	72
2. Centres d'information et de diagnostic.....	73
3. Structures d'accueil.....	74
II. LES STRUCTURES DE PRISE EN CHARGE DE LA SURDITE DES ALPES-MARITIMES ET DU VAR	76
1. IES Les Chanterelles.....	76
2. IES Clément Ader	77
3. APAJH Berlioz.....	78
4. SAFEP - SSEFS L'Estérel.....	78
5. SAFEP - SSEFS Jean-Philippe Rameau.....	78
L'INTEGRATION SCOLAIRE DE L'ENFANT SOURD.....	79
I. L'EDUCATION DE L'ENFANT SOURD : DE L'EXCLUSION A L'INTEGRATION	80
II. L'INTEGRATION SCOLAIRE : DONNEES ACTUELLES	82
1. Critères d'orientation	82
2. Modes d'intégration.....	82
III. LES STRUCTURES RESPONSABLES	83
IV. LES ADAPTATIONS POSSIBLES	83
1. Un projet d'intégration : le PPS (Projet Personnalisé de Scolarisation)	83
2. Unités d'intégration au sein de l'Education Nationale	83
3. Aidants et référents.....	84
4. Equipes et commissions spécialisées.....	86
PARTIE PRATIQUE.....	87
I. METHODOLOGIE	88
1. Objectifs et hypothèses.....	88
2. Population	89
3. Elaboration du questionnaire.....	90
4. Modes de diffusion et de recueil.....	91
5. Biais	92
II. ANALYSE DES RESULTATS	93
1. Informations sur la surdité.....	93
2. Intégration.....	104
3. Autonomie	110
4. Communication.....	113
5. Parcours en orthophonie	120
III. SYNTHESE DES RESULTATS	127
IV. DISCUSSION	129
CONCLUSION.....	131
BIBLIOGRAPHIE	134
GLOSSAIRE	138
ANNEXES	145
ANNEXE I : QUESTIONNAIRE.....	146
1. Lettre de présentation	146
2. Aide à la rédaction des réponses	146
3. Questionnaire	147
ANNEXE II : EXEMPLE DE QUESTIONNAIRE COMPLETE.....	152

ANNEXE III : TABLEAUX RECAPITULATIFS « INFORMATIONS SUR LA SURDITE ».....	156
ANNEXE IV : TABLEAUX RECAPITULATIFS « INSTITUTIONNALISATION »	160
ANNEXE V : TABLEAUX RECAPITULATIFS « INTEGRATION SCOLAIRE ».....	161
ANNEXE VI : TABLEAUX RECAPITULATIFS « AUTONOMIE »	162
ANNEXE VII : TABLEAUX RECAPITULATIFS « COMMUNICATION ».....	163
ANNEXE VIII : TABLEAUX RECAPITULATIFS « PARCOURS EN ORTHOPHONIE ».....	165
TABLE DES ILLUSTRATIONS.....	169

INTRODUCTION

L'arrivée d'un enfant atteint de surdité sévère ou profonde crée chez les parents de celui-ci une rupture brutale entre l'enfant idéal imaginé lors de la grossesse et l'enfant réel, né avec une déficience qui entrave l'avenir qu'ils imaginaient pour lui.

Devant ces constatations, nous nous sommes demandé quelle évolution attend ces personnes qui, à l'aube de leur vie, doivent faire face à un handicap aux conséquences familiales, psychologiques, affectives et communicationnelles lourdes.

Se pose également la question de l'intégration de cet enfant, du regard de l'autre et du chemin à parcourir. L'annonce du diagnostic de surdité s'accompagne alors d'un véritable processus de deuil que les parents devront mener à terme afin d'accepter le handicap, d'investir leur enfant d'une autre manière et de pouvoir lui offrir les meilleures possibilités de développement.

Qu'elle soit congénitale ou acquise, la surdité engendre en effet de nombreuses conséquences dans tous les domaines. Quelle que soit la période d'apparition, l'enfant est alors plongé dans un environnement silencieux qui entrave de manière significative l'accès au langage oral et engendre diverses répercussions psychologiques, tant pour l'enfant que pour son entourage.

Lors de l'annonce du diagnostic, les parents pourront avoir des difficultés à évaluer et accepter tous ces aspects consécutifs à l'apparition de la surdité. Le rôle des professionnels de santé sera par conséquent prépondérant sur ce plan, puisqu'il s'agira d'accompagner sans être intrusif, d'informer le plus objectivement possible pour ne laisser de place ni aux interrogations ni aux faux espoirs.

En effet, alors que les personnes déficientes auditives étaient auparavant stigmatisées, elles sont aujourd'hui prises en charge dès leur plus jeune âge par de nombreux professionnels afin de leur permettre un développement langagier, psychologique, cognitif et global de qualité. La pluridisciplinarité et la coopération de cette équipe thérapeutique est essentielle afin de permettre à l'enfant de se développer au mieux de ses possibilités sur tous les plans.

A travers ce travail, nous avons voulu savoir quel est le devenir de ces enfants dont les premières années de vie ont été marquées par l'apparition de la surdité. Nous avons ainsi cherché à obtenir des éléments d'information à plus long terme de manière à retracer le parcours de ces enfants sur le plan de l'intégration, de l'autonomie et de la communication. Nous avons eu pour préoccupation de mesurer leur évolution dans tous les domaines et d'évaluer la part de l'orthophonie dans ce cheminement vers l'autonomie.

Pour parvenir à ces objectifs, nous avons donc élaboré un questionnaire à destination des familles afin de mesurer l'apport de l'équipe thérapeutique, des prises en charge mais aussi de l'implication de l'entourage de l'enfant dans cette quête de l'intégration et de la réduction des troubles.

Par l'interrogation des parents concernant certains éléments relatifs à la situation de leur enfant, nous avons eu pour préoccupation d'obtenir des informations objectives et ciblées sur les domaines étudiés, tantôt dans un cadre fermé visant à la précision des réponses, tantôt en modalité ouverte pour permettre l'expression libre du ressenti des familles.

Nous avons par ailleurs cherché à mesurer l'influence de différents facteurs sur l'intégration et la communication, éléments déterminants du devenir de ces enfants. C'est dans cette optique que nous avons considéré plus particulièrement la présence de troubles associés, le degré de surdité, l'exposition au Langage Parlé Complété et le recours à une prise en charge orthophonique précoce.

Dans une première partie théorique, nous développerons tous les aspects nécessaires à la compréhension et à l'analyse de notre étude. Nous évoquerons ainsi dans un premier temps les éléments anatomiques et physiologiques de l'audition ainsi que les données relatives à la surdité et aux modalités d'appareillage. Nous aborderons par ailleurs la notion de handicap, tant dans sa globalité que dans le cadre de la surdité. Nous nous attacherons par la suite à développer les éléments relatifs à la communication de l'enfant sourd : modes de communication, spécificités du développement langagier chez le déficient auditif et prise en charge orthophonique y seront abordés de manière à mettre en place tous les éléments nécessaires à la bonne appréhension de notre étude. Nous évoquerons d'autre part les différentes structures de prise en charge de la surdité, de manière générale tout d'abord, avant de nous attarder sur les établissements des Alpes-Maritimes et du Var pris en considération dans le cadre de notre enquête. Enfin, nous aborderons en dernier lieu les éléments se rapportant à l'intégration scolaire de l'enfant sourd.

Dans notre partie pratique, nous nous attacherons enfin à analyser de manière détaillée les réponses au questionnaire que nous avons établi de manière à obtenir des informations pertinentes sur le devenir de l'enfant sourd. Intégration, autonomie, communication et parcours orthophonique seront autant d'éléments à prendre en compte afin de réaliser un état des lieux actuel de la situation.

PARTIE THEORIQUE

Chapitre I

LA SURDITE : DONNEES

GENERALES

I. Anatomie de l'oreille

L'oreille constitue l'organe neurosensoriel de l'audition : elle est responsable du codage des ondes sonores en influx nerveux. Elle assure également l'établissement et le maintien de l'équilibre. L'oreille est constituée de trois parties, chacune assurant une fonction spécifique dans la physiologie de l'audition :

- L'oreille externe, comprenant le pavillon et le conduit auditif externe
- L'oreille moyenne, cavité aérienne composée du tympan (ou membrane tympanique) et de trois osselets formant la chaîne ossiculaire : le marteau, l'enclume et l'étrier
- L'oreille interne : elle renferme les structures sensorielles de l'audition et de l'équilibre. Elle comprend deux parties : la cochlée, organe sensoriel de l'audition responsable de la transformation du son en influx nerveux, et la partie vestibulaire, composée du vestibule et de trois canaux semi-circulaires, qui permet le maintien de l'équilibre.

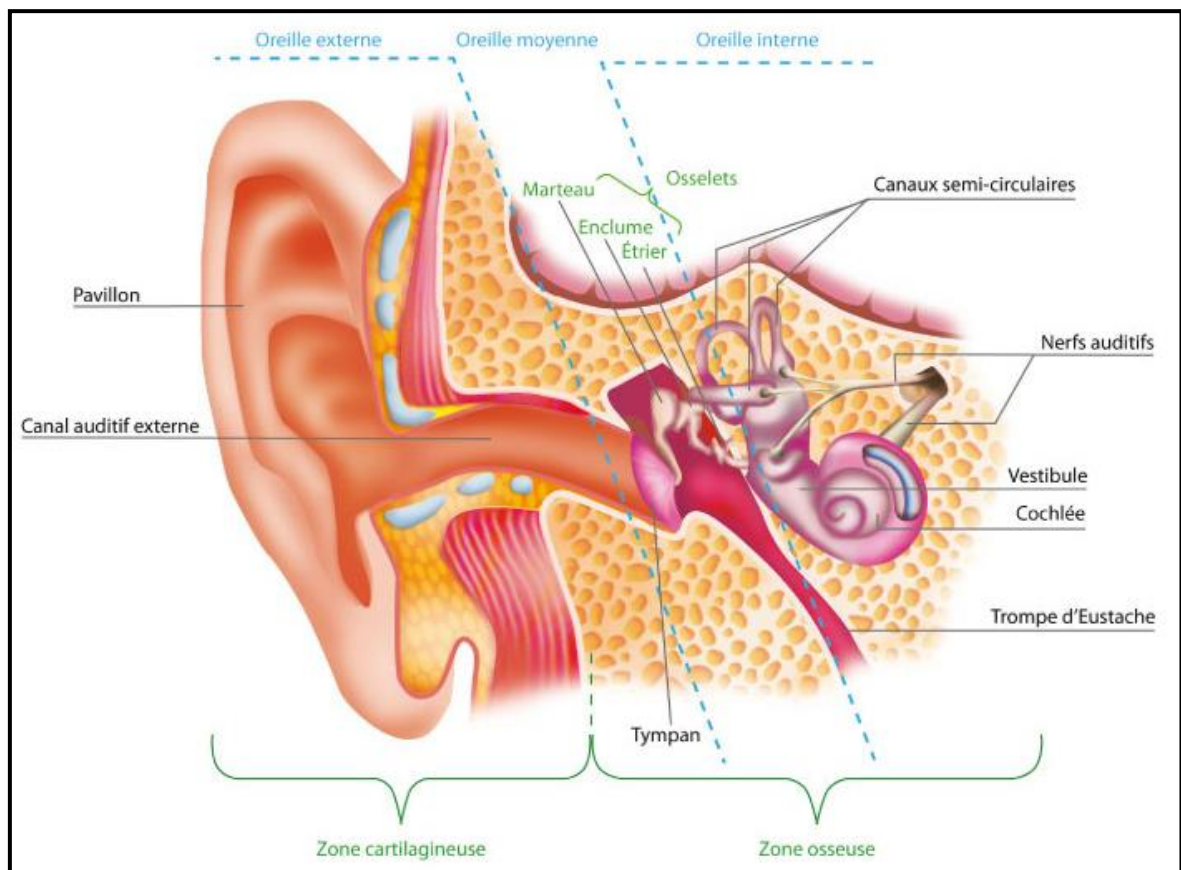


Figure 1: Le système auditif

1. L'oreille externe

L'oreille externe est destinée à capter les sons en jouant le rôle de cornet acoustique. Elle est constituée du pavillon et du conduit auditif externe. Le pavillon est la partie visible de l'oreille qui permet de diriger les sons vers le conduit auditif externe. Ce dernier est un canal cylindrique mesurant en moyenne 25 à 35 millimètres et reliant la conque au tympan, membrane fibreuse marquant la séparation entre oreille externe et oreille moyenne.

2. L'oreille moyenne

L'oreille moyenne, aussi appelée caisse du tympan, est une cavité aérienne constituant la liaison entre oreille externe et oreille interne. Elle est composée du tympan et de la chaîne ossiculaire, et possède deux ouvertures sur l'oreille interne : la fenêtre ronde, qui ouvre sur la cochlée, et la fenêtre ovale, point d'attache de la platine de l'étrier, donnant sur le vestibule. La caisse du tympan, cavité essentielle à une audition intégrée, est également reliée au rhinopharynx par le biais de la trompe d'Eustache, canal permettant le passage d'air entre ces deux structures. Ce conduit est constitué d'une partie osseuse et d'une partie cartilagineuse, et s'ouvre à chaque déglutition ou bâillement, chassant ou faisant entrer de l'air dans l'oreille moyenne de manière à obtenir une équipression de part et d'autre du tympan. La trompe d'Eustache assure ainsi l'équilibre pressionnel nécessaire à une vibration optimale de la membrane tympanique.

❖ Le tympan

Il s'agit d'une membrane fibreuse circulaire d'environ un centimètre de diamètre dont la vibration permet la transmission des sons de la chaîne ossiculaire à l'oreille interne. A l'examen otoscopique, cette membrane est lisse, translucide et présente un triangle lumineux. On peut également apercevoir au travers le manche du marteau, premier osselet de la chaîne ossiculaire, adhérent à la face interne de la membrane tympanique. Sous l'action des vibrations aériennes dues aux ondes sonores, le tympan se met en vibration et entraîne dans ses mouvements le manche du marteau et par conséquent le reste de la chaîne ossiculaire, permettant ainsi la transmission des vibrations au travers de l'oreille moyenne jusqu'à l'entrée de l'oreille interne.

❖ La chaîne ossiculaire

Les principaux composants de l'oreille moyenne sont les trois osselets formant la chaîne ossiculaire : le marteau, l'enclume et l'étrier, ainsi appelés de par leur ressemblance morphologique avec les objets dont ils portent le nom. Le marteau, situé directement derrière le tympan, est relié à l'enclume, elle-même soudée à l'étrier. Ces trois osselets sont reliés par de petites articulations permettant la transmission mécanique des vibrations jusqu'à l'oreille interne. La chaîne ossiculaire est maintenue dans l'oreille moyenne par des ligaments et des muscles et est donc suspendue de façon à constituer un système oscillant mis en mouvement par les vibrations de la membrane tympanique lors de la réception d'un son.

3. L'oreille interne

L'oreille interne est constituée de deux systèmes constituant respectivement le centre de l'audition et celui de l'équilibre : la cochlée et le système vestibulaire. Ces deux structures sont anatomiquement rattachées au niveau du vestibule.

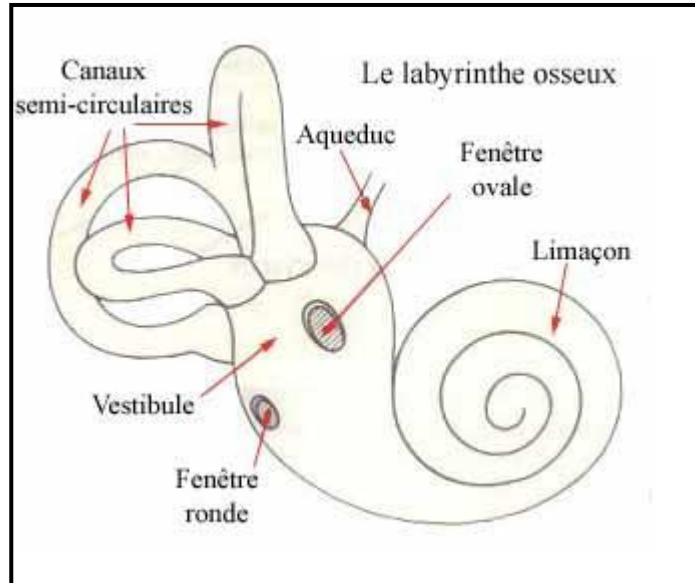


Figure 2: Le labyrinthe osseux

❖ La cochlée

La cochlée constitue le centre neuro-sensoriel auditif. Il s'agit d'un tube enroulé sur lui-même décrivant deux tours et demi de spires, à la manière d'un limaçon. Le tube de la cochlée est constitué de deux rampes osseuses constituant le labyrinthe osseux. La rampe supérieure est appelée rampe vestibulaire, tandis que la rampe inférieure se nomme la rampe tympanique. Dans ces deux canaux circule la périlymphe. Ces deux rampes communiquent à l'extrême sommet du limaçon par un orifice appelé hélicotreème. Le canal cochléaire est un conduit membraneux (on parle alors de labyrinthe membraneux) situé entre ces deux rampes et où circule l'endolymphe. Il comporte une paroi supérieure le séparant de la rampe vestibulaire, la membrane de Reissner, ainsi qu'une paroi inférieure le séparant de la rampe tympanique : il s'agit de la membrane basilaire. Le canal cochléaire renferme l'organe de Corti, organe neuro-sensoriel de l'audition, qui repose sur la membrane basilaire.

Tout le long du canal cochléaire, portées par la membrane basilaire et renfermées par l'organe de Corti, se trouvent des cellules ciliées, ainsi nommées en raison des petits cils dont elles sont munies à leur surface. Les cils des cellules ciliées externes sont rattachés à une structure gélatineuse appelée membrane tectoriale. Les cellules sensorielles sont implantées tout le long du cône de la cochlée. Chaque zone cochléaire réagit à des sons de fréquences différentes. Les aigus seront traités à la base du cône, et les graves au sommet.

On trouve trois rangées de cellules ciliées externes et une rangée de cellules ciliées internes. Lors de la réception d'un son, les mouvements des liquides de l'oreille interne (périlymphe et endolymphe) provoquent des mouvements de la membrane basilaire. Les cellules ciliées sont alors stimulées au niveau des cils et vont transformer les vibrations du son en influx nerveux qui sera ensuite transmis au cerveau par le biais du nerf auditif.

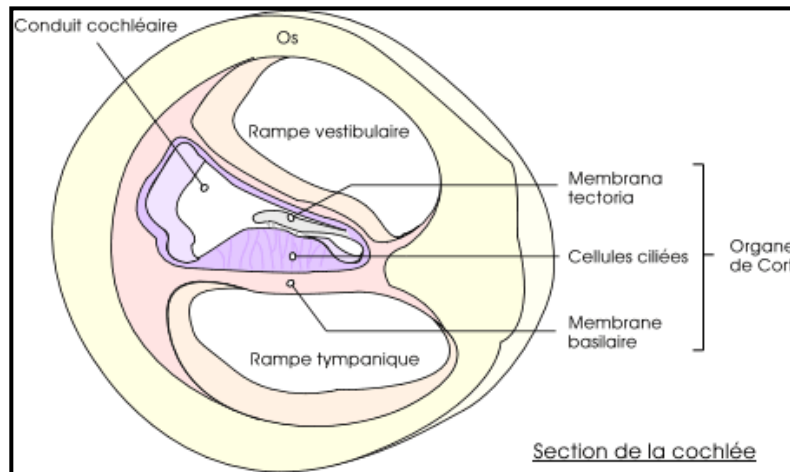


Figure 3: Coupe transversale de la cochlée

❖ Le système vestibulaire

Le système vestibulaire constitue le centre de l'équilibre. Il est composé du vestibule et de trois canaux semi-circulaires. Le vestibule est localisé entre la cochlée et les canaux semi-circulaires. De même que pour la cochlée, le vestibule est constitué d'un vestibule osseux renfermant le vestibule membraneux, tout comme pour les canaux semi-circulaires. Ceux-ci sont impliqués dans le maintien de l'équilibre et dans l'orientation du corps.

4. Les voies nerveuses

Les cellules ciliées internes et externes sont reliées à de très nombreuses fibres nerveuses qui se réunissent pour former le nerf vestibulo-cochléaire ou nerf auditif, VIII^{ème} nerf crânien. Ce nerf envoie l'information au cerveau par le biais des fibres afférentes, au niveau du cortex auditif situé dans le lobe temporal. Les voies nerveuses auditives des deux oreilles interagissent. Cela permet au cerveau d'obtenir des informations différentes provenant des deux oreilles, et donc de déterminer l'origine des sons par exemple.

II. Physiologie de l'audition

Les phénomènes physiologiques de l'audition peuvent se décomposer en trois phases essentielles :

- Tout d'abord, le message sonore est transmis de manière mécanique depuis l'environnement extérieur au travers de l'oreille externe puis moyenne, jusqu'à l'oreille interne.
- Par la suite, le stimulus mécanique est transformé en influx nerveux par le biais des cellules ciliées de l'oreille interne : on parle de phénomène de transduction.
- Enfin, l'influx nerveux est transmis aux centres auditifs cérébraux par le biais des fibres nerveuses du VIII^{ème} nerf crânien, le nerf vestibulo-cochléaire.

1. Transmission mécanique du stimulus auditif

❖ Pavillon

Dans un premier temps, le pavillon permet de recueillir les sons et de diriger les vibrations sonores vers le conduit auditif externe.

❖ Conduit auditif externe

Le conduit auditif externe est le second élément anatomique traversé lors de la transmission d'un son. Il joue le rôle de cavité de résonance et constitue une sorte d'amplificateur qui porte sur l'ensemble des fréquences.

❖ Chaîne tympano-ossiculaire

Le stimulus auditif franchit ensuite la frontière de l'oreille moyenne, mettant en vibration la membrane tympanique. Cette vibration sera ensuite transmise à la chaîne tympano-ossiculaire, jouant le rôle d'amplificateur. La présence d'une telle structure est essentielle à une audition intègre : en effet, une absence ou une malformation de ce système entraînerait une déficience auditive de l'ordre de 60 décibels. La fonction amplificatrice de cet ensemble anatomique est justifiée par le passage d'un milieu aérien au sein de l'oreille moyenne à un milieu liquidien lors du franchissement de la frontière de l'oreille interne. En effet, le milieu liquidien entraîne une perte de puissance du stimulus sonore de l'ordre de 97%. Une amplification est donc indispensable avant cette étape afin de prévenir l'atténuation inévitable de la stimulation auditive.

Cette chaîne ossiculaire, si indispensable soit elle, nécessite l'intervention d'autres structures pour pouvoir jouer pleinement son rôle. Son fonctionnement optimal est en effet assuré par la trompe d'Eustache qui, de par son ouverture lors de la déglutition, entraîne des mouvements d'air entre l'oreille moyenne et le rhinopharynx. Elle assure ainsi l'équilibre des pressions sur les deux faces du tympan, état physiologique constituant la condition indispensable à une vibration efficace de la membrane tympanique et de la chaîne ossiculaire. En effet, l'oxygène contenu dans la caisse du tympan est progressivement consommé, induisant une dépression relative de la membrane tympanique et entravant ainsi sa vibration. Il est donc nécessaire de faire pénétrer de l'air dans l'oreille moyenne lors de phénomènes physiologiques tels que la déglutition. Certains autres phénomènes de variations de pression atmosphérique tels que la pratique

de la plongée sous-marine ou les montées en altitude provoquent également des variations pressionnelles de part et d'autre du tympan, nécessitant là-encore l'action de la trompe d'Eustache afin de rétablir l'équipression.

❖ **Liquides de l'oreille interne**

Le stimulus acoustique parvient, après avoir parcouru la chaîne ossiculaire, à la frontière de l'oreille interne. La vibration transmise jusqu'à la platine de l'étrier induit un enfoncement de cette dernière dans la fenêtre ovale. En résulte alors une onde de pression qui se propage dans les liquides de l'oreille l'interne, dans la rampe vestibulaire, jusqu'au sommet de la cochlée, puis dans la rampe tympanique.

❖ **Membrane basilaire**

L'onde de pression provoquée par les mouvements de la platine de l'étrier génère alors des mouvements ondulatoires de toutes les structures internes de la cochlée, et en particulier de la membrane basilaire, supportant l'organe de Corti et les cellules ciliées.

❖ **Cellules ciliées**

Les cellules ciliées externes ont la propriété de se contracter, permettant ainsi une amplification de l'onde produite par les vibrations de la membrane basilaire. Par ce phénomène, elles permettent la stimulation des cellules ciliées internes. Leur rôle est ainsi capital pour les faibles niveaux sonores où une amplification est indispensable à une stimulation des cellules sensorielles internes. Leur effet décroît pour les niveaux sonores plus élevés : les cellules ciliées internes sont alors directement stimulées par les mouvements basilaires.

Sous l'effet conjugué des ondulations basilaires et des contractions des cellules ciliées externes, une mise en mouvement des cils est déclenchée, dans un sens ou dans l'autre. Ces mouvements ciliaires constituent le dernier phénomène mécanique de la transmission du son. La phase de transduction débute alors.

2. Transformation du message mécanique en courant bioélectrique : la transduction

Cette phase est assurée par les cellules ciliées internes : ce sont elles qui convertissent réellement les vibrations mécaniques en courant bioélectrique. En effet, la stimulation de ces cellules libère un médiateur chimique dans la synapse séparant cellules ciliées internes et terminaisons nerveuses, déclenchant ainsi un influx nerveux auditif.

3. Transmission de l'influx nerveux vers les centres cérébraux

L'influx nerveux ainsi constitué va remonter vers les aires cérébrales par le biais du nerf auditif. La transmission de ce message nerveux se fait selon un processus de codage et de décodage. En effet, l'influx nerveux partant des cellules ciliées internes est codé sur le plan de la fréquence et de l'intensité. Le codage fréquentiel découle de la spécialisation fréquentielle de l'appareil auditif. La membrane basilaire effectue une première analyse qui s'affinera au fur et à mesure de la remontée de l'influx nerveux vers les centres cérébraux. Il existe donc une cartographie des fréquences appelée tonotopie. De la même

manière, le message bioélectrique est codé en intensité selon des mécanismes complexes. C'est donc un message codé qui parvient aux centres supérieurs. Un phénomène de décodage s'effectue alors au niveau cérébral afin d'analyser l'information et de lui conférer une signification.

III. Classification des surdités

1. Localisation de l'atteinte

1.1. Surdité de perception

Les surdités de perception sont le fait d'une atteinte sensorielle. Le son est transmis correctement jusqu'à l'oreille interne, de manière mécanique. Le trouble se situe donc au niveau de l'oreille interne, des voies auditives ou des aires cérébrales. Les surdités de perception ne sont généralement pas corrigeables médicalement ou chirurgicalement, c'est pourquoi les principales remédiations sont la prise en charge prothétique classique ou la pose d'un implant cochléaire.

- ❖ **Surdité endo-cochléaire** : les surdités endo-cochléaires constituent le premier type de surdités de perception. L'atteinte est localisée au niveau de la cochlée. La surdité de perception endo-cochléaire est souvent due à une détérioration des cellules ciliées. Les cellules ciliées externes étant généralement endommagées en premier, il en découle une sensibilité moindre aux bruits de faible intensité sonore. La résolution fréquentielle est également déficiente du fait de l'atteinte des cellules ciliées qui ne jouent plus leur rôle pour les fréquences auxquelles elles étaient dédiées, selon leur emplacement le long des spires de la cochlée.
- ❖ **Surdité rétro-cochléaire** : les surdités rétro-cochléaires correspondent à une atteinte située après la cochlée, c'est-à-dire au niveau du nerf auditif. La réception mécanique du son au niveau de la cochlée et la transduction sont bien effectuées. C'est lors de la phase de remontée de l'influx nerveux aux centres supérieurs que le problème se pose.
- ❖ **Surdité centrale** : les surdités centrales sont des surdités perceptives liées à une atteinte des voies centrales, au-delà du nerf auditif. Elles provoquent des troubles de l'intégration auditive du langage.

1.2. Surdité de transmission

Les surdités de transmission sont liées à une altération de la transmission de l'onde sonore avant qu'elle n'atteigne l'oreille interne : en effet, l'organe de Corti situé dans la cochlée fonctionne correctement. Il s'agit de pathologies touchant l'oreille externe et/ou l'oreille moyenne. Elles peuvent être légères ou moyennes avec un maximum de 60 décibels de perte. Ces surdités sont donc d'ordre purement mécanique et peuvent généralement être corrigées au moyen de traitements médicaux ou chirurgicaux.

1.3. Surdit  mixte

Les surdit s mixtes associent une surdit  de transmission et une surdit  de perception. Ainsi, les structures atteintes seront l'oreille interne, l'oreille moyenne et/ou l'oreille externe. Les cons quences de ces surdit s ainsi que la complexit  de leurs prises en charges en sont donc d'autant plus importantes.

2. Degr  de la surdit 

Une surdit  est d finie non seulement par la localisation de l'atteinte mais aussi par son degr  de s v rit . Afin d' tablir une classification conventionnelle selon la perte auditive quantitative, le Bureau International d'AudioPhonologie (BIAP) pr sente une  chelle de d fici nce auditive comportant quatre groupes de surdit s. Le degr  de surdit  est d termin    partir des seuils d'audition du sujet sur les fr quences 500, 1 000, 2 000 et 4 000 Hertz. Il est ensuite calcul  en d cibels sur la moyenne de perte de la meilleure oreille.

Cette classification du BIAP permet d'appr cier le degr  de s v rit  de la surdit , d'en envisager les cons quences, d'orienter le patient vers la m thode de r habilitation la plus adapt e   son cas ainsi que d' tablir des projets adapt s.

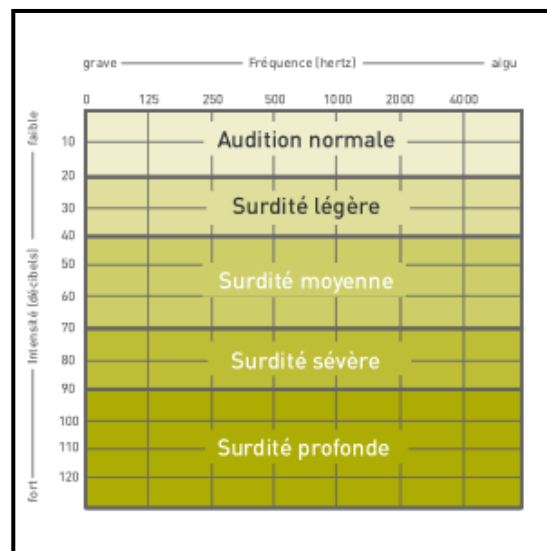


Figure 4: Classification des surdit s du BIAP

2.1. Surdit  l g re

Une surdit  l g re est caract ris e par une perte moyenne situ e entre 21 et 40 d cibels. L'audition est donc consid r e comme normale ou subnormale lorsque les seuils sont situ s entre 0 et 20 d cibels. Dans le cas d'une surdit  l g re, la plupart des bruits ainsi que la parole   intensit  normale sont per us, mais certains  l ments phon tiques  chappent au sujet : des confusions de mots proches sont alors possibles. La parole   voix basse ou lointaine n'est pas correctement per ue, et le sujet peut  tre g n  pour percevoir la parole en milieu bruyant. L'entourage sera donc amen    augmenter le niveau sonore des  changes afin de permettre une compr hension optimale. On pourra  galement observer chez ces patients de l g res difficult s d'articulation et de compr hension.

2.2. Surdit  moyenne

La surdit  est consid r e comme moyenne lorsque les seuils de perception sont situ s entre 41 et 70 d cibels. Dans le cas d'une surdit  moyenne, la parole n'est per ue que si elle est forte : la voix  mise   intensit  habituelle est mal per ue. Le langage peut  tre acquis mais de mani re imparfaite. Les cons quences sont observables au niveau de l'articulation et du timbre de la voix : on pourra en effet remarquer un timbre sp cifique ainsi qu'une raucit  vocale. La parole est audible d s lors qu'elle est  mise au niveau du seuil auditif, mais elle n'est pas intelligible. L'usage de la lecture labiale est donc souvent tr s utile. Les difficult s apparaissent notamment pour traiter un flux important de parole ou lors de l'expression fine de la pens e dans des structures de phrases complexes ou abstraites. Des prises en charge audioproth tique et orthophonique sont donc propos es dans la but d'aboutir   une acquisition compl te du langage oral.

2.3. Surdit  s v re

La surdit  s v re constitue le troisi me groupe de surdit s dans la classification du BIAP. Les seuils de perception sont alors compris entre 71 et 90 d cibels.

Dans le cas d'une surdit  s v re, seuls les bruits intenses et la parole de forte intensit   mise   proximit  de l'oreille sont per us. Certaines voyelles peuvent  tre identifi es, mais cela se r v le beaucoup plus difficile pour les consonnes. Le recours   la lecture labiale est permanent. Certaines voix pourront  tre per ues en fonction de leurs caract ristiques acoustiques. L'appareillage et l'orthophonie se r v lent alors indispensables dans la mesure o  le langage ne peut se d velopper spontan ment chez ces enfants.

2.4. Surdit  profonde

Les surdit s les plus invalidantes constituent le groupe des surdit s profondes. Les seuils d'audition sont ici compris entre 91 et 120 d cibels. Dans un souci de pr cision, le BIAP propose trois sous-groupes de surdit s profondes. Afin de d terminer l'appartenance d'un sujet   l'un de ces sous-groupes, le calcul de la perte auditive moyenne se fait sur les fr quences 250, 500, 1 000, 2 000 et 4 000 Hertz.

Dans ces d ficiences auditives, les apports visuels sont indispensables car aucune parole ne peut  tre per ue par les voies auditives. Lorsqu'elle est possible, une implantation cochl aire est fortement recommand e afin de fournir   ces patients des informations auditives ; la lecture labiale devient indispensable. Ce sont des d ficiences qui, sans r habilitations proth tique et  ducative, entra nent une absence d'acquisition du langage oral.

- **Groupe I** : dans ce groupe, les seuils auditifs sont compris entre 91 et 100 décibels. Seuls les bruits très puissants sont perçus et les restes auditifs ne permettent pas de saisir la parole articulée.
- **Groupe II** : les sujets atteints de surdité profonde de groupe II présentent des seuils auditifs compris entre 101 et 110 décibels.
- **Groupe III** : lorsque les seuils sont compris entre 111 et 120 décibels, on parle de surdité profonde de groupe III. Les patients se situant dans ce groupe ne présentent pas les capacités auditives permettant de percevoir le bruit d'un avion au décollage.
- **Cophose** : la cophose ou surdité totale constitue l'atteinte la plus sévère de toutes les déficiences auditives. Les seuils sont supérieurs à 120 décibels et aucun bruit ne peut être perçu.

3. Age d'apparition

3.1. Surdité congénitale

Une surdité congénitale affecte l'enfant dès sa naissance. L'étiologie peut en être prénatale ou périnatale. Ce sont ces surdités qui présentent le risque le plus élevé d'altération majeure de la communication orale. Il devient alors primordial qu'une prise en charge précoce et pluridisciplinaire soit entreprise dans le but de remédier le plus rapidement et le plus efficacement possible à ce déficit. Il est donc indispensable de proposer un dépistage précoce, suivi, dans le cas d'une surdité avérée, d'une collaboration très étroite entre médecins ORL, chirurgiens, audioprothésistes, orthophonistes et tous autres intervenants du domaine de la surdité.

3.2. Surdité acquise

Les surdités acquises touchent l'enfant après sa naissance. Elles affectent donc des enfants en période post-natale dont les seuils auditifs à la naissance se révélaient normaux ou subnormaux. Plus la surdité est précoce, plus les répercussions seront importantes. Les enfants atteints de ce type de surdité présentent donc un handicap moindre en comparaison avec ceux dont la surdité est congénitale : en effet, un fonctionnement du cerveau auditif aura pu avoir lieu et une empreinte auditive sera malgré tout présente. A la naissance, l'enfant ne se développe donc pas dans le silence : la conscience de l'existence du monde sonore constitue un élément non négligeable dans le pronostic d'évolution.

- ❖ **Surdité pré-linguistique** : elle touche l'enfant avant la période d'acquisition du langage, c'est-à-dire approximativement entre la naissance et deux ans. Un enfant touché par une surdité pré-linguistique n'aura pas la possibilité de s'appuyer sur ses connaissances préalables et devra par lui-même apprendre à communiquer, à entendre, à entrer dans le langage.
- ❖ **Surdité péri-linguistique** : une surdité péri-linguistique touche l'enfant dans la période d'acquisition du langage oral, entre deux et quatre ans. Ces patients auront donc pu bénéficier durant plusieurs années d'un bain de langage oral et auront été entourés d'un monde sonore qu'ils étaient dans la possibilité de percevoir. Cette

période étant une phase d'appropriation du langage oral, les acquisitions sont fragiles et il est donc primordial de diagnostiquer rapidement le trouble afin de pouvoir y remédier dans les meilleurs délais. Toute période de privation sonore a des conséquences sur l'évolution linguistique de l'enfant, c'est pourquoi ces surdités constituent une urgence de prises en charge, qu'elles soient audioprothétique ou orthophonique.

- ❖ **Surdité post-linguistique** : une surdité post-linguistique enfin affecte l'enfant après la période d'acquisition du langage oral, c'est-à-dire après quatre ans. Ces patients auront donc déjà acquis naturellement les structures de base du langage. Ils auront déjà appris à comprendre par la voie auditive et auront la possibilité de communiquer par le biais du langage.

4. Mode d'apparition

Les surdités se distinguent également par leur mode d'apparition. Chez l'enfant, on peut avoir affaire à une apparition brusque, où les seuils auditifs se dégradent très brutalement, mais aussi à une surdité d'installation progressive se manifestant par une aggravation régulière de la déficience auditive.

- ❖ **Apparition progressive**

Une surdité d'apparition progressive affecte l'enfant de manière graduelle. La rupture d'avec le monde sonore n'est donc pas brutale.

- ❖ **Apparition brusque**

Les surdités brusques sont des surdités de perception survenant brutalement sans cause apparente. Elles peuvent être accompagnées de vertiges et/ou d'acouphènes. Ces surdités sont souvent d'origine virale ou vasculaire et pourront se révéler transitoires ou définitives. Le traitement d'une surdité brusque définitive consistera le plus souvent en une indication d'implantation cochléaire.

Parmi les surdités d'apparition brutale, certaines sont d'origine toxique. Il s'agit de surdités de perception endo-cochléaires générées par le passage dans le sang de substances oto-toxiques présentes dans certains médicaments ou certains produits. Ce sont donc des causes exogènes, mais l'étiologie peut également être endogène, dans le cas de diabète par exemple. Ce type de surdité peut se révéler transitoire et régresser avec l'arrêt de l'intoxication.

D'autres surdités brusques sont d'origine traumatique. Ces déficiences auditives peuvent être consécutives à des fractures du rocher, à des traumatismes sonores ou des barotraumatismes. Il pourra s'agir de surdités de transmission ou plus fréquemment de surdités de perception, d'atteintes unilatérales ou bilatérales.

IV. Etiologies des surdités

1. Surdités de perception

1.1. Surdités héréditaires

Les surdités de perception héréditaires concernent des anomalies chromosomiques qui se transmettent de parent à enfant avant même la naissance, dès la fécondation. Elles peuvent répondre à un mode de transmission récessif ou dominant. Dans un mode de transmission récessif, la surdité n'est exprimée chez l'enfant que si les deux allèles du même gène sont pathologiques, c'est-à-dire si l'allèle transmis par la mère et celui transmis par le père sont mutés. Dans le cas où l'enfant reçoit un seul allèle muté, il est alors porteur sain : la surdité ne s'exprime pas chez lui mais l'allèle pathologique pourra être transmis à la descendance.

Dans un mode de transmission dominant, l'enfant présente une surdité dès lors qu'il présente un allèle muté, même dans le cas où le deuxième allèle est sain.

La plupart du temps, la surdité se déclare dès la naissance, mais ce n'est pas toujours le cas : on peut avoir affaire à une surdité héréditaire à expression secondaire qui se déclenchera dans le courant de la vie de l'enfant. Ce type de surdité peut s'exprimer à plusieurs degrés et s'inscrire ou non dans le cadre d'un syndrome. Il est par ailleurs nécessaire de proposer un suivi régulier de l'enfant afin de détecter une éventuelle aggravation de la déficience auditive.

1.2. Surdités acquises

Les surdités acquises concernent des enfants chez qui la surdité s'installe à différents moments de leur évolution. On distinguera alors les étiologies anténatales, néonatales et post-natales.

❖ Etiologies anténatales

De nombreuses pathologies de la grossesse peuvent aboutir à une surdité de l'enfant à naître. Ce sont ces pathologies, appelées embryopathies et fœtopathies, que nous allons développer ici.

- **Causes virales**

Certaines infections virales contractées par la mère durant la grossesse peuvent avoir des conséquences importantes sur l'audition de l'enfant. Nous citerons par exemple les cytomégalovirus, la rubéole, la rougeole, les oreillons, la varicelle ou la grippe qui sont susceptibles de provoquer une surdité importante.

Dans le cas d'une rubéole maternelle contractée dans les trois premiers mois de la grossesse, une surdité infantile peut apparaître, parfois associée à d'autres malformations aggravant le pronostic. Les lésions concernant l'oreille portent surtout sur les cellules de Corti. Ces surdités sont aujourd'hui beaucoup plus rares, du fait de la vaccination.

- **Causes bactériennes**

La contraction par la mère d'une infection bactérienne durant la grossesse peut constituer un facteur de déclenchement d'une surdité chez l'enfant. Nous évoquerons principalement la syphilis congénitale, aujourd'hui rare.

- **Causes parasitaires**

Les infections parasitaires telles que la toxoplasmose contractées chez la mère durant la grossesse peuvent, elles aussi, être à l'origine d'une surdité infantile atteignant divers degrés de sévérité. La toxoplasmose congénitale associée à l'atteinte de l'oreille des lésions oculaires et céphaliques.

- **Causes toxiques**

Certaines substances toxiques peuvent engendrer des lésions de l'oreille interne : tabac, arsenic, ou oxyde de carbone ont ainsi des conséquences néfastes sur l'audition.

De plus, la prise de certains médicaments, notamment des antibiotiques du type des aminosides, peut se révéler oto-toxique. On parlera alors de cause iatrogène. La durée du traitement ainsi que la dose administrée ont une influence, cependant il ne faut pas négliger la variabilité individuelle des réactions à ce type de substances. Les lésions porteront alors principalement sur les cellules sensorielles.

- **Causes endogènes**

Certaines causes propres à la mère, appelées causes endogènes, peuvent également provoquer une surdité infantile. Diabète, hypertension ou insuffisance rénale en sont autant de facteurs déclenchants potentiels.

❖ **Etiologies néonatales**

Les étiologies néonatales évoquent des causes de surdité se déroulant au moment de la naissance.

- **Traumatisme obstétrical**

Certaines surdités d'étiologie néonatale sont liées à un traumatisme obstétrical. En effet, lors de l'accouchement, l'utilisation de forceps peut provoquer un traumatisme crânien plus ou moins important. Deux conséquences sont alors à prévoir : une hémorragie méningée peut survenir, entraînant d'importantes séquelles neurologiques et auditives. Dans le deuxième cas, le traumatisme crânien est susceptible de provoquer une fracture du rocher, entraînant alors une surdité généralement importante par lésion de l'oreille interne.

- **Anoxie**

L'anoxie constitue la deuxième cause néonatale de surdité. Il s'agit d'une privation d'oxygène chez l'enfant liée à une absence de respiration à la naissance. Elle est le plus souvent la conséquence d'un accouchement prolongé avec un risque de circulaire du cordon.

Certains enfants ne respirant pas spontanément à la naissance peuvent également faire l'objet d'une réanimation néonatale. Peuvent alors s'ensuivre des séquelles neurologiques et une déficience auditive.

- **Ictère nucléaire**

L'ictère nucléaire, aussi appelé jaunisse, résulte d'une incompatibilité rhésus fœto-maternelle survenant lorsque le rhésus du fœtus est positif et celui de la mère négatif. A la fin de la grossesse, quelques globules rouges de l'enfant passent dans le sang maternel. L'organisme de la mère va alors détruire ces cellules par le biais de la création d'anticorps. Ces derniers vont à leur tour passer dans le sang du bébé et détruire ses globules rouges : on parle d'hémolyse. Cela va avoir pour conséquence de libérer de la bilirubine qui s'accumulera dans le sang du bébé, donnant à la peau et aux conjonctives la couleur jaune caractéristique de cette pathologie. La bilirubine, normalement naturellement éliminée, ne peut l'être chez le nourrisson dont le foie n'est pas assez mature. Lorsque le taux est trop élevé, la bilirubine se fixe au niveau des noyaux gris centraux, générant alors des conséquences neurologiques et auditives importantes.

- **Prématurité**

Si la prématurité ne constitue pas à elle seule un facteur déclenchant de surdité, elle en est néanmoins un facteur favorisant. Les risques sont évidemment d'autant plus élevés que la prématurité est importante.

❖ **Étiologies post-natales**

Les étiologies post-natales touchent l'enfant après le moment de l'accouchement, à divers moments de son évolution. Les causes peuvent en être très diverses.

- **Causes toxiques**

Tout comme pour les étiologies prénatales, il s'agit de causes iatrogènes liées à la prise de médicaments oto-toxiques. Nous pourrions mentionner les antibiotiques du groupe des aminosides ainsi que la chimiothérapie.

- **Causes virales**

Certaines causes infectieuses, principalement virales, affectant les enfants après leur naissance peuvent engendrer des surdités plus ou moins importantes. Citons les oreillons, l'herpès, la mononucléose virale ou encore la rougeole. Ces causes virales sont à l'origine de déficiences auditives brusques constituant une véritable urgence otologique. Il peut parfois exister un syndrome infectieux qualifié de « grippal » qui constituera alors un élément primordial en faveur d'une étiologie virale. L'évolution de telles surdités est difficile à prévoir : la réintégration de l'audition pourra être complète, partielle comme inexistante. Une évolution favorable est d'autant plus plausible que les traitements adaptés ont été mis en œuvre précocement.

- **Causes bactériennes**

Certaines infections bactériennes ont un retentissement redoutable sur le système auditif. Nous mentionnerons ici les infections de la cochlée telles que les labyrinthites, ainsi que les méningites bactériennes, en particulier les méningites à pneumocoques ou à méningocoques. Ces dernières ont des conséquences multiples puisqu'outre une surdité, elles provoquent, dans un bref délai, une ossification des cochlées rendant impossible toute implantation cochléaire.

- **Causes traumatiques**

Les causes traumatiques peuvent être de deux types. Tout d'abord, les chocs directs, provoqués par des chutes, peuvent aboutir à une fracture du rocher, engendrant alors une surdité par lésion de l'oreille interne. Lors de traumatismes crâniens importants, on peut également avoir affaire à une commotion labyrinthique. L'onde de choc provoquée par la chute peut entraîner des lésions voire même une destruction complète de l'organe sensoriel. Il en résulte par conséquent une cophose.

Certains barotraumatismes, liés à des variations de la pression atmosphérique, peuvent engendrer des surdités importantes, notamment par déchirure du tympan. Ce type d'atteintes se retrouve lors des accidents de plongée ou encore lors d'explosions.

Le deuxième type concerne les traumatismes sonores, déclenchés par exposition prolongée ou répétée à des bruits forts. Il peut également s'agir d'une exposition unique à des bruits très violents tels que des pétards, des enceintes de concert, des écouteurs de baladeur MP3 à plein volume... L'atteinte auditive sera déterminée par quatre caractères du bruit traumatisant : tout d'abord, l'intensité dont le niveau critique se situe à 90 décibels. La fréquence a également une incidence : en effet, les bruits aigus sont plus nocifs que les graves. De même, le rythme intervient de manière non négligeable : un bruit discontinu sera plus nuisible qu'un bruit régulier. Enfin, la durée d'exposition au bruit constitue un facteur déterminant de l'atteinte auditive. Interviennent également les facteurs individuels : deux individus distincts n'auront pas la même sensibilité aux expositions sonores traumatisantes.

- **Causes vasculaires**

Ces étiologies évoquent des troubles de la microcirculation au niveau de la cochlée susceptibles de provoquer des atteintes de l'oreille interne. L'exemple le plus représentatif de ces étiologies est la surdité brusque, se traduisant par une baisse très brutale de l'audition, sans cause apparente. Ces surdités peuvent être de différents degrés et aller jusqu'à une perte auditive totale.

- **Causes tumorales**

Certaines tumeurs peuvent se développer sur le nerf auditif, provoquant alors des déficiences auditives progressives. Ces tumeurs bénignes appelées neurinomes compriment très progressivement le nerf, engendrant ainsi troubles de l'équilibre et surdité. Le diagnostic précoce est primordial et doit être envisagé devant toute surdité de perception unilatérale progressive accompagnée de troubles de l'équilibre. Si le diagnostic ne peut être posé rapidement, l'évolution se poursuit avec une atteinte des autres nerfs crâniens, une atteinte cérébelleuse et enfin une hydrocéphalie. Le traitement est uniquement chirurgical. Une intervention implique cependant le risque pour le patient de perdre définitivement son acuité auditive du côté affecté et de connaître une paralysie faciale dans la mesure où le nerf facial se situe parallèlement au nerf auditif.

- **Surdités congénitales à expression secondaire**

Les surdités congénitales à expression secondaire, mentionnées plus haut, évoquent des surdités héréditaires dont les allèles mutés sont présents dès la naissance, mais dont les symptômes se déclarent secondairement. Ce déficit auditif pourra s'inscrire ou non dans le cadre d'un syndrome plus global.

2. Surdités de transmission

❖ Etiologies génétiques

Certaines surdités de transmission ont une origine génétique. La plus représentative en est sans doute l'otospongiose. Il s'agit d'une surdité liée à la production d'os autour de l'étrier, provoquant alors une progressive ankylose de ce dernier. Les conséquences sont alors importantes : la fixation de l'étrier dans la fenêtre ovale engendre une pénétration moins aisée de l'onde sonore au sein de l'oreille interne. La croissance osseuse peut parfois s'étendre à la cochlée, générant ainsi des éléments de surdité de perception. L'atteinte est généralement bilatérale et peut atteindre progressivement une perte de 60 décibels. Cette pathologie se déclare à l'adolescence et son traitement est essentiellement chirurgical par un rétablissement de la chaîne ossiculaire à l'aide d'une prothèse.

❖ Etiologies malformatives

Durant la croissance embryonnaire, certaines anomalies développementales ne permettent pas à l'oreille d'atteindre sa forme normale : on parle alors d'aplasie.

Dans un premier cas, il peut s'agir d'une atteinte du pavillon qui peut être déformé, réduit à une sorte de bourgeon voire même quasiment absent. Dans ce cas, le conduit auditif externe est alors également inexistant et comblé par de l'os. L'oreille moyenne quant à elle présente fréquemment une anomalie touchant les osselets. Cette aplasie peut être unilatérale ou bilatérale.

Nous pouvons également être confrontés à une aplasie du conduit auditif externe malgré un pavillon parfaitement normal. On peut alors percevoir l'entrée du conduit mais celui-ci est généralement fermé à son extrémité interne. Le tympan est fréquemment absent et on retrouve une agénésie ou une malformation des osselets.

Enfin, la chaîne ossiculaire peut être la seule touchée, en opposition à une oreille externe normalement formée. A l'examen otoscopique, le tympan est visible mais les sons sont difficilement transmis en raison d'un manque d'ouverture de la fenêtre ovale ou d'osselets malformés. Cette atteinte peut également être associée à des malformations de l'oreille externe.

Dans ces cas d'aplasie, l'oreille interne est généralement intacte. On peut donc proposer un appareillage par vibreur qui stimulera directement l'oreille interne, ainsi qu'une chirurgie à visées esthétique et fonctionnelle pour reconstruire le pavillon, le conduit auditif externe et/ou la chaîne ossiculaire.

❖ Etiologies obstructives

Les étiologies obstructives regroupent plusieurs situations différentes. Bouchons de cérumen et corps étrangers dans le conduit auditif constituent les principales atteintes de l'oreille externe. Dans ces deux cas, la surdité n'apparaît que si le corps étranger réalise une obstruction complète. Ces deux étiologies engendrent une surdité de transmission modérée et nécessitent une intervention des professionnels de l'audition afin de les retirer. La complication la plus fréquente de ces obstructions est l'otite externe, consistant en une inflammation de la peau du conduit engendrée par des germes variés.

Au niveau de l'oreille moyenne, on peut avoir affaire à une obstruction tubaire. Il s'agit d'une obturation inflammatoire de la trompe d'Eustache entraînant une diminution de l'aération de la caisse du tympan, une congestion et un œdème de la muqueuse. Le tympan peut également se trouver refoulé sur le fond de l'oreille moyenne en raison du déséquilibre pressionnel. Le jeu normal des osselets est alors entravé, générant une surdité de transmission discrète.

Une obstruction peut également être liée à une exostose du conduit. Il s'agit d'une excroissance osseuse se développant dans le conduit auditif, réduisant ainsi progressivement son diamètre et générant par conséquent une surdité de transmission. Le traitement de cette pathologie est chirurgical.

❖ **Etiologies infectieuses et inflammatoires**

Les étiologies infectieuses et inflammatoires concernent les différents types d'otite. Les otites externes, mentionnées plus haut, sont fréquemment la conséquence de l'obstruction du conduit auditif externe par un corps étranger ou un bouchon de cérumen.

L'otite moyenne aiguë constitue une étiologie infectieuse de surdité modérée et passagère. Il s'agit d'une atteinte virale ou bactérienne s'accompagnant d'un état fébrile et d'otalgies. Le traitement est essentiellement antibiotique et les symptômes disparaissent en quelques jours.

Les otites moyennes chroniques, quant à elles, constituent un phénomène infectieux et inflammatoire chronique se développant au sein de la caisse du tympan. Les lésions sont essentiellement muqueuses et envahissent toutes les cavités de l'oreille moyenne. Elles succèdent généralement à une otite moyenne aiguë avec une perforation résiduelle du tympan mais ne sont généralement pas douloureuses. Les manifestations principales en sont un écoulement appelé otorrhée ainsi qu'une surdité d'importance variable.

Les otites séro-muqueuses enfin, résultent souvent d'une obstruction tubaire. Le tableau clinique est constitué d'une stagnation dans l'oreille moyenne d'un mucus appelé glu, de sensations d'oreille bouchée ainsi que d'une hypoacousie. Le tympan est rétracté et des bulles peuvent être visibles à l'examen otoscopique. La surdité est légère mais toutes les fréquences sont atteintes, mettant l'enfant en situation d'isolement, comme « dans une bulle ». L'otite séro-muqueuse n'étant en général pas douloureuse, elle peut facilement passer inaperçue et générer chez l'enfant des troubles de l'acquisition du langage oral dans l'hypothèse où elle ne serait pas détectée rapidement. Le traitement peut consister en l'indication de pose d'aérateurs transtympaniques permettant l'évacuation de la glu.

❖ **Etiologies séquellaires**

Les étiologies séquellaires concernent majoritairement les séquelles d'otites. Les otites adhésives représentent ainsi le risque évolutif majeur de l'otite séro-muqueuse. Le mucus s'épaissit et des adhérences fibreuses apparaissent. Le tympan adhère peu à peu au fond de l'oreille moyenne et les osselets sont immobilisés par les adhérences. La surdité devient alors permanente et s'amplifie à chaque infection de la sphère oto-rhino-laryngologique. Les traitements et la chirurgie sont souvent décevants et le stade de fibrose est irréversible.

Le cholestéatome est une complication de l'otite moyenne chronique. Il s'agit d'une prolifération de desquamation d'épiderme au niveau de l'oreille moyenne, d'une masse de

cellules et de cholestérol semblable à une tumeur. Il entraîne dans son évolution diverses lésions osseuses intéressant particulièrement les osselets, mais aussi les parois de la caisse du tympan. L'unique traitement est chirurgical.

Certaines séquelles d'otites chroniques provoquent un état cicatriciel. Ces lésions peuvent être très diverses : on évoquera la perforation résiduelle du tympan seule ou associée à des lésions ossiculaires, les séquelles fibro-adhésives ou encore la tympanosclérose avec surplus calcaire au niveau tympanique. Le traitement de ces atteintes relève essentiellement de la chirurgie spécialisée.

❖ **Etiologies traumatiques**

Les étiologies traumatiques sont une autre grande cause de surdités de transmission. Les traumatismes directs peuvent être dus à la pénétration d'un corps étranger entraînant des lésions tympaniques et éventuellement ossiculaires. Nous mentionnerons les déchirures du tympan ou les dislocations de la chaîne ossiculaire, les brûlures tympaniques...

Les traumatismes indirects, quant à eux, sont généralement liés à des chutes entraînant des traumatismes crâniens. En résultent alors des lésions variées de l'oreille moyenne, pouvant être associées ou non à une fracture du rocher et à une atteinte de l'oreille interne. Les conséquences sur l'audition seront variables selon la nature des lésions. Ainsi, une perforation du tympan engendrera une surdité de transmission modérée, une dislocation de la chaîne ossiculaire aboutira à une surdité de transmission importante tandis qu'une surdité mixte sera le résultat d'une association de lésions de l'oreille moyenne et de l'oreille interne.

De la même manière, un barotraumatisme pourra provoquer une perforation tympanique et par conséquent une surdité associée.

❖ **Etiologies tumorales**

Enfin, certaines tumeurs de l'appareil de transmission sont également susceptibles d'occasionner des déficiences auditives.

V. Prise en charge audiolologique

1. L'appareillage

Les appareils auditifs conventionnels sont des aides auditives fonctionnant par amplification du signal. Des programmes sont proposés sur la plupart de ces appareils afin de s'adapter au mieux à la situation dans laquelle se situe le patient (milieu bruyant, conversations à plusieurs...). Des boutons permettent de contrôler le volume, le changement des programmes ainsi que l'arrêt de l'appareil.

1.1. Les différents composants d'un appareil

❖ Le microphone

Le microphone est le premier élément constituant de l'appareil auditif. Il s'agit d'un composant électronique dont la fonction est de capter le signal sonore et de le transformer en signal électrique : il joue donc le rôle de transducteur. Les microphones peuvent être omnidirectionnels et capter les sons provenant de toutes les directions, ou privilégier une direction donnée : il s'agit alors de microphones directionnels. Le son est par la suite transmis du microphone à l'amplificateur.

❖ L'amplificateur ou processeur

L'amplificateur constitue la structure permettant l'analyse et la transformation du son en signal numérisé et amplifié. Le son entrant est ainsi transmis du microphone à l'amplificateur où il est traité et amplifié en fonction des besoins d'amplification du patient. Le signal amplifié est ensuite transmis à l'écouteur.

❖ L'écouteur

L'écouteur est une sorte de haut-parleur miniaturisé ayant pour fonction de transformer le signal électrique amplifié provenant du processeur en signal acoustique, et joue par conséquent le rôle inverse du microphone. Il va donc réémettre le son amplifié pour le transmettre au tympan. Le niveau de sortie maximum est dépendant de la taille de l'écouteur. Ainsi, les plus petits écouteurs seront réservés aux surdités légères à moyennes, les déficiences auditives plus sévères nécessitant des écouteurs de taille plus conséquente.

Dans certains cas, le son émanant de l'écouteur, déjà amplifié par l'appareil, est à nouveau capté par le microphone, créant un phénomène d'amplification en boucle. Il en résulte alors un son parasite se manifestant par un sifflement : on parle d'effet Larsen. C'est dans le but d'atténuer ce phénomène que certains constructeurs d'appareils éloignent microphone et écouteur ou proposent l'élimination sélective de certaines fréquences.

❖ L'embout auriculaire

L'embout est un élément réalisé en plastique se positionnant dans le conduit auditif externe. Il est réalisé par une prise d'empreinte du conduit auditif effectué chez un audioprothésiste. Cet élément est rattaché au tube venant du contour d'oreille et assure une certaine étanchéité du conduit auditif. Dans l'idéal, l'extrémité de l'embout devrait se situer le plus près possible de la membrane tympanique afin de réduire au maximum la cavité résiduelle ainsi que les perturbations acoustiques.

❖ L'évent

Il s'agit d'un canal percé à travers l'embout ou à travers l'appareil intra-auriculaire permettant l'écoulement de l'air de l'intérieur du conduit vers l'extérieur. Cet élément comporte également l'avantage non négligeable de permettre l'écoute directe des sons normalement perçus par le patient. De plus, il évite la sensation de résonance engendrée par l'obstruction du conduit. Cependant, il peut constituer un élément favorisant de l'apparition de l'effet Larsen.

1.2. Les différents types d'appareillage

❖ Les contours d'oreille

Il s'agit de la prothèse auditive classique, placée derrière le pavillon et maintenue par l'embout auriculaire positionné dans le conduit auditif externe. Les contours d'oreille permettent d'intégrer des systèmes électroniques assez conséquents ainsi qu'une pile de capacité satisfaisante. Ils offrent également des possibilités de réglage, des programmes appropriés à toutes les situations, et permettent une adaptation à tous les types de surdité. Ils sont de plus faciles à manipuler, tant par les enfants que par les personnes âgées. Ils sont indiqués pour la majorité des surdités, d'autant plus pour les surdités profondes du fait de leur grande capacité d'amplification. De par la taille de l'aide auditive, le traitement du signal est plus complexe que celui des appareils miniaturisés et par conséquent de meilleure qualité. En outre, le port de deux contours d'oreille, lorsqu'il est possible, permet de rétablir la stéréophonie.

❖ Les intra-auriculaires

Ces aides auditives sont principalement indiquées dans les cas de surdités légères ou moyennes ne nécessitant pas une grande puissance d'amplification. En effet, les composants électroniques sont intégrés dans une coque en plastique se plaçant dans l'oreille. Comme l'embout pour le contour d'oreille, ces appareils sont réalisés sur mesure à partir d'un moulage du conduit auditif externe. La miniaturisation confère à ces prothèses un avantage de discrétion indiscutable. Par ailleurs, le son est capté à l'endroit privilégié de l'oreille, c'est-à-dire au centre du pavillon qui conserve ainsi son rôle d'amplificateur. Cependant, ces aides auditives peuvent favoriser l'apparition de l'effet Larsen du fait de la proximité entre microphone et écouteur. La taille réduite engendre enfin une fragilité en plus d'une difficulté de manipulation pour les personnes les plus âgées. Trois types d'appareils intra-auriculaires sont disponibles, de taille de plus en plus réduite : l'intra-conque, l'intra-conduit et l'intra-canal.

❖ Autres aides auditives

• Les boîtiers

Ce sont des aides auditives anciennes, aujourd'hui réservées aux surdités les plus profondes demandant une très forte amplification. Ils sont aujourd'hui considérés comme totalement archaïques.

• Les systèmes CROS¹ et BiCROS²

Ces systèmes sont destinés à des patients souffrant de surdité unilatérale sévère. On utilise un système CROS lorsque le patient présente une oreille cophotique et une audition normale de l'autre oreille. Un boîtier contenant un microphone est placé sur l'oreille déficiente. Le son capté du côté de l'oreille déficiente est transmis à l'amplificateur et à l'écouteur positionnés du côté entendant en utilisant un câble fin ou un système sans fil.

¹ Controlateral Routing Of Signal ou routage contro-latéral du signal

² Bilateral Controlateral Routing Of Signal ou routage contro-latéral et bilatéral du signal

L'écouteur reproduit alors le son capté du côté déficient dans la meilleure oreille. L'oreille entendante percevra ainsi les sons captés des deux côtés de la tête.

Le système BiCROS est utilisé lorsqu'un patient présente une cophose d'un côté associée à une surdité moyenne de l'autre. Le système est semblable au CROS, mais un microphone est également positionné sur la meilleure oreille. Les sons provenant des deux côtés seront ainsi perçus par l'oreille la plus fonctionnelle.

- **Les aides auditives à conduction osseuse**

Certains patients souffrant d'une surdité de transmission et se trouvant dans l'impossibilité d'utiliser des prothèses auditives conventionnelles peuvent bénéficier d'une prothèse à conduction osseuse. Le transducteur fait alors vibrer directement le crâne : ces vibrations sont immédiatement transmises à la cochlée. Ce système peut être maintenu à l'aide d'un bandeau ou encore fixé sur des lunettes auditives. Ce type de prothèse peut également être implantable : il s'agit du principe BAHA³. Pour cela, un support métallique semblable à une vis est implanté dans l'os du crâne, au-dessus de l'oreille. Ce support permettra la fixation d'un boîtier détachable à conduction osseuse. Cette solution présente l'avantage de laisser le conduit auditif externe libre, notamment dans le cas d'écoulements. De plus, l'absence d'écouteur élimine le risque d'effet Larsen. Bien que ce type de système nécessite une intervention chirurgicale, il est préféré à un système de maintien de type bandeau, considéré comme trop inconfortable de par la pression qu'il exerce au niveau du crâne. Le système BAHA offre ainsi un plus grand confort physique et se révèle moins visible qu'une mise en place de type bandeau.

- **Les implants de l'oreille moyenne**

Ce type d'aide auditive est caractérisé par une insertion dans l'oreille moyenne d'un implant remplissant la fonction d'écouteur. Cet implant, également appelé transducteur de sortie, est fixé aux osselets ou à la fenêtre ovale. Il permet la mise en mouvement des osselets ou des liquides de l'oreille interne lors de la réception d'un son. Ce type d'aide auditive est constitué d'une partie externe maintenue par un aimant et se positionnant en arrière du pavillon. Ce dispositif contenant le microphone et la pile permet la transformation des sons captés en un signal transmis au récepteur interne. La partie implantée comporte donc un récepteur, un aimant permettant le maintien de la partie externe, une liaison conductrice et un transducteur. Ce dernier, implanté dans l'oreille moyenne, transforme le signal électrique en vibrations. Ce système nécessite donc une intervention chirurgicale, ce qui peut représenter un frein psychologique pour les patients. Cependant, il présente des avantages : absence d'obstruction du conduit auditif et élimination de l'effet Larsen de par l'absence d'écouteur sont autant d'éléments à prendre en compte.

³ Bone Anchored Hearing Aid ou appareil auditif à ancrage osseux

2. L'implant cochléaire

2.1. Fonctionnement

❖ Les différents composants

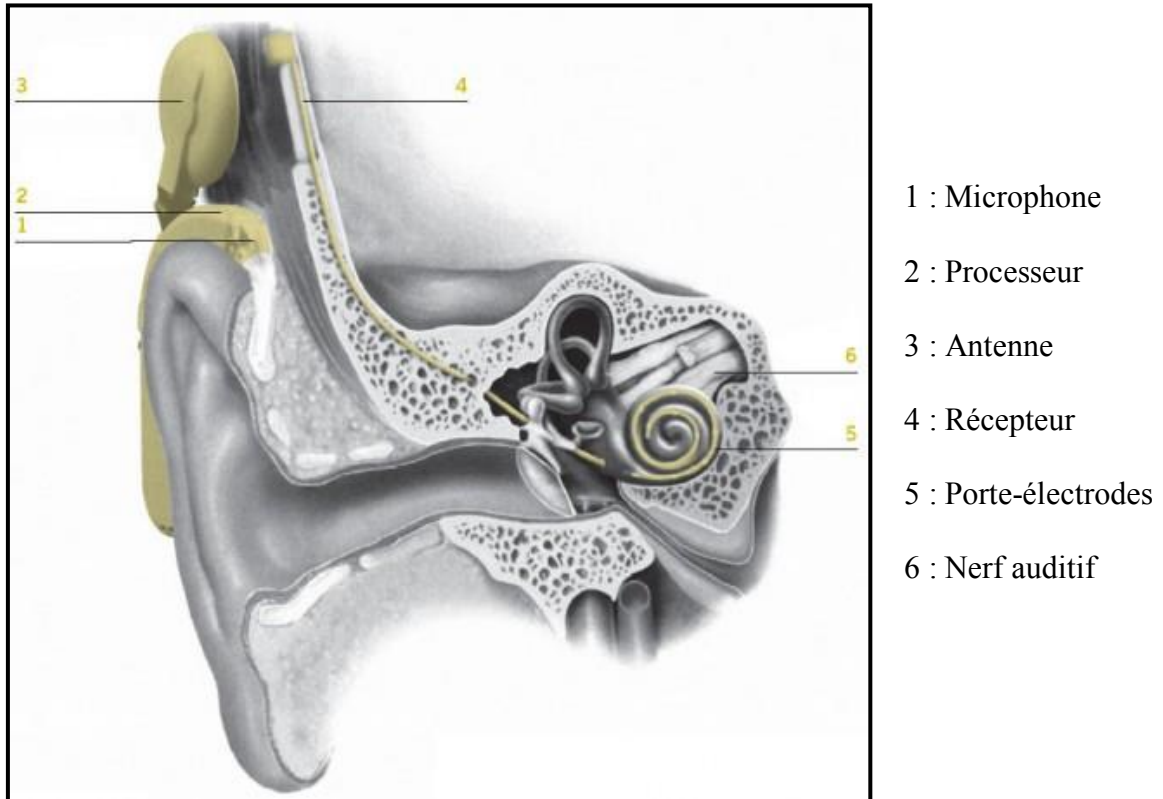


Figure 5: L'implant cochléaire

Les prothèses conventionnelles fonctionnent par amplification et exploitent du mieux possible le capital résiduel des cellules ciliées. Plus le déficit est important, moins l'efficacité de la prothèse sera bonne. Dans ces cas où l'amplification par des prothèses conventionnelles n'est pas suffisante, une implantation cochléaire peut être proposée. Ce type de prise en charge audiolologique permet la création d'une sensation sonore en stimulant directement les terminaisons nerveuses.

L'implant cochléaire est composé de deux parties : une interne et une externe. La partie externe est mobile : il s'agit d'un contour d'oreille dans lequel sont compris un microphone et un processeur. Cette partie amovible est également dotée d'une antenne qui se place dans les cheveux, au-dessus de l'oreille, en regard du récepteur implanté dans l'os temporal. L'antenne et le récepteur sont maintenus au travers de la peau par un système d'aimant.

La partie interne est implantée dans l'oreille interne lors d'une intervention chirurgicale. Elle est constituée d'un récepteur, aimanté à l'antenne, ainsi que d'un porte-électrodes inséré le long des spires de la cochlée. Ce porte-électrodes peut contenir jusqu'à vingt-deux électrodes qui vont permettre de recréer une sensation auditive en utilisant au mieux la tonotopie de la cochlée. La plupart des fréquences seront ainsi perçues grâce à une

stimulation des terminaisons nerveuses par le biais de l'électrode dédiée à une bande de fréquences donnée.

❖ Le parcours des sons

Lorsque l'implant cochléaire est mis en fonctionnement, le microphone capte les sons ambiants et les transmet au processeur qui va les coder et les transformer en impulsions électriques. Celles-ci vont alors être transférées à l'antenne puis au récepteur par transduction. Le récepteur a alors pour fonction de décoder le signal et de transmettre les impulsions adéquates aux électrodes concernées. Les électrodes activées par cette stimulation adressent par la suite le message auditif aux terminaisons nerveuses du VIII^{ème} nerf crânien. L'influx est ainsi traité par les voies nerveuses de la même manière que dans une audition physiologique.

2.2. Indications

❖ Critères d'implantation

L'indication d'implantation cochléaire est réservée aux surdités de perception sévères et profondes. Aujourd'hui, plusieurs conditions doivent être respectées. Tout d'abord, une implantation cochléaire ne peut être proposée que pour un patient présentant une surdité totale, profonde ou sévère, congénitale ou acquise. Le port préalable d'un appareillage conventionnel est systématique pendant six mois. A la suite de ce délai, un patient candidat à l'implantation cochléaire doit alors présenter un gain prothétique insuffisant. Il est indispensable que le mode de communication soit à dominante oraliste et aucune contre-indication médicale ou radiologique ne doivent exister. La décision d'implantation est toujours prise par une équipe pluridisciplinaire et par la famille.

❖ Bilans préalables

Pour un patient présentant tous les critères nécessaires, une implantation ne peut être proposée qu'après la passation de quatre bilans principaux. Tout d'abord, un bilan audiolinguistique doit permettre d'évaluer le degré de perte auditive. Par la suite, l'équipe pluridisciplinaire devra procéder à un bilan radiologique afin de déterminer la possibilité d'implantation. Pour cela, un scanner et une IRM⁴ doivent être pratiqués dans le but d'apprécier l'état de la cochlée. En effet, chez un patient ayant contracté une méningite par exemple, les cochlées peuvent être ossifiées, rendant impossible toute éventualité d'implantation. De plus, l'IRM renseignera sur la présence ou non de nerf auditif. En l'absence de nerf auditif, toute implantation serait inutile puisque le signal nerveux ne saurait être traité et transmis aux aires cérébrales. Un bilan orthophonique est également indispensable afin d'apprécier les capacités globales de l'enfant, son appétence à la communication ainsi que son niveau global de langage. Enfin, un bilan psychologique permettra d'évaluer les capacités cognitives de l'enfant, de cerner les attentes de la famille face à une implantation et de détecter un éventuel trouble psychologique ou psychiatrique susceptible de représenter une contre-indication à l'implant. Cette étape est essentielle puisqu'il est indispensable de souligner auprès de la famille que l'implant

⁴ Imagerie par Résonance Magnétique

cochléaire ne constitue pas une « solution miracle ». Une telle intervention nécessite en effet un suivi au long cours tant au niveau orthophonique qu'audiologique. La rééducation orthophonique sera indispensable dans le but d'aider l'enfant à acquérir le langage oral. De même, de nombreux réglages de l'implant devront avoir lieu et demanderont par conséquent une importante implication familiale.

2.3. L'intervention chirurgicale

L'intervention chirurgicale permettant la mise en place de la partie interne de l'implant se déroule sous anesthésie générale et dure environ deux ou trois heures. Le chirurgien réalise une incision rétro-auriculaire et insère la partie interne. Le patient est par la suite hospitalisé pour une durée de trois à quatre jours permettant la mise en place d'une antibiothérapie afin d'éviter toute infection. D'éventuelles complications, néanmoins rares et transitoires, peuvent avoir lieu, telles que des vertiges liés à la proximité du vestibule ou une paralysie faciale en lien avec la proximité du nerf facial.

2.4. Les réglages

Toute implantation cochléaire implique à la suite de l'intervention de nombreux réglages permettant un fonctionnement optimal et adapté au mieux au développement de l'enfant. La stimulation auditive se fait environ trois semaines après l'intervention, à un stade de cicatrisation avancé. Elle a lieu lors du premier réglage de l'implant où seront activées les électrodes. Par la suite, les réglages se feront de façon très régulière par des professionnels du domaine de la surdité.

Chapitre II

LE HANDICAP DU SOURD

I. Le handicap : définition et évolution du concept

1. Définitions

Le handicap désigne « *la conséquence sociale, le désavantage résultant d'une déficience ou d'une incapacité, qui ne permet pas à la personne de tenir son rôle normal dans la société, et entraîne donc une inadaptation* »⁵. Dans cette définition, l'accent est mis sur l'inadéquation flagrante de l'environnement aux personnes en situation de handicap : « *les handicapés à long terme ne sont ni malades ni en bonne santé, ni vivants ni morts, ni en dehors de la société ni pleinement à l'intérieur* »⁶. Le terme générique de « handicap » englobe des difficultés de nature, de gravité, et de causes très diverses. Une des définitions les plus utilisées indique que « *sont inadaptés à la société dont ils font partie, les enfants, les adolescents et les adultes qui, pour des raisons diverses, plus ou moins graves, éprouvent des difficultés, plus ou moins grandes, à être et à agir comme les autres* »⁷. Le handicap peut être considéré comme la résultante sociale d'une pathologie, d'une déficience et d'une incapacité. Des précisions sont cependant à ajouter à cette conception. Tout d'abord, le handicap recouvre une situation évolutive : il est donc possible de modifier le degré de handicap en améliorant les capacités de la personne ou en adaptant son environnement à ses difficultés propres. De plus, le handicap ne peut être envisagé qu'en lien avec la situation de la société à un moment donné. La loi de 2005 permet pour la première fois en France de donner une définition claire et officielle du handicap. Selon elle, « *constitue un handicap toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* »⁸.

La notion de handicap, d'apparition relativement récente, recouvre différents types d'atteintes, qu'elles soient physiques, sensorielles, psychiques ou mentales. L'augmentation du nombre de personnes concernées par le handicap engendre un intérêt croissant pour ce domaine, dans la mesure où des adaptations sociétales se révèlent indispensables en vue d'une adaptation du cadre de vie au plus grand nombre. L'évolution de la notion de handicap se perçoit également au travers de la succession des termes employés pour désigner ce concept. En effet, les qualifications d'« infirme », « invalide », « inadapté », « paralysé », « mutilé » ou « débile » ont progressivement été abandonnés en raison de leur caractère péjoratif et dévalorisant, puis supplantés par le terme de handicap. Pour les mêmes raisons, les préfixes en « dé » et en « in » apparaissant dans les termes de « déficience », « incapacité », « invalidité », « inadaptation » ou encore

⁵ BRIN Frédérique, COURRIER Catherine, LEDERLE Emmanuelle et al., 2004, *Dictionnaire d'orthophonie*, 2^{ème} éd.

⁶ MURPHY Robert, 1987, *The Body Silent*

⁷ Rapport Bloch-Lainé, 1967

⁸ Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, Art. L.114

« désavantage » seront progressivement délaissés, répondant ainsi à un désir de recherche d'une nouvelle conception.

De nos jours, l'évolution des mentalités nous amène à utiliser le terme de « personne en situation de handicap ». Cette nouvelle terminologie, moins péjorative, permet d'envisager une perspective d'évolution de cette situation qui n'est donc ni figée ni définitive. Par ce même terme, l'accent est mis sur l'inadéquation du cadre de vie ainsi que sur son incompatibilité avec les capacités restreintes de ces personnes, devenant de cette manière créatrice du handicap. De tous ces constats se dégage l'idée d'une indispensable évolution de l'environnement en vue d'une adaptation aux personnes en situation de handicap.

Depuis de nombreuses années, divers facteurs ont entraîné la recrudescence des cas de personnes handicapées. Tout d'abord, l'augmentation de l'espérance de vie engendre d'une part une limitation des aptitudes fonctionnelles chez les personnes âgées, et d'autre part de nouvelles incapacités dues aux affections liées à l'âge. De plus, l'espérance de vie plus longue s'observant également chez les personnes présentant une déficience, le nombre de personnes en situation de handicap subit un accroissement régulier. Enfin, le développement des services médicaux d'urgence et des nouvelles technologies permet la survie en cas d'atteinte des organes vitaux mais entraîne dans de nombreux cas une restriction importante des capacités fonctionnelles, s'ajoutant encore aux facteurs d'augmentation du nombre de personnes concernées par le handicap.

A la vue de cet accroissement constant, la législation internationale est en cours d'évolution. Aujourd'hui, le but est de ne plus caractériser le handicap uniquement par la déficience, mais de mettre l'accent sur les aptitudes. Il s'agit ici de la conclusion tirée de la déclaration de Madrid en 2002, témoignant là-encore de l'intérêt croissant pour le domaine du handicap et de la volonté d'évolution. La tendance est aujourd'hui à une vision plus humaine de la personne, mettant en avant ses capacités et non plus ses déficiences, allant à l'encontre d'une perception médicalisée et centrée sur les déficits. En effet, le handicap ne se limite pas à la pathologie diagnostiquée : des conséquences sociales s'y ajoutent parfois en raison du refus de l'accès à l'éducation, au marché de l'emploi ou aux services publics. Les personnes en situation de handicap peuvent donc se trouver confrontées à un cercle vicieux de la marginalisation engendré par l'exclusion. Il convient donc de briser ce cycle infernal afin d'adapter au mieux l'environnement à ces situations de plus en plus fréquentes.

2. Handicap, un terme porteur de sens

« Handicap » est un terme d'origine britannique dérivé de « hand in cap », littéralement « la main dans le chapeau ». « Handicapp » désignait alors une pratique d'échange où la somme correspondante à l'objet désiré était déposée dans un couvre-chef. Ce terme sera ensuite appliqué au milieu hippique où le but était d'équilibrer les chances de vaincre entre les différents chevaux : les meilleurs avaient alors pour obligation de porter des poids plus lourds, rendant leur victoire moins certaine. Cette notion passera par la suite du domaine sportif au domaine social chez l'humain : le terme « handicap » apparaît en 1940 dans le dictionnaire. Cependant, l'expression est dépossédée de sa signification d'égalisation des chances puisqu'aujourd'hui, la sémantique du mot « handicap » privilégie la déficience aux aptitudes. Ce terme sera par la suite adopté au niveau

juridique, permettant la disparition des termes « débile » et « infirme » des textes législatifs, puis reconnu par les organismes internationaux.

3. Evolution de la vision du handicap

De nos jours, les attitudes adoptées face au handicap sont souvent des réactions de rejet, de discrimination et d'exclusion. Certains de ces comportements puisent leurs racines dans les cultures archaïques, générant alors pour les personnes concernées isolement et enfermement. En effet, autrefois, le handicap faisait peur : le corps stigmatisé, imparfait induisait dans l'imaginaire collectif l'impureté de l'âme. Ces considérations engendraient incompréhension, rejet et exclusion.

Dans la Grèce antique, les enfants infirmes et malformés étaient exposés en dehors de la ville, sur l'eau ou dans les montagnes, à l'exemple d'Œdipe ou de Moïse. Leur destin était alors soumis au bon vouloir des Dieux, deux issues étant possibles : la mort ou la survie. Dans ce dernier cas, ils étaient acceptés et accueillis en héros.

Les Hébreux les considéraient comme impurs : la conséquence en était l'interdiction de participation au culte. Ils étaient cependant traités avec compassion et tolérés dans les espaces publics. Dans le Lévitique, livre religieux hébreu, on trouve également les traces du rejet des personnes en situation de handicap : le diagnostic, en particulier des cas de lèpre, était déposé par le prêtre qui déclarait l'impureté de ces individus. Ces derniers devaient alors vivre à distance du camp, déchirer leurs vêtements et annoncer leur arrivée afin que les habitants puissent s'éloigner d'eux. Ils étaient également exclus des sociétés chrétiennes : des quartiers leur étaient dédiés, ils n'avaient pour seule possibilité de vie que de se marier entre eux, étaient relégués au fond des églises et interdits de funérailles dans les cimetières. La stigmatisation de ces personnes était notamment remarquable par l'inscription au couteau ou au fer chaud, indiquant un individu impur à éviter. Le comportement d'éviction, de stigmatisation et de rejet était donc en grande partie dirigé par l'Eglise.

Au Moyen-Age, ces comportements de rejet se poursuivent. Les bossus par exemple étaient recherchés en raison de la croyance qui consistait à penser que toucher leur bosse conjurait le mauvais sort.

La notion de difformité dominant durant les siècles passés rejoint l'idée de monstruosité, qui effraie autant qu'elle fascine. Cette peur du « monstre » est retrouvée chez les femmes enceintes qui redoutent l'arrivée d'un enfant anormal contrastant avec l'image de l'enfant idéal construite tout au long de la grossesse.

Cependant, plusieurs facteurs ont induit, au cours de l'histoire, un changement de position vis-à-vis du handicap. Tout d'abord, avec la Révolution Française se développe l'idée selon laquelle il existe une égalité entre les hommes et une humanité qui les réunit. Les personnes handicapées deviennent ainsi objets de soin : ce sont les débuts d'une intervention par charité.

De plus, les guerres menées au niveau international génèrent de nouvelles mutilations chez les soldats qui sont pourtant glorifiés pour leur courage et leur engagement. Des

solutions de réparation et de réintégration au sein de la société leur sont alors proposées, posant la question d'une extension de ces mêmes mesures aux personnes handicapées.

En outre, l'essor de l'industrialisation au cours du XIX^{ème} siècle entraîne de nouveaux accidents et par conséquent de nouveaux handicaps. Les gouvernements se voient alors dans l'obligation de légiférer pour la protection des travailleurs. Un effort particulier est notamment fourni à l'égard des « fous » qui sont dès lors reconsidérés, obtenant le statut de malades.

De la même manière, une traumatologie nouvelle est engendrée par l'apparition des transports tels que l'avion, le train ou l'automobile ainsi que par la naissance de sports novateurs liés au culte de la performance. Ces dernières disciplines trouveront ainsi des conséquences négatives puisqu'elles seront à l'origine de pathologies graves, confrontant l'humain à ses limites extrêmes.

De surcroît, l'éloignement des membres de la famille engendre une impossibilité d'entraide. C'est pour répondre à ces besoins nouveaux qu'est créé un système novateur d'aide sociale.

Avec l'apparition de la scolarité obligatoire, l'idée que ces enfants handicapés sont malgré tout éducatibles se développe : une scolarité spécialisée leur sera alors proposée.

Enfin, la naissance de la psychiatrie et de la psychanalyse bouleverse l'image que les scientifiques se faisaient de l'Homme : tout le monde a une part de folie en soi, la limite entre le normal et le pathologique n'est plus aussi bien définie.

Depuis, de nouvelles évolutions sont venues enrichir le système d'adaptation aux personnes handicapées. En effet, la logique d'assistance par charité jusqu'alors en application est progressivement supplantée par une logique de droit. Dès lors, le projet de vie de la personne est pris en compte : le handicapé est reconnu sujet de sa vie.

II. Législation

1. Loi d'orientation du 30 juin 1975

Depuis la fin de la Seconde Guerre Mondiale et jusqu'en 1975, la position politique concernant le handicap permet l'institution du droit à une scolarité spécialisée pour tous les enfants présentant une déficience. C'est également durant cette période que sont créées les premières institutions sociales et médico-sociales.

La loi d'orientation du 30 juin 1975 constitue une des premières avancées de ces dernières décennies. Elle permet la séparation des secteurs social et sanitaire, mais aussi la création d'établissements spécialisés dans une volonté de prise en charge des personnes en situation de handicap. Cette prise de position engendre cependant une certaine stigmatisation des personnes handicapées, ne permettant pas une insertion en milieu ordinaire. Par cette loi sont également organisés la coordination, le financement ainsi que le contrôle de ces établissements spécialisés.

D'autre part, des commissions ayant pour rôle de définir ou non la situation de handicap sont instituées : la CDES⁹, dédiée aux enfants et la COTOREP¹⁰, consacrée aux adultes. De plus, cette loi instaure l'attribution d'une allocation destinée aux personnes handicapées, créant ainsi les premières aides sociales.

Cette nouvelle législation favorise donc la vie sociale des personnes handicapées, mais reste cependant limitée puisque l'avancée est principalement axée sur l'hébergement et la vie en établissement.

Le bilan de cette loi se révèle mitigé : elle permet d'une part de nombreuses évolutions concernant l'aide proposée aux personnes qui souffrent d'un handicap, mais restreint d'autre part la vision de ce concept. En effet, aucune définition claire n'est explicitée, engendrant une vision large et peu descriptive du handicap : ces imprécisions de langage seront à l'origine des nombreux échecs de prise en charge dans ce domaine dans les années qui suivront.

2. Lois de 1987 et 1989

Ces deux lois permettent une évolution concernant l'insertion sociale des personnes en situation de handicap. Tout d'abord, la loi de 1987 instaure pour les entreprises l'obligation d'employer un minimum de 6% de travailleurs handicapés. Cette ligne de conduite se prolonge avec la loi de 1989 : un effort particulier sera alors fourni concernant l'intégration des enfants et des adolescents au sein de la société. Cette dernière loi permet également la création d'une nomenclature des handicaps, élaborée par l'Organisation Mondiale de la Santé.

3. Loi de 2002

En 2002, une importante évolution se concrétise concernant le statut des personnes handicapées. En effet, la logique de charité et d'aide jusqu'alors en application est supplantée par une logique de droit. L'utilisateur obtient alors le statut de sujet de droit.

4. Loi du 11 février 2005

La loi de 2005 constitue l'avancée la plus récente en matière de handicap. Elle assure la consolidation de l'intégration au sein de la société. Tout d'abord, elle donne pour la première fois en France une définition précise du handicap : il s'agit du résultat de l'interaction entre les incapacités et l'inadaptation de l'environnement. Cette loi exprime donc l'idée que le handicap est créé par l'inadaptation de l'environnement aux incapacités de la personne, et non pas par ces incapacités à proprement parler. C'est donc par ce décret qu'est introduit le terme de « personne en situation de handicap ».

⁹ Commission Départementale d'Education Spécialisée

¹⁰ Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel

La seconde évolution majeure permise par la loi de 2005 est représentée par la création de la MDPH¹¹, structure départementale placée sous tutelle administrative et financière du Conseil Général. Les objectifs de cette institution sont multiples : elle a tout d'abord pour vocation d'organiser le fonctionnement des équipes pluridisciplinaires qui évaluent les besoins et le plan personnalisé de la personne. Elle a pour but de faciliter les démarches ainsi que de concrétiser les droits des personnes en situation de handicap. De plus, elle assure l'accueil, l'information, le conseil des personnes handicapées et constitue un accompagnement et une aide à la mise en œuvre des décisions. Elle permet en outre l'attribution des aides sociales par le biais d'une nouvelle commission, la Commission des Droits et de l'Autonomie, venue remplacer les anciennes CDES et COTOREP. Il s'agit en définitive d'une sorte de « guichet unique » en ce qui concerne le handicap.

La loi de 2005 a en outre pour vocation de répondre au principe de non-discrimination. Le respect de ce concept est assuré par la mise en place de trois pôles essentiels : le libre choix du projet de vie, la participation effective à la vie sociale ainsi que le placement de la personne au centre des dispositifs qui la concernent. Par ce décret, la personne en situation de handicap est reconnue comme sujet de son existence et acquiert la possibilité d'influer sur celle-ci.

Le quatrième point essentiel de cette réforme concerne le droit à une éducation en milieu ordinaire avec une aide spécialisée. C'est ainsi par cette loi qu'est institué le Projet Personnalisé de Scolarisation, dispositif éducatif permettant l'insertion scolaire en milieu ordinaire des enfants handicapés. Ce nouveau système d'éducation adapté aux personnes en situation de handicap sera dès lors dirigé par un Enseignant Référent Handicap, en lien avec la MDPH. Une place de choix est également attribuée aux Auxiliaires de Vie Scolaire, permettant une aide individualisée à ces enfants au sein d'une structure ordinaire. Un parcours particulier au sein des structures de l'Education Nationale leur est permis par la création de nouveaux dispositifs tels que les CLIS¹² en école primaire et les ULIS¹³ au collège et au lycée. Enfin, les SESSAD¹⁴, conçus par cette même loi, deviennent dès lors les structures privilégiées de l'aide à l'intégration scolaire.

De plus, la loi de 2005 réaffirme l'obligation pour les dirigeants d'entreprise d'employer un minimum de 6% de travailleurs handicapés.

Enfin, elle tente d'organiser l'accessibilité des bâtiments et des moyens de transport aux personnes en situation de handicap.

¹¹ Maison Départementale pour les Personnes Handicapées

¹² CLasse pour l'Inclusion Scolaire

¹³ Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire

¹⁴ Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile

III. Spécificités du handicap chez le sourd

1. Classification

Selon une première nomenclature des handicaps, quatre principales catégories sont distinguées : déficiences physiques, sensorielles, psychiques et mentales. La surdit   y est donc situ  e dans la classe des handicaps sensoriels, aux c  t  s de la d  ficience visuelle.

Une classification plus pr  cise renferme quatre autres grands types de handicaps : les d  ficiences de la mobilit  , de la communication, de la maintenance biologique et du « kit de survie ». Dans ce nouveau catalogue, la surdit   est r  pertori  e au sein des handicaps communicationnels, et plus pr  cis  ment dans les d  ficiences concernant les entr  es sensorielles, tout comme la c  cit  , les atteintes de l'olfaction ou de l'entr  e tactile.

2. Les handicaps essentiels de l'enfant sourd

Les donn  es relatives au handicap que nous d  veloppons ici sont des   l  ments g  n  raux qui peuvent concerner les enfants atteints de d  ficience auditive. Cependant, chaque situation   tant unique, ces   l  ments ne sauraient   tre retrouv  s au m  me degr   chez tous les enfants sourds.

2.1. Handicap biologique

Les organes sensoriels tels que l'oreille et les structures d'int  gration de l'audition ont une fonction biologique dans la mesure o   ils permettent l'apport d'informations n  cessaires    la survie. En particulier, l'ou   alerte l'organisme des dangers avant qu'ils ne deviennent trop proches, permettant ainsi d'y   chapper. La disparition de ce sens engendre donc une vuln  rabilit   certaine : les sourds sont ainsi particuli  rement expos  s aux risques d'accidents. Il ne faut cependant pas surestimer l'implication de la surdit   dans les accidents puisque la majorit   de ces informations peuvent   tre confirm  es par la vue, les vibrations ainsi que par une prudence accrue. C'est plus pr  cis  ment la crainte de l'accident observ  e dans l'entourage de la personne d  fici  nte auditive qui se r  v  le n  faste.

D'autre part, les cons  quences des pathologies ayant entra  n   la surdit   peuvent ne pas s'observer uniquement sur le plan de l'audition. En effet, les parties non auditives de l'oreille interne, c'est-  -dire vestibule et canaux semi-circulaires, peuvent   galement   tre atteintes en parall  le de la destruction des organes auditifs. Des difficult  s d'  quilibre et d'orientation se manifestent alors, notamment lorsque les d  placements ne peuvent   tre dirig  s par la vue.

De plus, chez les normo-entendants, les organes sensoriels sont sources de stimulations : de nombreux faisceaux d'influx permettent en effet l'activation du syst  me nerveux central. Selon MYKLEBUST, les enfants d  fici  nts auditifs pr  senteraient un d  s  quilibre psycho-physiologique global dans la mesure o   la diminution des

stimulations sensorielles entraînerait un certain nombre de conséquences sur les fonctions de vigilance.

Enfin, il est indispensable de prendre en compte les effets possibles des causes ayant provoqué la surdité. Certaines pathologies, lésions accidentelles ou héréditaires peuvent en effet avoir de lourdes conséquences sur des structures autres que l'organe auditif, la surdité devenant alors l'indice d'une atteinte plus globale.

2.2. Handicap verbal

Chez l'enfant déficient auditif, la conséquence la plus apparente sur le plan du langage est la mutité. Certaines émissions vocales telles que les cris ou les pleurs peuvent être produites mais ne permettent pas la mise en place d'une communication.

Le langage résulte d'un ensemble de connaissances et d'habiletés : il est tout d'abord composé du vocabulaire qui constitue une sorte de répertoire. Des règles de correspondance permettent ensuite la mise en relation entre les éléments de ce vocabulaire et les objets qu'ils désignent en réalité. Enfin, des règles de combinaison entre ces différents éléments déterminent la signification des mots ainsi que leur disposition au sein d'un cadre syntaxique et grammatical. C'est l'ensemble de ces règles qui, en assurant une utilisation de la langue conforme aux usages, permet l'intelligibilité de celle-ci et en fait par conséquent un instrument de communication efficace.

L'enfant entendant acquiert ces règles dans la mesure où il les entend pratiquer puis les exerce lui-même par incitation. Ce n'est que bien plus tard qu'il en fera un apprentissage formel, lui permettant ainsi d'en prendre conscience.

L'enfant déficient auditif, à l'inverse de l'enfant entendant, ne pourra être imprégné par le langage : par insuffisance d'usage, la langue devient alors artificielle.

Pour l'enfant sourd, si les associations entre les signifiants et les signifiés concrets sont possibles avec une aide et une éducation spécifique, notamment par association entre le mot et l'objet qu'il représente, la difficulté apparaît de manière exacerbée pour les notions abstraites, non manipulables.

2.3. Handicap social et affectif

Tout d'abord, la surdité engendre un isolement de nature matérielle de par la suppression de certaines communications passant par un canal sensoriel. Ainsi, les messages sonores n'étant pas captés, les échanges se révèlent de mauvaise qualité et engendrent donc un isolement « mécanique ».

D'autre part, le phénomène de marginalisation est amplifié par la ségrégation liée au fait d'être « autre » et d'être intégré au sein d'une minorité.

De surcroît, la surdité entraîne une privation des moyens naturels de communication, et par conséquent d'éléments permettant la socialisation. C'est ainsi que l'enfant entendant a la possibilité, même sans la voir, de rester en contact avec sa mère par le biais des bruits

qu'elle génère. Ce sont ces messages auditifs maternels perçus par l'enfant qui permettent une certaine sécurisation. Les enfants sourds, quant à eux, n'ont pas accès à ces éléments, ce qui entraîne une certaine perturbation de l'affectivité.

De plus, l'apprentissage des interdits se faisant par les échanges verbaux, l'enfant déficient auditif n'est pas en mesure de recevoir suffisamment d'informations qui lui seront utiles par la suite. C'est ainsi que ces enfants présenteront une mauvaise intégration des usages favorisant les rapports sociaux, ajoutant encore à la mise en marge de la société.

Les personnes sourdes vivent dans une grande partie des cas une vie marginale : les rapports sociaux avec les entendants se font rares, la tendance étant plutôt à une vie en milieu fermé. En effet, les groupes et associations ayant trait à la surdité étant très nombreux, une grande partie des personnes sourdes y adhèrent, ne facilitant évidemment pas l'insertion au sein de la société. Sur le plan professionnel, les sourds sont souvent employés à des postes ne nécessitant pas la communication et les enfermant ainsi dans leur solitude. C'est ainsi au travers de la vie sociale que se développe le langage, mais c'est également là qu'il prend conscience de ses limites : « *si l'isolement du sourd est un handicap à l'égard du langage, la pauvreté du langage n'entraîne pas le sourd à sortir de cet isolement* ». ¹⁵

Enfin, il est nécessaire de prendre en compte l'attitude de la société face à la surdité. De manière globale, les entendants leur restent extérieurs : il s'agit la plupart du temps de réactions de défense telles que la fuite ou la mise à l'écart. Du côté de la personne sourde, les mêmes comportements sont à noter dans la mesure où elle est confrontée à des situations qu'elle ne maîtrise pas ou qui nécessitent des efforts importants.

2.4. Handicap intellectuel

Lors de l'exécution de certaines tâches intellectuelles, on note souvent chez le sourd un niveau de réussite inférieur à celui des entendants. On peut ainsi parler d'un certain retard de développement, d'une « croissance mentale » plus lente : les enfants déficients auditifs se révéleront fréquemment moins mûrs, à âge égal, que les enfants entendants. Cependant, il est nécessaire de faire la distinction avec la déficience mentale : aucun lien n'est en effet retenu entre celle-ci et la surdité. Si on note une proportion plus élevée de déficients mentaux chez les sourds, il faut le relier aux causes ayant provoqué la surdité et non pas à la déficience auditive en elle-même.

Les performances, c'est-à-dire le « niveau de réussite » des enfants sourds concernant certaines activités intellectuelles sont dépendantes de la nature des tâches proposées. En effet, le handicap sera d'autant plus remarquable que les tâches seront abstraites.

D'autre part, le handicap intellectuel semble provenir des autres handicaps précédemment développés, langage et milieu social surtout. Toute activité intellectuelle se met en place

¹⁵ COLIN Dominique, 1978, *Psychologie de l'enfant sourd*

sur certaines données transmises par l'expérience immédiate d'une part, et par le langage d'autre part. La partie véhiculée par le langage est d'autant plus considérable que la civilisation est élevée et que les matières nécessitent un haut niveau de culture.

La déficience auditive a également pour conséquence de rendre moins aisée l'acquisition des connaissances puisqu'elle en amoindrit les facilités d'accès. Ainsi, la réalisation des tâches nécessitant la possession de savoirs acquis sera plus laborieuse.

3. La surdité : un handicap partagé

La principale conséquence de la surdité est de créer un handicap communicationnel partagé. En effet, les activités de partage d'informations, de relation à l'autre et d'échange étant mises en difficulté, des modifications des stratégies habituelles de communication se révèlent indispensables, nécessitant ainsi des efforts des deux partenaires.

Tout d'abord, la communication avec une personne déficiente auditive implique une modification des habitudes. En effet, les processus communicationnels, largement automatisés, sont inconscients. Cependant, ces automatismes ne sont plus utilisables dans le cadre des surdités : les conversations entre sourds et entendants imposent des contraintes non négligeables aux deux interlocuteurs. Les deux partenaires doivent en effet se situer à proximité, mettre en route des processus d'attention spécifiques, s'observer attentivement, assurer l'alternance des tours de parole mais aussi adapter l'intensité et le débit.

Les personnes déficientes auditives sont dans la nécessité de regarder l'autre, d'utiliser leurs prothèses auditives ou bien leur implant cochléaire et doivent ensuite avoir pour réflexe de redonner la parole à leur interlocuteur de manière à permettre un échange constructif.

Les personnes entendantes quant à elles, doivent garder à l'esprit les modifications nécessaires : parler clairement en adaptant l'intensité de manière à garantir l'intelligibilité, répéter ou reformuler si nécessaire, garantir l'enchaînement logique des idées évoquées et être particulièrement attentives aux niveaux de vocabulaire et de syntaxe employés.

Dans les échanges avec les personnes sourdes, les conditions habituelles de communication sont donc mises en défaut, engendrant la mise en place de certaines contraintes qu'il est indispensable de respecter dans le but de transmettre correctement le message désiré. La conversation est ainsi profondément modifiée : l'entendant perd, dès lors qu'il apprend la surdité de la personne avec qui il communique, ses habitudes d'usage de la parole. Chacun doit par conséquent prendre en compte les besoins spécifiques de l'autre, adapter son discours, ses habitudes, son langage corporel, sa façon d'utiliser sa voix, sa parole ou son regard.

Chapitre III

LA COMMUNICATION DE L'ENFANT

SOURD

I. Les différents modes de communication

1. La communication gestuelle : la Langue des Signes Française (LSF)

Très dépréciée voire même interdite à certaines périodes, la Langue des Signes Française est aujourd'hui considérée sur le plan international comme une structure linguistique à part entière, utilisée notamment lorsque l'accès à la dimension sonore s'avère impossible. Dans cette langue de nature visuo-spatiale, le lien entre le mot et l'idée est profondément iconique : ainsi, les signes présentent fréquemment une grande similitude avec la réalité qu'ils expriment. Ils sont conventionnels, peuvent changer d'une langue des signes à l'autre, mais peuvent aussi présenter des variantes régionales. Cinq principaux paramètres se combinent dans le même temps pour construire un signe :

- La forme et la configuration de la main : elles sont au nombre de trente-cinq.
- La position de la main par rapport au corps, c'est-à-dire l'endroit où ce signe est articulé. Il existe quinze emplacements sur le corps et trois principales positions dans l'espace.
- L'orientation de la main
- Le mouvement : il est constitué de trois paramètres principaux qui sont le trajet, la direction et la vitesse.
- L'expression du visage : elle est à la langue des signes ce qu'est l'intonation à la langue orale et s'avère par conséquent indispensable. Le regard et les expressions du visage jouent en effet un rôle sémantique et grammatical.

Dans la langue des signes, l'expression du temps se fait selon deux axes principaux : l'axe avant/arrière représente le futur et le passé, tandis que l'axe gauche/droite exprime la succession des événements les uns par rapport aux autres.

Sur le plan grammatical, la langue des signes ne comporte ni prépositions, ni pronoms. Les verbes ne connaissent que le présent, le futur et le passé. La construction d'une phrase se fait comme au théâtre : le sourd signant exprime tout d'abord le décor, c'est-à-dire le lieu et le moment de l'action, puis les personnages, et enfin l'action en elle-même. L'organisation grammaticale de la langue des signes française se révèle donc radicalement différente de celle de la langue française.

Tous les registres de langue peuvent être exprimés en langue des signes, y compris la poésie ou l'humour.

❖ Le Français Signé (FS)

Le Français Signé (FS) est une formule mixte apparaissant souvent lorsque les entendants apprennent la langue des signes. Il s'agit d'une combinaison de français et de signes lexicaux exprimés en LSF. Le principe est d'ajouter à la syntaxe du français des signes pour les mots les plus prégnants. En LSF, l'ordre des signes importe moins que leur arrangement spatial ou encore l'expression du visage. Le français signé, quant à lui, tente de calquer les signes sur les mots français tout en privilégiant l'ordre des mots par rapport aux expressions. Il conserve l'ordre des mots observé en français, tout en insérant des

signes de LSF. Il ne s'agit donc pas d'une langue mais plutôt d'un renforcement rendant la langue orale plus accessible. Son utilisation pose cependant problème dans la mesure où sa mise en pratique est complexe, pouvant faire l'objet d'aberrations de traduction lorsque la LSF est mal maîtrisée. De plus, le français signé ne peut être réellement décrit en raison de l'absence de forme déterminée : son utilisation dépend en effet de la maîtrise que chaque interlocuteur a de la LSF d'une part, et du français d'autre part.

❖ Le Français Complet Signé Codé (FCSC)

Le Français Complet Signé Codé (FCSC) est une association de LPC, qui sera développé plus loin, et de LSF. Le LPC y est alors utilisé pour coder les mots grammaticaux que la LSF ne permet pas de « traduire ». L'utilisation du FCSC sera donc préférée à celle du Français Signé, mais ne permettra pas de résoudre tous les problèmes liés à la superposition de deux langues fondamentalement différentes.

❖ La dactylogogie

La dactylogogie constitue un système de codage visuel alphabétique où chaque configuration manuelle représente une lettre. Il s'agit donc d'un alphabet manuel comprenant vingt-six configurations et permettant d'épeler des mots français, notamment les noms propres qui n'ont pas de signe ou dont nous ignorons l'existence. Les lettres se réalisent à hauteur d'épaule, la paume vers l'interlocuteur, la main ne se déplaçant pas pour chaque lettre.

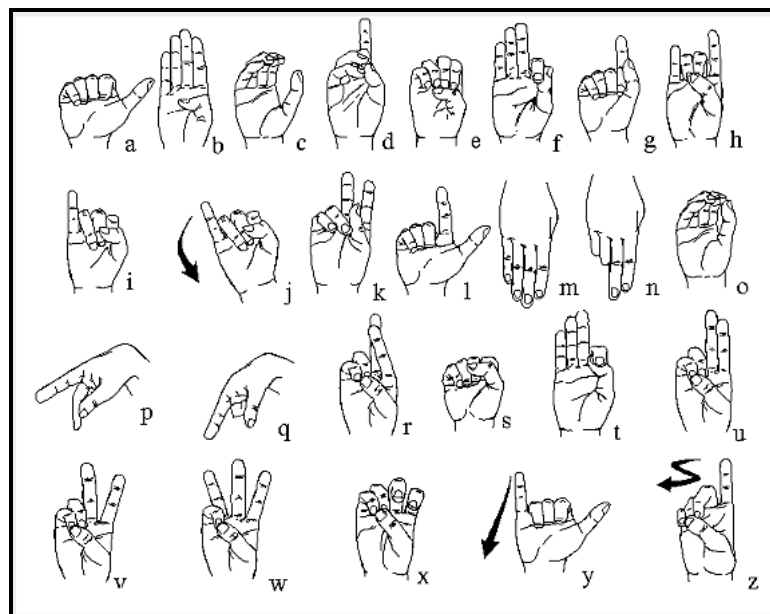


Figure 6: L'alphabet dactylogique

2. La communication orale

La finalité de la communication orale s'inscrit dans un objectif d'intégration à la société. Il s'agit donc de placer l'enfant, dès son plus jeune âge, avec des enfants entendants au sein d'établissements ordinaires, en parallèle d'une prise en charge orthophonique soutenue, dans le but d'arriver à un apprentissage de la parole et de la lecture. Ces possibilités d'apprentissage dépendent cependant d'un certain nombre de facteurs. Tout

d'abord, l'enfant doit être dépourvu de troubles associés majeurs, mais aussi avoir bénéficié d'une éducation auditive précoce réussie. En outre, l'appareillage, posé le plus rapidement possible après le diagnostic, devra être accepté par l'enfant et permettre un bon niveau de réhabilitation prothétique. D'autre part, le milieu familial devra faire preuve de disponibilité et d'implication dans les prises en charge. Enfin, les aptitudes attentionnelles de l'enfant ainsi que sa capacité à supporter la frustration en cas d'incompréhension des partenaires de communication entrent en ligne de compte.

Le suivi pédagogique est par la suite identique à celui des entendants : les références aux programmes officiels sont les mêmes, cependant un certain temps de classe est réservé aux séances orthophoniques. Les enseignants peuvent être amenés à utiliser des systèmes de transmission à haute fréquence (dispositifs HF) afin que l'enfant entende directement leur voix sans interférence ou bruit de fond.

2.1. La lecture labiale

La lecture labiale est une démarche d'accès au sens du message mettant en jeu la vision, l'attention, la mémoire, les accès lexicaux, les savoirs syntaxiques et les compétences pragmatiques. Il s'agit de la perception visuelle de la parole obtenue grâce aux mouvements du visage et plus particulièrement des lèvres.

Il est intéressant de souligner que la lecture labiale est utilisée par tous, y compris les entendants. La différence se situe principalement dans le fait que seules les personnes sourdes en ont conscience. Les personnes entendantes cependant peuvent s'en passer et en font principalement usage dans les situations de communication difficiles, notamment en présence d'un bruit de fond.

L'importance de la lecture labiale est illustrée par l'effet McGurk¹⁶ : il est en effet possible de faire « halluciner » à une personne certains phonèmes en lui présentant le film des mouvements labiaux nécessaires à leur production, alors même que ce ne sont pas ceux réellement perçus au niveau auditif.

Six principaux mouvements peuvent être décodés en ce qui concerne la lecture labiale¹⁷ :

- Les déplacements haut/bas de la mâchoire
- L'étirement horizontal et la protrusion labiale
- L'ouverture/fermeture des lèvres
- L'élévation des lèvres
- Les déplacements avant/arrière de la mâchoire
- Les déplacements de la pomme d'Adam

Il est important de noter que tous les phonèmes ne peuvent être distingués par la lecture labiale, et ce pour trois raisons. Tout d'abord, certains phonèmes, appelés sosies labiaux, se regroupent dans une même image articulatoire et sont par conséquent confondus. C'est

¹⁶ McGURK et MacDONALD, 1976

¹⁷ ODISION et al., 2000

le cas par exemple des phonèmes [p], [b] et [m], indifférenciés sur les lèvres. D'autre part, certains phonèmes, comme par exemple [k], [g] et [r] sont invisibles en lecture labiale car articulés au fond de la gorge sans aucun mouvement labial : ils ne peuvent donc être perçus directement sur les lèvres de l'interlocuteur. Enfin, certains phonèmes sont dits « instables » : ils pourront en effet être visibles dans certains mots, mais, en fonction du contexte consonantique et vocalique, devenir moins distinguables. Toutes ces embûches liées aux limites de la lecture labiale impliquent donc des processus mentaux complexes pour reconstituer le flux de la parole. Les « vides » seront en effet comblés par le phénomène de suppléance mentale.

La qualité de la lecture labiale dépend d'un certain nombre de facteurs tels que l'articulation propre au locuteur, l'angle de lecture du visage parlant, l'éclairage, la qualité de la vision du labiolecteur, mais aussi ses possibilités d'anticipation et ses performances de suppléance mentale.

Les processus mis en jeu lors de la lecture labiale sont complexes : la personne déficiente auditive doit faire correspondre à une donnée visuelle que sont les mouvements labiaux un modèle linguistique mental dont il a connaissance. Par la suite, il effectue une recherche de toutes les interprétations possibles pour enfin trouver selon le contexte quelle est la bonne. De manière générale, la lecture labiale met donc en jeu trois activités : percevoir ce qui peut l'être, interpréter ce qui a été vu et enfin compléter ce qui n'a pu être perçu.

2.2. Le Langage Parlé Complété (LPC)

Le Langage Parlé Complété (LPC), créé par le Docteur CORNETT en 1967, constitue la version française du Cued Speech (CS). Il ne s'agit pas d'une langue mais d'une aide à la lecture labiale destinée à en lever les ambiguïtés. La main ne fournit pas à elle seule les informations : l'association à la lecture labiale est indispensable. La personne utilisant le LPC parle donc en même temps qu'elle réalise les mouvements de la main. Ainsi, le codage des consonnes et des voyelles, combiné aux mouvements des lèvres, permet l'identification des phonèmes.

Le LPC est constitué de huit configurations manuelles appelées clés, qui permettent le codage des consonnes, ainsi que de cinq positions de la main autour du visage, assurant le codage des voyelles. Les mouvements de la main se font près de la face, afin que la personne déficiente auditive puisse voir simultanément la main et les lèvres. Les configurations manuelles ainsi que les positions de la main ont été attribuées de manière à ce que les éléments partageant une même clé ou une même position soient bien distincts en lecture labiale. De la même manière, les items confondus sur les lèvres, c'est-à-dire les sosies labiaux, se codent avec des clés ou des positions différentes. Le LPC se base donc sur une représentation phonétique de la parole, avec une organisation quasi-syllabique.

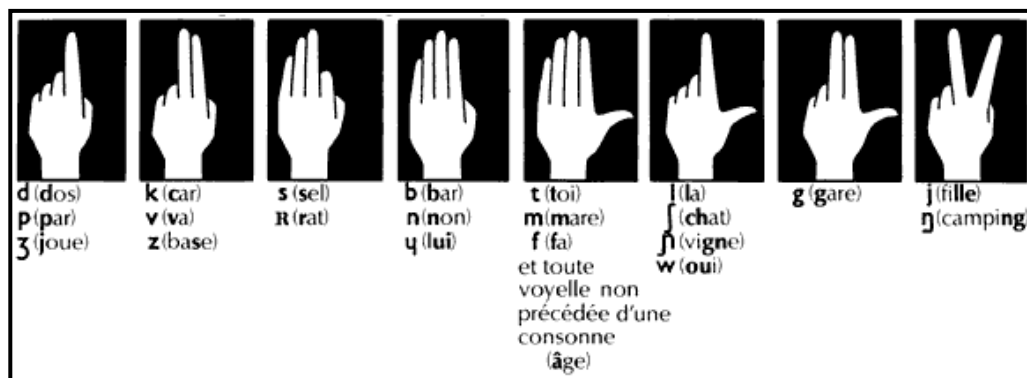


Figure 7: Les huit clés du LPC

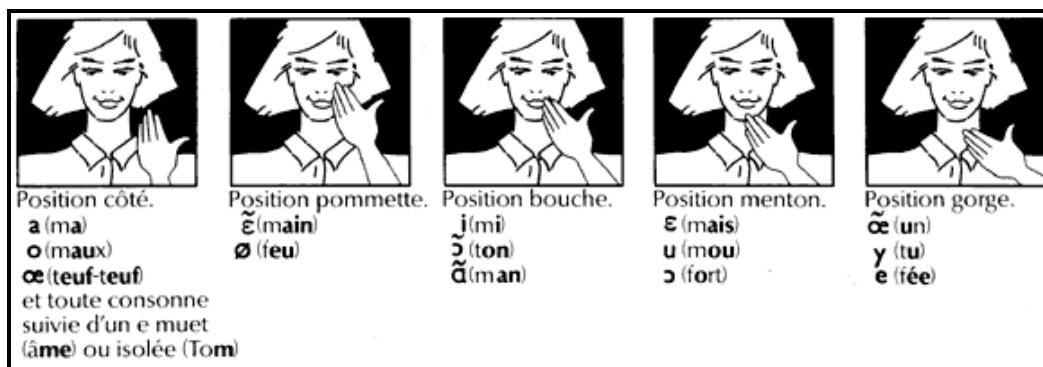


Figure 8: Les cinq positions de la main du LPC

L'utilisation du LPC améliore la perception de la parole, et assure un développement plus précoce du langage, et en particulier de la morphosyntaxe. Il permet également d'identifier davantage de mots que la lecture labiale seule, d'acquérir les mots à contenu significatif mais aussi les éléments constitutifs de la morphosyntaxe. Plus l'exposition au LPC est précoce, plus les résultats seront significatifs. La fréquence d'exposition joue également un rôle : les résultats seront d'autant plus observables que l'exposition se réalise à différents moments de la journée. Il s'agit donc d'une aide particulièrement efficace, mais elle nécessite cependant une importante implication de la part des parents. Il est en effet indispensable d'être capable d'analyser sa parole en termes de phonèmes puis de les associer aux clés et aux configurations correspondantes, ce qui demande d'importantes capacités de concentration. Ainsi, l'apprentissage sera possible pour certains parents, mais très laborieux pour d'autres. Le choix entre LPC et LSF se fera donc en fonction du mode de communication que les parents souhaitent privilégier : oraliste ou gestuel.

II. Le développement du langage chez le sourd

1. Généralités

Dès la naissance, le nourrisson est considéré comme un « être social » doté de certaines compétences et « programmé » pour interagir au travers des différents canaux que sont l'olfaction, les postures ou encore les regards. Selon BRUNER, « *l'enfant n'apprend pas d'abord à parler, il apprend d'abord les usages de la langue dans son commerce quotidien avec le monde, en particulier le monde social* ». ¹⁸ Les règles communicationnelles se mettent donc en place en amont des règles linguistiques.

Dans les cas de surdité cependant, l'enfant est coupé de tout le monde sonore qui l'entoure, entraînant ainsi la suppression d'un des moyens d'entrer en relation avec son entourage et rendant impossible l'accès spontané à la langue maternelle. L'enfant sourd, dont les informations sont réduites aux informations de son champ visuel, est ainsi confronté à l'incompréhension des problèmes qui se posent à lui. Pour lui, le langage représente en effet une inépuisable source d'inconnu. Tout le travail inconscient d'analyse langagière normalement en œuvre chez l'enfant entendant ne pourra se dérouler spontanément et devra par conséquent être suppléé par des exercices conscients.

Chez l'enfant sourd, la progression des concepts linguistiques se déroule selon trois grandes étapes. Tout d'abord, les premières années de vie constituent la période de découverte de la communication. En effet, l'enfant se développe dans un contexte de sous-stimulation verbale et ne perçoit que les messages qui lui sont directement adressés. Durant cette phase, il va donc découvrir la possibilité d'appeler, de formuler des demandes ou d'exprimer des émotions par le biais du langage. C'est durant la phase de latence, c'est-à-dire de l'âge de cinq ou six ans au début de la puberté, que se met en place la structuration du système linguistique. Seront alors assimilées les notions de contraires, de Tout et partie, de genre, de nombre, de pronoms... Ce n'est que plus tard qu'aura lieu la dernière phase permettant l'enrichissement et la précision du code linguistique.

Le niveau de langage qui pourra être atteint au terme de l'évolution linguistique sera dépendant du degré de la surdité ainsi que d'une multiplicité d'autres facteurs. Le langage pourra être absent ou plus ou moins bien constitué. Certaines personnes sourdes présenteront un langage agrammatique réduit à quelques juxtapositions de mots et auront de grandes difficultés en ce qui concerne la construction des phrases, alors même qu'ils possèdent une certaine précision de la pensée. Chez les individus plus âgés ou moins sourds, le langage pourra paraître constitué et suffisant pour subvenir aux besoins de la vie courante. Les difficultés se révéleront cependant dans les tâches plus complexes ou l'expression des faits abstraits. De nombreuses erreurs syntaxiques seront observables, de même qu'une mauvaise concordance des temps et une utilisation incorrecte des prépositions ou des locutions verbales toutes faites. L'emploi des verbes pourra se révéler

¹⁸ BRUNER, cité par DUMONT Annie, 2008, *Orthophonie et surdité : communiquer, comprendre, parler*.

inadéquat dans la mesure où ils n'en connaissent pas la polysémie, donnant lieu à des contresens et à une compréhension uniquement globale du sens.

L'enfant sourd accède au langage avec un retard certain, même dans le cas d'une éducation précoce. Des séances orthophoniques se révèlent indispensables pour compléter les informations reçues par la lecture labiale. Chez l'enfant entendant, c'est l'usage des notions sociales qui permet le développement de la pensée. Chez le sourd, dans la mesure où la pensée est organisée d'une autre manière, c'est-à-dire sans langage, l'intérêt pour ce dernier s'en retrouve fortement diminué, entraînant ainsi un retard et une déviation dans le développement linguistique.

En outre, l'accès au langage chez le sourd ne se fait pas de manière spontanée puisqu'il résulte d'un apprentissage : les moyens d'accès se révèlent artificiels. En effet, les aides à la communication utilisées dans le cadre de la surdité, telles que la lecture labiale, la parole, la lecture ou l'écriture dévient des moyens d'acquisition classiquement développés chez l'entendant. De la même manière, l'environnement social et linguistique se révèle pauvre de contenu (imposé par la méthode et les moyens pédagogiques employés) mais aussi de stimulations : l'entourage spécialisé comme les horaires dévolus à l'acquisition du langage sont restreints.

De manière générale, l'enfant déficient auditif accède donc au langage de manière retardée : la période sensible du développement langagier ne saurait donc être exploitée au mieux. La pensée adhère au concret des objets et des situations, mais l'intense besoin de communication doit être dirigé vers la langue.

2. Communication prélinguistique

L'enfant sourd, en raison de son handicap, ne peut développer de manière optimale les compétences innées dont il est doté. De plus, son environnement est doublement appauvri : en informations sonores en raison de la déficience auditive, mais aussi en interactions de communication lorsque les parents cessent les échanges avec leur enfant. Selon les études de Shirley VINTER, lorsqu'il existe, le langage adressé à l'enfant déficient auditif se caractérise par des productions verbales réduites en nombre et en longueur, une intonation impérative, l'usage d'un lexique concret et peu varié ainsi que de structures syntaxiques simples. Enfin, de par l'absence de bruits rassurants, l'enfant peut rencontrer des difficultés à donner du sens à ce qu'il vit, les conséquences pouvant alors en être une angoisse ou un repli.

❖ Communication prélinguistique verbale

De nombreux auteurs soulignent le rôle capital de l'entourage pour étayer les premiers échanges de l'enfant. En effet, le langage se construit dans la continuité des échanges mis en place pendant la période prélinguistique. Si les premiers échanges avec l'enfant sourd peuvent être réussis, le développement de la langue quant à lui est compromis par l'absence de modèle linguistique accessible. Le rôle de l'entourage et en particulier de la mère dans le développement prélinguistique verbal est donc primordial : c'est en effet par l'imitation des productions vocales de l'enfant qu'elle va permettre de leur donner un sens, de les interpréter et de leur attribuer une intention de communication. C'est par ce biais que l'enfant pourra renforcer puis reproduire intentionnellement ces productions. Or, les parents de l'enfant de l'enfant sourd pourront réagir de manière inadéquate et cesser

de communiquer avec leur enfant « puisqu'il n'entend pas ». L'absence de renforcement des comportements pré-langagiers aurait ainsi de lourdes conséquences sur le développement linguistique futur. Il est cependant compréhensible que la pauvreté des premières émissions vocales de l'enfant sourd n'engage que peu les parents à les intégrer au sein de véritables échanges. C'est là tout l'enjeu d'une guidance parentale précoce afin de permettre l'évolution la plus rapide et complète possible.

En ce qui concerne les productions de l'enfant, il est tout d'abord essentiel de souligner l'existence de productions sonores quelle que soit l'importance de la perte auditive, mais aussi l'absence de jasis solitaire. L'analyse qualitative et quantitative des productions préverbaux de l'enfant déficient auditif révèle que l'apparition du babillage canonique est d'autant plus retardé que la surdité est importante. On observe donc un décalage temporel dans l'apparition de la communication prélinguistique verbale, des productions orales plus courtes et des anomalies prosodiques caractérisées par des contours mélodiques plats. L'appareillage permet par la suite l'augmentation de la durée des énoncés ainsi que de la variété de l'intonation. Les études descriptives de la communication chez l'enfant sourd concluent à l'existence d'un répertoire phonique constitué en grande partie de fricatives vélaires et de coups de glotte. Le répertoire consonantique se révèle moins diversifié et moins étendu que chez l'enfant entendant : en effet, lorsque chez l'enfant tout-venant on assiste à un accroissement de ce répertoire, il stagne ou diminue chez l'enfant sourd. Par la suite, on trouve chez l'enfant déficient auditif une augmentation des sons labiaux, une préférence pour les consonnes prolongeables telles que les nasales, les constrictives ou les liquides. En outre, avant le dépistage de la surdité ou lorsque la réhabilitation prothétique est insuffisante, l'enfant sourd souffre de l'absence de feedback acoustique en ce qui concerne ses propres vocalisations, ne lui permettant donc pas de contrôler sa phonation.

❖ Communication prélinguistique gestuelle

Les comportements préverbaux gestuels, qui prédiraient du niveau de langage futur, apparaissent de manière concomitante aux premiers mots. Il s'agit de productions de gestes en rapport avec des actions ou des objets dont l'action symbolique diminue avec le temps pour finalement être remplacée par les mots. De même que pour la communication prélinguistique verbale, un renforcement par l'entourage est indispensable pour leur attribuer une signification de communication. Chez l'enfant sourd, le pointage apparaît aux alentours de neuf mois mais ne revêt une signification linguistique par le pointage pronominal que bien plus tard. Le comportement de pointage pronominal obéit à un système linguistique : les processus qu'il met en œuvre sont propres au langage. Il est donc indispensable de favoriser au maximum les éléments de communication prélinguistique, qu'ils soient verbaux ou gestuels, puisqu'ils seront la base du développement linguistique ultérieur.

3. Compréhension

L'une des conséquences d'une surdité profonde est la difficulté à accéder à la compréhension du langage. D'une manière générale, la compréhension de l'enfant déficient auditif se fait de manière moins précise et peut parfois manquer de finesse : certains enfants ne pourront ainsi accéder qu'au sens global d'un texte.

En ce qui concerne la compréhension des questions, les limites entre l'interrogation et les attentes de l'interlocuteur envers lui peuvent être floues. Certains enfants pourront ainsi avoir pour réaction de répéter la question. S'ils se fient aux contours intonatifs pour accéder à la compréhension du message, la difficulté consiste à comprendre que ces intonations sont significatives. Les hypothèses avancées pour expliquer les difficultés de compréhension propres aux enfants sourds mettent en avant l'effort à fournir pour entendre et comprendre dans le même temps, ce qui entraînerait une incapacité à généraliser et faire le rapport avec ce qui est attendu d'eux. De plus, le niveau linguistique de certains enfants pourrait être insuffisant pour permettre l'accès à la généralisation. En outre, l'intonation serait perçue de manière différée ou avec des distorsions.

Chez l'enfant entendant, la compréhension grammaticale est permise par le fait qu'il possède l'usage oral du discours et qu'il a la possibilité de se référer aux usages dont il dispose.

En conversation, les personnes déficientes auditives perdent souvent pied au cours des échanges comprenant plusieurs interlocuteurs ou lorsque le débit s'accélère. Ces difficultés s'expliquent par les processus spécifiques mis en œuvre. Tout d'abord est mis en place un mécanisme attentionnel d'écoute sélective : l'attention est alors focalisée sur le message, inhibant tous les distracteurs. De plus, un processus de gestion d'hypothèses est couplé au premier mécanisme dans le but de compléter les manques informatifs du message. La compréhension nécessite donc un important effort cognitif expliquant les difficultés rencontrées dans ce domaine.

4. Habiletés pragmatiques

La pragmatique est une branche de la linguistique étudiant « *l'utilisation du langage dans le discours et les marques spécifiques qui, dans la langue, attestent de sa vocation discursive.* »¹⁹. La communication verbale implique la connaissance des conventions sociales qui régissent l'utilisation du langage. Ainsi, parler sa langue maternelle, c'est utiliser les messages dans un objectif particulier et se situer dans un monde où le langage constitue un univers de règles et de conventions. Pour pouvoir mener une conversation, il est indispensable de savoir que lorsqu'on nous pose une question, l'interlocuteur attend une réponse de notre part. De la même manière, certaines interrogations sont de « fausses questions » qui n'attendent pas de réponse littérale.

Les sourds, de par leur handicap, éprouvent des difficultés à s'approprier les activités langagières ainsi que les connaissances sociales implicites. L'élaboration de la pragmatique peut donc se révéler retardée, laborieuse ou présenter des variations interindividuelles. Chez ces personnes, on se situe dans un contexte d'« enseignement explicite » du langage, puisqu'ils ne peuvent bénéficier, en raison de leur déficience auditive, de l'imprégnation langagière en œuvre dans le développement normal. Leur information sur les conventions et les règles sociales en est donc très amoindrie, ce qui

¹⁹ RECANATI François, cité par BRIN Frédérique, COURRIER Catherine, LEDERLE Emmanuelle et al., 2004, *Dictionnaire d'orthophonie*, 2^{ème} éd.

engendre des difficultés dans les fonctions langagières avancées, et en particulier dans le domaine de la pragmatique. Les déficients auditifs présentent en effet des comportements langagiers moins élaborés : on remarque dans leur discours moins de requêtes de clarification, moins de réponses adaptées et moins de prises en compte de l'interlocuteur. Ils éprouvent également des difficultés dans l'acquisition et l'utilisation des processus conventionnels permettant d'exprimer l'intention ou de saisir les intentions exprimées par autrui, mais aussi pour attribuer des états mentaux à leur partenaire. Il est par conséquent indispensable pour ces enfants d'assimiler la fonction de la langue de manière à pouvoir réagir au langage et agir sur autrui par ce qu'ils expriment.

5. Articulation

Nombre d'enfants sourds peuvent être convaincus que le message qu'ils ont produit est compréhensible dès lors qu'ils ont utilisé leur voix et produit des mouvements des lèvres. Des troubles articulatoires peuvent alors apparaître : les phonèmes se révéleront souvent déformés tandis que l'émission se trouvera fréquemment floue et postérieure. La présence de ces troubles d'ordre articulatoire attribue à l'orthophoniste la mission de rendre l'enfant conscient de ses erreurs sur ce plan et de les aider à les corriger.

6. Intelligibilité

L'intelligibilité est définie comme « *le degré de précision avec lequel le message est compris par l'auditeur* ». ²⁰ Il s'agit du « *caractère de ce qui peut être facilement compris dans le sens à la fois de la forme et du contenu* » ²¹, et permet donc d'être compris de l'autre dans une modalité orale.

Elle dépend de plusieurs facteurs : tout d'abord du débit, souvent ralenti chez le sourd, mais aussi de la clarté consonantique, c'est-à-dire du respect des traits de voisement, du lieu et du mode d'articulation. Sur ce plan, on relèvera fréquemment chez les enfants sourds des difficultés à produire toutes les composantes des groupes consonantiques, des élisions de la consonne finale ou encore des erreurs de distinction sourd/sonore. Les informations prosodiques ainsi que les représentations phonologiques entrent également en compte dans la qualité de l'intelligibilité et se révèlent ordinairement défaillantes chez les enfants déficients auditifs.

De manière générale, on relève chez les enfants sourds des arhythmies, en particulier des irrégularités du rythme de production de la parole, des ralentissements ainsi que des pauses inadéquates. Des anomalies de l'intonation telles qu'une monotonie ou des variations intonatives brutales et désadaptées seront également observables, de même qu'une articulation imparfaite, une nasalisation excessive, des distorsions et omissions de

²⁰ YORKSTONE Kathryn, BEUKELMAN David, cités par DUMONT Annie, 2008, *Orthophonie et surdité : communiquer, comprendre, parler*.

²¹ BRIN Frédérique, COURRIER Catherine, LEDERLE Emmanuelle et al., 2004, *Dictionnaire d'orthophonie*, 2^{ème} éd.

phonèmes. L'absence de mélodie pourra nuire à l'intelligibilité, tout comme les pauses anarchiques.

L'analyse acoustique des productions des enfants sourds révèle une instabilité des productions phonétiques, c'est-à-dire une variabilité dans la production des phonèmes-cibles, une fréquence élevée du fondamental, des fluctuations brusques de la hauteur de la voix, une ressemblance trop marquée entre les qualités sonores de voyelles bien distinctes, une diminution voire une suppression de la différenciation sourd/sonore ainsi qu'une absence ou une distorsion des phénomènes acoustiques indiquant le passage d'un phonème à un autre.

Sur le plan physiologique enfin, les enfants sourds présentent des patterns respiratoires défectueux traduisant une mauvaise utilisation de l'air lors de la phonation, des difficultés à réaliser des transitions harmonieuses d'une position articulaire à une autre, une inadaptation des mouvements de flexion et d'extension de la langue ainsi que des mouvements d'ouverture et de fermeture du tractus vocal.

7. Voix

La voix, utilisée comme un instrument de communication, assure les fonctions émotionnelle, intentionnelle mais aussi langagière. L'enfant entendant l'utilise de manière adéquate en l'adaptant à la situation, à l'interlocuteur et à ses intentions de communication, notamment en utilisant des variations de hauteur. Ainsi, il prendra une voix plus « sociale » lorsqu'il s'adressera à un interlocuteur, qui sera différente de sa voix « ludique », utilisée lorsqu'il est seul. Ces ajustements et jeux vocaux, utilisés de manière spontanée chez les enfants normo-entendants, se révèlent en revanche absents chez les enfants déficients auditifs. Selon Jean-Claude LAFON, « *le déficient auditif a au départ une voix normale sur le plan de la tonalité mais pas de la mélodie* »²². Les caractéristiques de la voix chez l'enfant sourd sont analysables sur le plan de l'intensité, de la hauteur, de l'intonation, de la respiration et de l'accent.

En ce qui concerne l'intensité tout d'abord, l'enfant sourd peut présenter une voix à peine audible ou à l'inverse, une voix très forte, notamment chez le très jeune enfant chez qui la surdité n'aurait pas encore été diagnostiquée. L'intensité de chaque phonème s'avère trop uniforme, les transitions phonémiques absentes et les consonnes trop appuyées. De manière générale, l'enfant déficient auditif présente donc des difficultés d'ajustement de l'intensité, qu'elle soit trop forte ou trop faible.

Sur le plan de la hauteur, la voix de l'enfant sourd pourra être trop aigüe et présenter un timbre nasonné, dans la mesure où la nasalisation permet un meilleur ressenti kinesthésique du geste vocal. De plus, les voyelles ne sont pas suffisamment distinguées : c'est ainsi que l'on retrouvera chez les enfants déficients auditifs des confusions [y]/[u] ou [i]/[e].

²² LAFON Jean-Claude, cité par DUMONT Annie, 1995, *L'orthophoniste et l'enfant sourd*, 2^{ème} éd.

L'intonation quant à elle se révélera assez plate, le rythme sera fréquemment perturbé, « haché », et des remontées intonatives en fin de phrase seront souvent notables. Le débit sera ralenti et identique, sans adaptation à la situation d'énonciation. Les pauses, mal gérées, seront très souvent mal placées et sans aucun rapport avec le sens de ce qui est exprimé. De plus, les syllabes auront fréquemment une durée plus longue et équivalente, entraînant alors une certaine monotonie. Enfin, l'espace tonal sera restreint : les fréquences extrêmes, très graves ou très aigües, se révéleront peu nombreuses, aboutissant ainsi à une voix monocorde.

L'analyse des phénomènes respiratoires au cours de la phonation révèle l'irrégularité et l'absence de coordination de la respiration avec l'intention de parole. La phonation pourra se faire sur l'inspiration, témoignant alors d'un phénomène de respiration inversée, et l'absence de projection vocale sera également à noter.

Enfin, le recueil du ressenti d'auditeurs d'enfants déficients auditifs révèle une impression de « pseudo-accent étranger » dans la mesure où la surdité entraîne certaines modifications vocales et articulatoires susceptibles de dénaturer l'aspect de la voix.

8. Lexique

De même que dans la majorité des domaines constitutifs du langage, l'acquisition du vocabulaire par l'enfant sourd se fait avec un retard plus ou moins marqué et ne se déroule jamais spontanément. L'accès au lexique dépend d'une pluralité de facteurs : tout d'abord les aptitudes propres à l'enfant, mais aussi ses conditions de vie et de relation avec son entourage, son éducation, son milieu... Chez l'enfant déficient auditif, l'insuffisance lexicale se remarque au niveau du nombre de mots mais aussi en ce qui concerne leur spécificité. Chez l'enfant entendant, un mot doit être rencontré entre sept et huit fois pour être fixé dans le lexique interne. Chez l'enfant qui n'entend pas, ce processus est donc considérablement retardé : on parle généralement d'un décalage temporel de deux ans, l'apparition du premier mot se faisant à un âge très variable selon les enfants. Chez le sourd, chaque mot de la langue doit faire l'objet d'un apprentissage explicite, plus ou moins conscient. Enfin, il est intéressant de noter que la corrélation entre le degré de perte auditive et l'apparition des premiers mots ou l'accroissement du stock lexical n'est pas systématique : elle dépend de la situation propre à chaque enfant.

Selon les études de Susan GREGORY et Kay MOGFORD (1981), de manière globale, la pauvreté du vocabulaire s'illustre en expression par le retard d'acquisition d'une part, et par les déviations qualitatives d'autre part. En effet, chez l'entendant, la courbe d'évolution se fait sous forme de « paliers », témoignant de périodes d'explosion lexicale alternant avec des phases de stagnation. Chez l'enfant sourd en revanche, la courbe de croissance du vocabulaire se fait de manière linéaire, témoignant de l'enseignement régulier du langage mis en place par l'adulte et de l'absence d'explosion lexicale.

Les difficultés spécifiques aux enfants sourds se situent particulièrement au niveau de l'accès au vocabulaire abstrait, qui ne peut être relié à un objet ou une situation existants. L'enfant sourd éprouve en outre des difficultés dans la catégorisation, le vocabulaire logico-mathématique, les marqueurs temporels ou les mots fonctionnels. On retrouve également une mauvaise organisation du lexique ainsi que l'utilisation fréquente de mots-valises ou de co-hyponymes témoignant de la faiblesse du stock lexical. Le vocabulaire

est globalement moins étendu et mal catégorisé, avec des difficultés spécifiques en ce qui concerne les mots abstraits et polysémiques.

9. Morphosyntaxe

Chez l'enfant entendant, l'acquisition de la majeure partie du système morphosyntaxique est terminée avant l'âge de six ans. L'utilisation des règles syntaxiques et grammaticales est en effet permise par imprégnation du langage, bien avant la prise de conscience réelle de l'existence de ces règles.

L'enfant sourd en revanche, présente d'importantes lacunes dans ce domaine : en effet, chez les adultes ou adolescents en fin de scolarité, 90% des erreurs sont d'ordre morphosyntaxique. Les difficultés apparaissent dans la mesure où l'acquisition du langage est progressive, le milieu linguistique appauvri et la réception du langage laborieuse. Les structures syntaxiques et grammaticales doivent donc faire l'objet d'un apprentissage méthodique, en extrayant la règle à partir d'exemples de la vie courante, de contenus différents mais impliquant la même notion.

Les difficultés morphosyntaxiques s'expliquent également par le fait que les enfants sourds, comme nous l'avons vu plus haut, éprouvent des difficultés concernant les concepts abstraits. Or, la morphosyntaxe fait très peu référence aux notions concrètes et concerne les aspects formels du langage. De plus, elle est constituée de mots brefs qui se révèlent par conséquent difficilement perceptibles et analysables dans le flux de la parole par lecture labiale.

Les erreurs observées seront principalement l'absence d'articles, de prépositions, de conjonctions, une mauvaise utilisation de l'article défini et indéfini ainsi que des erreurs de cohérence des temps verbaux. De plus, les enfants sourds utiliseront fréquemment des phrases plus longues puisqu'ils seront dans l'obligation d'utiliser une périphrase pour désigner un concept lexical qu'ils ne possèdent pas. Selon FUSEFELD²³, les productions des enfants sourds comporteront des erreurs dans l'ordre des mots, un usage inadéquat des formes verbales et des accords sujet-verbe. Les études de SIMMONS²⁴ révèlent quant à elles un grand usage des phrases toutes faites, une présence très restreinte d'adjectifs, d'auxiliaires et de conjonctions, ainsi que des constructions syntaxiques peu variées. MYKLEBUST²⁵ parle enfin de l'utilisation de phrases simples et répétitives, d'une absence de prépositions, d'une tendance à produire beaucoup de noms ainsi que d'une acquisition retardée et plus laborieuse des pronoms, des adjectifs, des adverbes et des conjonctions. Cette utilisation inadéquate de la morphosyntaxe persistera longtemps, y compris chez les sourds ayant suivi un cursus scolaire supérieur ou universitaire.

²³ FUSEFELD, cité par LEPOT-FROMENT Christiane, CLEREBAUT Nadine, 1996, *L'enfant sourd : communication et langage*.

²⁴ SIMMONS, *ibid.*

²⁵ MYKLEBUST, *ibid.*

❖ Troubles orthophoniques observables

Au niveau orthophonique, quatre principaux retards sont descriptibles chez l'enfant sourd. Il présente tout d'abord un retard de parole, qui se révèle cependant différent de celui classiquement défini en orthophonie. Il désigne en effet le délai supplémentaire nécessaire à l'acquisition de chaque phonème en articulation et au contrôle de la voix. Ce retard s'explique par des aptitudes perceptives, motrices et évocatrices défaillantes. Les difficultés perceptives donneront lieu à des erreurs telles que des confusions phonémiques ou des suppressions de finales. Les lacunes concernant la motricité impliqueront une mauvaise coordination des mouvements tandis que les déficiences évocatrices engendreront des troubles d'évocation du mouvement à exécuter.

En outre, l'enfant sourd présente un retard de vocabulaire, qui reste pauvre, et dont le décalage temporel ne sera compensé que très tard.

Le retard de langage constitue également l'un des principaux troubles observés chez l'enfant déficient auditif. Il s'agit d'un décalage dans la construction de la langue, qui aboutira à un agrammatisme en compréhension aussi bien qu'en expression, à des difficultés d'utilisation des mots-outils ou encore de la syntaxe.

Enfin, l'enfant sourd présente indéniablement un retard affectant la fonction du langage, c'est-à-dire une altération de l'utilisation de cet instrument de communication.

10. Langage écrit

Le processus normal d'acquisition de la lecture s'effectue en trois phases bien distinctes. Tout d'abord, lors de la phase logographique, l'enfant reconnaît visuellement les mots, de la même manière qu'une image. Par la suite apparaît l'étape phonologique, qui consiste en l'apprentissage des graphèmes et des règles de correspondance graphie/phonie. Enfin, la phase orthographique permet à l'enfant de ne plus déchiffrer les mots fréquents segment par segment. L'acquisition de lecture nécessite un prérequis indispensable : la conscience phonologique. Il s'agit de la capacité à concevoir la parole comme une suite formée de phonèmes, à discriminer les différentes composantes de la parole et à manipuler intentionnellement les unités phonologiques. Elle permet le dénombrement, l'ajout ou la suppression de phonèmes.

La lecture présente, dans le cas des enfants sourds, un avantage indéniable : elle permet en effet d'améliorer le langage oral dans la mesure où la trace écrite se révèle souvent plus prégnante que la trace orale. L'écriture donnerait en effet à la parole une forme permanente : les mots deviennent alors durables, et non plus une trace auditive éphémère. Il est donc souvent recommandé de l'enseigner de manière précoce à ces enfants dans la mesure où le passage à l'écrit permettrait de consolider le langage oral et perfectionnerait l'articulation. De plus, le langage écrit permet la mise en œuvre de la communication en évinçant les difficultés liées au langage oral : il peut donc constituer dans certains cas un intéressant moyen de substitution.

Chez l'enfant sourd, les représentations phonologiques sont utilisées bien avant l'âge d'apprentissage de la lecture et acquises par l'aide de la lecture labiale, de la Dynamique Naturelle de la Parole ou encore du Langage Parlé Complété. Certains enfants sont donc

imprégnés de cette notion depuis leur plus jeune âge et peuvent par conséquent constituer de meilleurs apprentis lecteurs. En effet, leurs capacités métaphonologiques, à l'œuvre depuis de nombreuses années, peuvent être supérieures à celles des enfants entendants qui les découvrent. La difficulté essentielle chez ces enfants est donc principalement d'ordre linguistique. En effet, les lacunes s'observent au niveau du vocabulaire, de l'accès au sens, et non pas sur le plan du déchiffrement : « *les sourds sont de mauvais lecteurs parce qu'ils connaissent mal la langue qu'ils doivent apprendre à lire* »²⁶.

La compréhension écrite quant à elle est équivalente à celle de l'oral. Le comportement le plus fréquemment observé chez ces enfants est en effet un fonctionnement au mot-clé ignorant la structure syntaxique de la phrase. : la stratégie la plus fréquente est la recherche du sens global du texte. Les mots grammaticaux seront ainsi fréquemment ignorés en raison de l'absence d'association individuelle à une signification. Les déficits concerneront donc principalement la compréhension des phrases et des textes.

La stratégie la plus fréquemment utilisée chez les enfants déficients auditifs sur le plan de la lecture se déroule en six étapes principales :

- Isolement de la phrase par recherche de ses bornes, c'est-à-dire du point.
- Déchiffrement.
- Recherche des noyaux sémantiques stables permettant la mise en place d'une représentation imagée. De cette manière, le radical, porteur de sens, sera souvent pris en compte, tandis que le suffixe sera délaissé.
- Reconstitution de l'énoncé par réorganisation des noyaux sémantiques.
- Vérification de la cohérence sémantique de la phrase.
- Décision sur le sens de la phrase.

De manière générale, les enfants sourds présentent une difficulté à se plier aux règles syntaxiques de la langue écrite ainsi qu'à la comprendre. On remarquera notamment une absence fréquente de la notion d'ordre : les mots de la langue seront ainsi difficilement combinés entre eux de manière correcte.

Sur le plan de la transcription enfin, l'orthographe est d'autant mieux retenue qu'elle dérive de la phonologie. Les mots phonétiquement réguliers en sont par conséquent mieux réussis. En revanche, les règles orthographiques ne dépendant pas de la phonologie telles que les doublements de consonnes se révèlent plus difficiles d'accès dans la mesure où elles ne font pas l'objet d'un enseignement explicite. Les lacunes observées se situeront donc globalement au niveau de la production des mots, des phrases et des textes.

²⁶ FURTH (1966), CONRAD (1979), ALEGRIA et LEYBAERT (1986), cités par DUMONT Annie, 1995, *L'orthophoniste et l'enfant sourd*, 2^{ème} éd.

III. La prise en charge orthophonique

La prise en charge orthophonique chez l'enfant déficient auditif s'avère indispensable et se doit d'être mise en place le plus rapidement possible après l'annonce du diagnostic de surdité. Ce besoin particulièrement précoce s'explique en partie par l'évolution des phénomènes de plasticité cérébrale. Tout d'abord, la plasticité développementale, liée au développement neuronal, est très importante dans les premières années de la vie puis décline avec l'évolution de l'enfant pour atteindre un fonctionnement adulte. Il existe par conséquent une période dite « sensible » pour le développement du langage durant laquelle l'enfant doit être exposé à la parole, justifiant ainsi la nécessité précoce d'une prise en charge orthophonique. De plus, la plasticité compensatoire, se développant à l'apparition d'un déficit sensoriel, modifie l'activité métabolique corticale. Ainsi, les aires cérébrales spécifiques d'une fonction dont les entrées sensorielles sont déficientes deviennent réceptives à des stimuli de modalités sensorielles différentes. L'organisation cérébrale ainsi modifiée peut l'être parfois de manière irréversible, d'où l'importance de l'instauration rapide d'une audition fonctionnelle et donc d'une réhabilitation prothétique précoce associée à une rééducation orthophonique.

Le rôle de l'orthophoniste dans la prise en charge de l'enfant déficient auditif est donc central et se joue sur le plan de l'accompagnement parental et du développement de l'appétence à la communication. La participation des parents est alors indispensable, d'autant plus que cette prise en charge se déroule sur plusieurs années, tout au long de la scolarité de l'enfant.

1. Education auditive

L'éducation auditive constitue une des principales composantes de la prise en charge de l'enfant sourd. En effet, la mise en place des prothèses auditives seule ne suffit pas : une éducation auditive est indispensable pour qu'elles soient utilisées de manière optimale. Ce travail est toujours nécessaire puisqu'il faut apprendre à décoder les informations transmises par les appareils. Ainsi, pour un très jeune enfant sourd, entendre avec des prothèses équivaut à recevoir des signaux auditifs qui n'ont pas forcément de sens.

Cette éducation auditive consiste à sensibiliser l'enfant au monde sonore, à optimiser sa perception dans le champ auditif de manière à mieux comprendre la parole. L'objectif sera de déclencher un intérêt pour le monde sonore de manière à investir l'audition. Il est indispensable de commencer le plus tôt possible, c'est-à-dire en général aux alentours de six mois, lorsqu'est posé le diagnostic. Ce travail d'éducation auditive se fait avec les prothèses et peut s'exercer à tous les moments de la journée. Il est indispensable que les stimulations soient très nombreuses et se réalisent pendant sur une période très étendue.

Les parents joueront également un grand rôle durant cette période. Le travail de guidance parentale représentera donc pour l'orthophoniste une part non négligeable de la prise en charge. La participation active des parents sera d'autant plus importante qu'ils auront pour rôle d'exercer l'enfant à l'écoute de son environnement. Il sera donc indispensable de les amener à modifier leur comportement de manière à le rendre le plus adapté à la situation de leur enfant et le plus propice à une évolution positive.

Quatre principales étapes peuvent être distinguées dans ce travail d'éducation auditive :

- ❖ **Perception ou détection** : au cours de cette étape, un travail particulier sera fourni en ce qui concerne la découverte des sons, la différenciation son/silence ainsi que l'orientation face à l'émission d'un bruit.
- ❖ **Discrimination ou différenciation** : cette étape implique la mémoire dans la mesure où la reconnaissance du stimulus auditif se fait par comparaison avec les représentations auditives internes déjà en mémoire. Nous travaillerons ici tous les paramètres acoustiques des sons (intensité, hauteur, durée, rythme) ainsi que leur longueur.
- ❖ **Reconnaissance** : cette étape consiste à savoir si le son perçu est de la parole, de la musique...
- ❖ **Identification ou compréhension** : il s'agira de permettre l'identification des sons et de mener une éducation auditive linguistique visant à distinguer les sons de la langue.

2. Lecture labiale

La lecture labiale, indispensable à l'enfant sourd, n'est pas une capacité innée. Nous nous attacherons donc à l'exercer en séance afin de fournir à l'enfant le maximum d'indices sur la chaîne orale parlée. Il faudra pour cela surmonter les obstacles liés au message en lui-même, mais aussi au locuteur, à l'environnement et au labiolecteur. Les efforts des entendants voulant « bien faire » pourront également se révéler gênants en raison de la sur-articulation générant une incompréhension chez le labiolecteur. La qualité de la lecture labiale implique une très bonne connaissance de la langue, l'habitude de faire un choix entre les différents phonèmes pouvant être reconnus sur les lèvres ainsi que la capacité à trouver la signification du message à partir des bribes perçues. L'entraînement sera également un facteur déterminant des progrès effectués dans ce domaine.

Plusieurs points-clé dans cette prise en charge seront à respecter. Tout d'abord, il faudra faire accepter au patient les conséquences de sa surdité. Il sera également nécessaire de préparer l'enfant à vivre des situations de communication difficiles et de lui donner les moyens d'y remédier. Ainsi, nous lui conseillerons souvent d'annoncer sa surdité ainsi que les moyens pour ses interlocuteurs d'être plus intelligible, mais aussi d'accepter l'aide extérieure ainsi que les approximations en ce qui concerne la compréhension.

En outre, il sera indispensable de mener un travail d'accompagnement auprès des membres de la famille afin de leur expliquer les moyens de faciliter la lecture labiale chez leur enfant : éclairage, posture, positionnement...

3. Voix

Dans le cadre de la rééducation vocale chez l'enfant déficient auditif, nous organiserons un travail préalable de jeux de souffle ainsi que de motricité bucco-linguo-faciale, indispensable à la qualité de la voix. Nous devons maintenir et enrichir la voix, travailler le timbre, l'intensité ainsi que la mélodie.

L'objectif premier sera de faire « exister » la voix dans les interactions avec l'enfant. Nous pourrions pour cela faire ressentir à l'enfant les vibrations laryngées accompagnant toute production vocale de manière à susciter un intérêt pour ce domaine et à obtenir des émissions spontanées de l'enfant par mimétisme. Il faudra également relever et imiter la moindre sonorisation et ainsi signifier à l'enfant que ses productions sont susceptibles de provoquer des réactions dans son entourage.

Il sera en outre indispensable de maintenir et d'enrichir ces productions en valorisant les vocalisations de manière à ce que l'enfant comprenne que ses intonations sont porteuses de sens. Nous développerons aussi les routines expressives telles que « bonjour », « merci »... Nous repousserons à plus tard les corrections phonologiques pour valoriser la production en elle-même, même incorrecte. Ainsi, nous féliciterons l'enfant pour sa production et la reformulerons sans jamais exiger de répétition de sa part. En outre, nous réaliserons un travail particulier concernant le souffle : souffler sur des bougies, des balles de ping-pong, des plumes, dans des instruments... Enfin, nous utiliserons toutes les sensations corporelles susceptibles de faire ressentir de manière plus intense les vibrations vocales.

Dans ce travail, nous nous aiderons également de méthodes spécifiques telles que la Dynamique Naturelle de la Parole, que nous développerons plus loin. Grâce à cette méthode ancrée dans le corps où chaque consonne est associée à un mouvement et chaque voyelle à une couleur et une direction, nous pourrions réaliser de petites « chorégraphies phonétiques » ou encore des traces syllabiques.

Enfin, le travail spécifique du timbre fera partie intégrante de ce travail autour de la voix. Chez l'enfant sourd, le timbre est altéré en raison de la sur-articulation souvent observée. Ces schèmes articulatoires, trop rigides, ne peuvent donc être en adéquation avec la souplesse exigée par un geste vocal confortable. Il sera donc nécessaire de faire découvrir à ces enfants les résonateurs en utilisant les entrées tactiles permettant la perception des vibrations vocales. Ainsi, nous leur ferons ressentir les vibrations des ailes du nez, de la lèvre inférieure ou du larynx lors de nos émissions vocales. Enfin, dans le but d'obtenir un timbre clair, nous proposerons des exercices simples tels que la tenue du [a], puis du [o]. Nous travaillerons en priorité les voyelles d'une même ligne du triangle vocalique, puis aborderons des oppositions de ce triangle pour enfin se diriger vers des distinctions de plus en plus fines.

4. Articulation

L'articulation sera également un élément primordial à travailler, dans la mesure où elle permettra à l'enfant de se faire mieux comprendre de son entourage. Il faudra pour cela renforcer la structure articulatoire de manière à la rendre plus prégnante. De nombreux moyens d'aide pourront être utilisés : les moyens corporels, visuels et auditifs.

- **Moyens corporels**

- **Le souffle** : nous entraînerons le souffle par le biais d'exercices simples tels que souffler sur des bougies, des balles de ping-pong, des plumes, faire des bulles de savon... De manière plus centrée sur l'articulation, nous ferons par la suite ressentir à l'enfant les sensations de souffle lors de la production de phonèmes. Ainsi, lors de la production du [ʃ], le souffle produit sera chaud, tandis que celui induit lors de l'émission du [s] sera froid.
- **Les sensations de vibration** : nous les ferons percevoir à l'enfant lors de l'émission de phonèmes, en particulier au niveau du larynx lors de la production de voyelles et de consonnes sonores, de la poitrine, du menton ou encore des ailes du nez lors de l'émission de phonèmes nasalisés.
- **Les sensations de déplacement de langue** : il sera indispensable de les faire ressentir lors de la production des différents phonèmes afin de mémoriser le schéma articulatoire nécessaire à leur émission.
- **Les guide-langue** : leur utilisation peut se révéler très efficace pour créer artificiellement la position articulatoire correcte. L'enfant l'ayant ressentie par lui-même pourra alors la reproduire plus aisément.
- **Le rythme et l'intonation**
- **Les gestes Borel-Maisonny** : ils feront l'objet d'explications plus précises plus loin dans ce travail.
- **La Dynamique Naturelle de la Parole (DNP)** : cette méthode sera également développée ultérieurement.

- **Moyens visuels**

- **La lecture labiale**
- **L'orthophoniste-miroir** : chez l'enfant sourd, la prise de conscience de la position correcte des organes phonateurs au cours de l'articulation se fait par le corps de l'autre. C'est donc à travers l'observation de l'orthophoniste que l'enfant pourra par la suite s'approprier les mouvements phonatoires adéquats.
- **Le miroir** : il s'avèrera utile pour permettre le contrôle de la parole chez l'enfant. C'est donc en s'observant qu'il parviendra à maîtriser ses productions de manière à les améliorer. Il sera également utilisé comme un miroir de Glatzel pour visualiser et prendre conscience du phénomène de nasalisation en le positionnant sous le nez lors de l'émission de phonèmes nasaux.
- **L'écriture phonétique** : le support écrit pourra permettre à certains enfants de contrôler au mieux leur production orale. En effet, la déficience auditive entraîne des difficultés de perception de la parole que la lecture labiale ne parvient pas toujours à pallier. Le support écrit permettra ainsi de clarifier la perception de la parole et ainsi la propre production orale de l'enfant.
- **Le schéma des mouvements labiaux sur une phrase entière** : nous pourrions ainsi présenter à l'enfant une suite de dessins représentant les positions labiales nécessaires à la production d'une phrase qu'il devra alors identifier.

- **Les mots écrits**
 - **Les logiciels spécialisés** : ils permettent la visualisation de la bonne production orale dans un contexte ludique. Ainsi, certains logiciels proposeront, à l'aide d'un micro, d'analyser la production orale de l'enfant et d'y associer des modifications de personnages amusants à l'écran. Dans certains exercices par exemple, le nez des personnages augmente de volume lorsque certains paramètres vocaux de l'enfant (intensité ou hauteur) se modifient. Ainsi, la bonne production orale sera valorisée et encouragée par la perception visuelle d'éléments ludiques.
- **Moyens auditifs** : il s'agira ici d'exploiter au mieux l'audition résiduelle de l'enfant ainsi que le gain prothétique apporté par les appareils auditifs ou l'implant cochléaire. L'éducation auditive sera pour cela indispensable.

Le travail autour de l'articulation suivra une certaine progression suivant l'âge de l'enfant. Ainsi, avant trois ans, nous proposerons beaucoup de jeux vocaux tels que les productions orales accompagnant les jeux de voiture, les berceuses... De trois ans à cinq ou six ans, nous tenterons de clarifier le lexique de l'enfant ainsi que sa syntaxe et son articulation. De cinq-six ans à huit-neuf ans s'opèrera la construction du système linguistique. L'acquisition de la lecture en particulier pourra constituer une aide sur le plan de l'articulation. Plus tard, notre rôle sera de maintenir les acquis ainsi que de travailler les difficultés spécifiques à chaque enfant.

❖ **La Dynamique Naturelle de la Parole (DNP)**

La Dynamique Naturelle de la Parole (DNP) est une méthode fondée par Madeleine DUNOYER DE SEGONZAC se basant sur le principe que « *la parole s'ancre dans le corps* » et qu'il est nécessaire de solliciter la sensorialité globale afin de retrouver les mouvements permettant la parole. Elle s'inspire de la méthode Verbo-Tonale de Petar GUBERINA, de l'anthropologie du geste de Marcel JOUSSE et de la méthode de Ginette MARTENOT. Il s'agit d'une méthode créée au départ pour les enfants sourds et dont l'utilisation est aujourd'hui étendue à la majorité des troubles de la parole.

Dans la DNP, chaque voyelle correspond à une couleur et une direction, tandis qu'à chaque consonne est associé un mouvement particulier. Les voyelles nasales sont représentées par la couleur de la voyelle orale correspondante, une touche de noir étant ajoutée, symbolisant la nasalisation. Les voyelles figurent toutes sur le « soleil des voyelles », les couleurs étant assignées de manière aléatoire à chacune d'entre elles. La direction est quant à elle attribuée, lorsque cela est possible, en fonction des caractéristiques articulatoires de la voyelle. Ainsi, le [i] étant aigü sera représenté par un mouvement dont la direction est verticale vers le haut. L'énonciation de mots est ainsi couplée à un geste correspondant, qui pourra par la suite être déposé sur papier à l'aide de peinture, donnant alors lieu à une trace.

5. Intelligibilité

La prise en charge orthophonique devra également s'axer autour de l'amélioration de l'intelligibilité. L'objectif sera d'amener le patient à acquérir une parole fluide, claire et intelligible qui permette l'expression de sa pensée. Il faudra l'aider à se socialiser et à accepter la règle commune d'intelligibilité de manière à obtenir la meilleure communication possible. Nous exercerons par conséquent des ajustements de ses émissions et tenterons de les enrichir.

L'intelligibilité est intimement liée aux phénomènes de souffle et d'articulation. Il faudra par conséquent amener l'enfant à accepter l'idée qu'il peut créer des vibrations, même s'il n'est pas en mesure de les percevoir auditivement, et donc de produire du sens. Au fil du temps, les productions de l'enfant gagneront en stabilité, permettant ainsi la relation entre l'articulation et le sens : les productions deviendront alors intelligibles. Selon les nécessités, le travail pourra s'orienter spécifiquement vers l'articulation.

Une progression en fonction de l'âge sera à respecter : entre trois et six ans, nous nous attacherons à l'acquisition des praxies et de la représentation phonologique. A partir de six ans ensuite, nous tenterons d'améliorer l'intelligibilité en s'appuyant notamment sur le support écrit permis par l'acquisition de la lecture.

Le travail indispensable de la conscience phonologique s'exercera aux niveaux syllabique et phonémique. La conscience syllabique pourra être entraînée par des jeux de catégorisation de cartes selon une syllabe ou encore par le dénombrement de syllabes en tapant dans les mains. La conscience phonémique, plus fine, s'exercera en séance par des exercices de rimes, des jeux de « familles de sons » ou encore des catégorisations d'images à partir d'un phonème.

L'intelligibilité se construit essentiellement à partir de situations routinières. C'est pour cette raison qu'il sera indispensable d'exercer les situations de conversation. Il faudra pour cela expliciter les règles conversationnelles implicites qui, nous l'avons déjà vu, ne sont pas à la portée des enfants sourds, d'autant plus qu'ils sont souvent rejetés des situations de communication. Pour exercer la conversation, nous pourrions tout d'abord faire choisir à l'enfant le sujet de l'échange de manière à ce qu'il soit porteur d'intérêt pour lui. Nous devons prêter attention à ce qui est dit et non pas à comment il le dit, c'est-à-dire au contenu sans tenir compte de la forme. Nous encouragerons ainsi les enfants à raconter des histoires, à exprimer ce qu'ils font, ressentent ou pensent. Nous garderons toujours à l'esprit la nécessité de parler clairement et de manière positive. Avec les enfants jeunes, nous utiliserons les jouets, les albums photo, les dessins, la pâte à modeler et tout support susceptible de générer une conversation. Pour les enfants plus âgés, nous créerons des situations d'interview, utiliserons des jeux de cartes, des jeux de « faire semblant » en verbalisant autour de ces activités de manière à exercer et maintenir la conversation. Enfin, dans les séances avec les adolescents, nous continuerons d'utiliser les jeux de cartes et mettrons en pratique des situations de la vie quotidienne telles que faire les magasins ou visiter des musées. Nous aborderons également des thèmes plus complexes avec ces enfants puisque leur âge leur permet. Ainsi, nous discuterons de l'actualité ou de l'histoire de la famille, toujours dans le but d'exercer les situations conversationnelles. Il sera toujours nécessaire de détecter les ruptures de communication, repérables par un sourire figé, des réponses positives à tout ce qui évoqué ou encore des

questions révélant l'incompréhension de l'enfant face à ce qui est exprimé. Ces repérages seront indispensables de manière à mettre en place le plus rapidement possible des stratégies de réparation : nous pourrons pour cela reformuler, donner un mot-clé, simplifier les énoncés en proposant moins de mots ou des mots plus fréquents, ou encore préciser notre pensée en répétant le mot le plus signifiant.

6. Enrichissement du lexique

Les difficultés lexicales rencontrées chez l'enfant sourd concernent tout d'abord la réduction des unités mais également l'imprécision des représentations. L'objectif sera donc de lui faire mémoriser les représentations précises et bien définies des mots.

De dix-huit mois à deux ans, nous utiliserons fréquemment le cahier de vie de manière à enrichir le lexique d'éléments utiles et fréquents. Ce support se crée avec la famille à partir de photos, de dessins et d'inscription d'événements marquants... La consultation de l'album peut alors devenir un rituel de début de séance et permet de rencontrer les mots dans différents contextes de manière à ce qu'ils ne soient pas figés dans une seule utilisation. Il permet ainsi la constitution du lexique mais aussi le début des jeux de questions/réponses : ainsi, devant les photographies, nous pourrons demander « qui-est-ce ? », « qu'est-ce qu'il fait ? »... Le but sera donc d'enrichir le vocabulaire mais aussi d'aborder la catégorisation. En outre, les jeux de cartes pourront être utilisés, permettant ainsi le travail spécifique de l'identification et de la catégorisation.

A l'âge de trois ou quatre ans, nous ferons manipuler les cartes à l'enfant, les distribuerons par exemple en verbalisant « pour toi, pour moi... ». Ainsi, l'apparition des pronoms sera favorisée dans un contexte réel. Nous évoquerons le contenu des cartes et tenterons de faire des liens en catégorisant par exemple tous les objets qui roulent...

A partir de cinq ans, nous poursuivrons le travail de catégorisation par les exercices de recherche d'intrus au sein de thèmes familiers ou par le jeu du « Qui est-ce ? ». Nous pourrons aussi proposer des items dont l'enfant ignore encore le nom, de manière à ce que l'évocation de la carte permette la découverte du mot.

A partir de neuf ans enfin, nous exercerons le travail de catégorisation de manière plus complexe. Nous pourrons ainsi travailler sur les séries et présenter un autre élément pouvant y appartenir, ou encore demander le nom de la famille travaillée. Nous proposerons également des jeux de devinettes ou des exercices consistant à donner le plus de caractéristiques sur un mot. Les activités de recherche d'intrus se feront plus complexes, l'enfant pouvant alors être amené à détecter un animal sauvage parmi des animaux familiers.

L'essentiel sera en conclusion de fournir les mots dans le contexte qui en permet l'évocation. Ainsi, nous nommerons le verre dans la situation où l'enfant a soif. Nous nous appuierons sur tout ce qui pourra aider à la compréhension du sens des mots : jouets, images, dessin... Puis, de proche en proche, nous en introduirons de plus en plus. L'enfant fixera d'abord en mémoire les paires oppositionnelles telles que grand/petit, puis, au fur et à mesure, prendra connaissance de toutes les longueurs possibles entre ces deux extrêmes. Nous l'habituerons à ne pas enfermer un mot dans un usage unique et le ferons pour cela apparaître dans de multiples situations de manière à ne pas figer sa

pensée. Nous introduirons également les différentes formes sous lesquelles les mots peuvent apparaître et aborderons ainsi les variations morphologiques de genre et de nombre, les marques de temps, créant ainsi une ébauche de morphosyntaxe.

7. Langage écrit

L'objectif orthophonique sera de permettre à l'enfant d'accéder, par l'écrit, au monde du savoir. L'intérêt pour l'orthophoniste se situe dans l'absence d'impératifs pour réaliser ce travail : nous n'avons en effet pas de temps ni de méthode imposés pour atteindre cet objectif. Notre but sera l'ancrage de l'acte-lecture au sein du projet individuel de l'enfant de manière à assouvir un besoin ou un désir. L'approche par le cahier de vie permet la fixation de l'acte de lire au sein des activités d'appropriation du langage par l'enfant. L'évolution dans ce domaine ne saurait être linéaire : en effet, le code écrit doit se développer alors même que le code linguistique est souvent mal maîtrisé. La première étape dans ce travail sera de démontrer à l'enfant que le graphisme est un biais de marquage et de communication. Il faudra proposer le langage écrit sous toutes les formes à notre disposition : journaux, bandes dessinées, récits... D'autre part, les difficultés de compréhension chez les enfants déficients auditifs sont liées à leur stratégie de fonctionnement au mot-clé qui, utilisée en premier lieu à l'oral, se transpose sur le versant écrit. Or, ce mécanisme ne peut être valide dans la mesure où tout le message est visible à l'écrit. Pour pallier ces difficultés de compréhension, nous devons donc favoriser tout ce qui pourra permettre la saisie intégrale du message écrit : nous utiliserons ainsi des textes simples. Nous veillerons enfin à faire comprendre à l'enfant que les mots prennent leur valeur sémantique selon le contexte dans lequel ils sont évoqués.

❖ Les gestes Borel-Maisonnny

Ils font partie d'une méthode d'apprentissage de la lecture créée par Suzanne BOREL-MAISONNY et destinée en premier lieu aux enfants présentant une dyslexie ou une dysorthographe. Il s'agit d'une approche exclusivement phonétique où les phonèmes sont représentés par des gestes symboliques facilitant la mémorisation des graphèmes. Ces gestes peuvent être classés en trois catégories et être représentatifs de la forme écrite, de l'image articulatoire ou bien de l'écoulement de l'air associés à la production du phonème-cible. L'utilisation de cette démarche a par la suite été étendue à de nombreux troubles du langage. Cette méthode s'utilise très fréquemment pour aider le jeune enfant sourd dans l'acquisition du code écrit et contribue également à la précision de l'articulation.

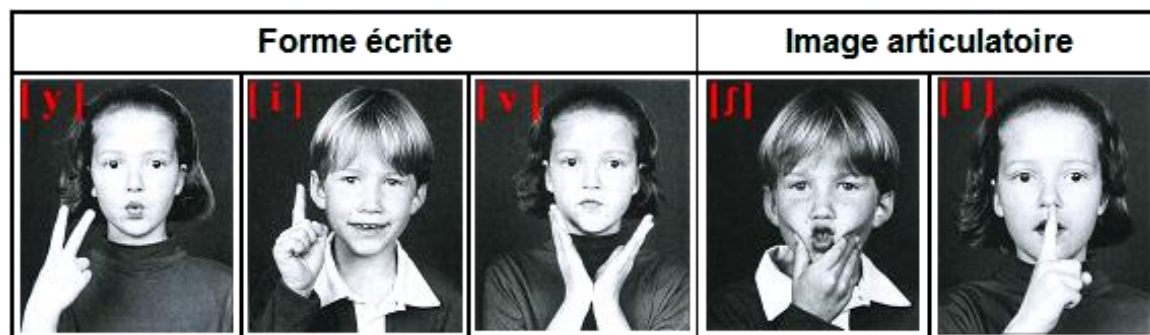


Figure 9: Les gestes Borel-Maisonnny

Chapitre IV

**LES STRUCTURES DE PRISE EN
CHARGE DE LA SURDITE**

I. Les différentes structures de prise en charge de la surdité

1. Instances administratives

1.1. La MDPH (Maison départementale des Personnes Handicapées)

La MDPH, structure administrative départementale créée par la loi de 2005, permet un accès unifié concernant le handicap. Elle assure notamment l'application des droits et l'attribution des prestations prévues pour les personnes handicapées. Elle a pour vocation de simplifier les démarches et constitue donc une sorte de « guichet unique » concernant le handicap. Elle assure huit fonctions principales :

- Information, accompagnement des familles et aide à la formulation d'un projet de vie.
- Mise en place et gestion de l'équipe de soins pluridisciplinaire autour de la personne handicapée.
- Supervision de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH).
- Réception et gestion des demandes de droits et de services, puis attribution des prestations de compensation destinées aux personnes handicapées.
- Gestion des procédures de conciliation par des individus qualifiés.
- Suivi et mise en place des décisions.
- Coordination avec les milieux sanitaire et médico-social par la désignation d'un référent concernant l'insertion professionnelle.
- Gestion des situations d'urgence par la mise en place d'un numéro de téléphone et la mise à disposition d'une équipe de veille pour les soins infirmiers.

La MDPH évalue par le biais d'une équipe pluridisciplinaire les besoins de compensation ainsi que le degré d'incapacité de la personne en tenant compte du projet de vie souhaité par celle-ci. Elle propose alors un plan de compensation adapté de manière individuelle.

Chaque MDPH est supervisée par le président du Conseil Général qui en nomme le directeur. Sa gestion administrative est assurée par une commission exécutive dont les membres sont désignés pour moitié par le président du Conseil Général. Y siègent également des représentants des associations de personnes handicapées à hauteur de 25% ainsi que des représentants de l'Etat et d'organismes locaux d'assurance maladie et d'allocations familiales.

1.2. La CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées)

La CDAPH est une commission instituée par la loi de 2005, placée sous tutelle de la MDPH et agissant suite à l'évaluation des besoins de compensation effectuée par l'équipe pluridisciplinaire. Elle assure par la suite la prise de décision concernant les prestations et l'orientation de la personne. Elle décide en effet de l'orientation de la personne

handicapée et de la nature des mesures à mettre en place pour assurer son insertion scolaire, professionnelle et sociale. Elle désigne en outre les établissements ou services répondant aux besoins spécifiques de l'enfant concerné sur le plan de la rééducation, de l'éducation et de l'accueil. Elle juge de l'état d'incapacité de la personne et permet donc l'attribution ou non de l'allocation destinée aux personnes handicapées ainsi que de la carte d'invalidité. Elle justifie ou non l'attribution de cette allocation en se référant aux besoins de compensation spécifiques à chaque patient. Sur le plan professionnel, elle permet, s'il est nécessaire, l'attribution du statut de travailleur handicapé et juge de l'accompagnement nécessaire des personnes handicapées âgées de plus de soixante ans accueillies dans les structures pour adultes.

Les décisions prises par cette commission sont dans tous les cas justifiées et révisées de manière périodique. Concernant l'orientation et plus particulièrement la désignation d'établissements spécialisés susceptibles d'accueillir la personne, la CDAPH est dans l'obligation de proposer plusieurs solutions adaptées. La personne handicapée (ou son représentant) est ensuite tenue de faire connaître sa préférence parmi les établissements proposés. La structure choisie ne peut par la suite mettre fin aux procédures d'accueil de la personne sans avis préalable de la CDAPH.

Les décisions sont prises au nom de la MDPH, doivent être motivées et restent valables pour une durée comprise entre un et cinq ans. Celles-ci peuvent être contestées par la personne handicapée ou par son représentant légal, nécessitant alors l'intervention d'une personne qualifiée dans le but de proposer des mesures de conciliation.

La CDAPH élit son président parmi ses membres pour une durée de deux ans. Elle comprend des représentants des personnes handicapées, du département, des services de l'Etat, des organismes de protection sociale, des syndicats, des associations de parents d'élèves mais aussi un membre du conseil départemental consultatif des personnes handicapées. Des procédures simplifiées peuvent être mises en œuvre dans un certain nombre de situations, notamment dans les cas où le handicap n'a pas évolué. La personne handicapée n'est alors pas entendue mais peut en revanche s'opposer aux décisions prises.

2. Centres d'information et de diagnostic

2.1. Le CIS (Centre d'Information sur la Surdit )

Les CIS sont des structures r gionales r alisant les actions d'information concernant la surdit . Il s'agit de services ayant pour vocation de r pondre aux questions ayant trait   l'audition, la surdit , la communication, l' ducation des enfants sourds, la vie des d ficients auditifs... Les centres r gionaux sont actuellement appel s   fermer et seront prochainement supplant s par un Centre National d'Information sur la Surdit .

2.2. Le CDOS (Centre de Diagnostic et d'Orientation de la Surdit )

Ces structures ont  t  ainsi caract ris es en 2005, lors de la mise en place d'un programme exp rimental du d pistage n onatal de la surdit . Elles permettent,   la suite d'un premier examen effectu  en maternit , de poser le diagnostic de surdit  et vise   l'organisation de la prise en charge. Les m decins ORL participent en grande partie   leur activit , se basant ainsi sur des structures r f rentes.

3. Structures d'accueil

3.1. Le CAMSP (Centre d'Action M dico-Sociale Pr coce)

Ces centres assurent le d pistage, le diagnostic, les bilans, la prise en charge de la surdit , la guidance parentale, l'int gration scolaire et l'orientation des enfants pris en charge. Ils sont souvent int gr s au sein de structures hospitali res et comportent une  quipe pluridisciplinaire compos e d'orthophonistes, de psychologues, d'assistantes sociales, d' ducateurs de jeunes enfants ou encore de pu ricultrices. Ces  quipes soignantes peuvent intervenir au sein m me des locaux de la structure ou au domicile des patients.

Il s'agit d'une structure m dicale ne n ecessitant pas l'aval de la MDPH pour b n ficier d'un suivi. L'enfant peut donc y  tre directement adress  par son m decin, l'h pital, la Protection Maternelle et Infantile, ou encore les services de sant  scolaire. L'avantage ind niable de ces  tablissements se situe dans la gestion des prises en charge, qui se font de mani re globale. Cette particularit  permet donc pour le personnel soignant un certain d tachement vis- -vis des d marches financi res habituellement inh rentes   ces actes de soin. Dans cette d marche, seul l'int r t propre des enfants et des familles est alors pris en compte. Les CAMSP, instaur s par la loi d'orientation du 30 juin 1975, sont essentiellement financ s par la S curit  Sociale et le Conseil G n ral. Ils sont plac s sous la responsabilit  d'un directeur, m decin, ou assist s d'un m decin psychiatre.

Le CAMSP accueille des enfants  g s de z ro   six ans pr sentant un handicap moteur, sensoriel ou mental. Il permet donc une intervention pr coce et a pour objectif de r pondre aux besoins de d veloppement sur les plans physique, cognitif, affectif, communicationnel ou social.   l'origine, le CAMSP se devait d' tre polyvalent : en effet, les demandes de sp cialisation de ces  tablissements ont au d part  t  rejet es. Actuellement, seule une petite partie de ces structures ont une activit  polyvalente, certaines  tant donc sp cialis es dans la prise en charge d'une pathologie particuli re. Il est  galement   noter l'absence regrettable d'un m decin phoniatre dans de nombreux CAMSP de France.

3.2. Le SAFEP (Service d'Accompagnement Familial et d'Education Pr coce)

Le SAFEP constitue, comme le CAMSP, une structure d'intervention pr coce. Cependant, par opposition au CAMSP, son action n'est pas ind pendante dans la mesure o  elle est rattach e   un  tablissement m dico-social. Le SAFEP a pour objectif de venir

en aide aux personnes en charge d'enfants âgés de zéro à trois ans, c'est-à-dire tout d'abord les parents, mais également les professionnels en contact avec l'enfant, notamment dans les cas où il fréquente une crèche, une halte-garderie, un jardin d'enfants... Ce service fait partie du secteur médico-social : un avis de la MDPH est par conséquent indispensable avant toute prise en charge.

3.3. Le SSEFS (Service de Soutien à l'Education Familiale et à la Scolarisation)

Le SSEFS constitue le relais éducatif du CAMSP et du SAFEP. Tout comme ce dernier, son activité est liée à une structure médico-sociale. Le SSEFS accueille les enfants à partir de trois ans, et en pratique au-delà de six ans. L'orientation doit privilégier, dans la mesure du possible, l'intégration en milieu scolaire ordinaire. Ainsi, pour les sourds profonds, cette orientation ne peut se dérouler sans l'intervention du SSEFS. L'action principale de cette structure se situe dans la mise en œuvre de tous les moyens possibles visant à l'intégration scolaire de l'enfant déficient auditif. Les SSEFS se situent donc dans la continuité des objectifs de la loi de 2005 visant la scolarisation des enfants et des adolescents en situation de handicap au sein d'établissements ordinaires de l'Education Nationale.

3.4. Le SESSAD (Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile)

Le SESSAD est une structure liée à un établissement médico-social assurant l'accompagnement éducatif, la guidance parentale et les soins à domicile pour les enfants en situation de handicap. Il réalise une intervention précoce et accueille les enfants de la naissance à l'âge de six ans. Il comporte une équipe pluridisciplinaire (éducative, médicale et paramédicale) dont l'intervention se fait dans les différents lieux fréquentés par l'enfant, c'est-à-dire à domicile, à la crèche ou à l'école. Ces établissements, financés par l'assurance maladie, sont également en liaison avec d'autres services tels que les secteurs infanto-juvéniles, la Protection Maternelle et Infantile ou les services hospitaliers. L'objectif de ces structures est d'aider au développement de l'enfant et de préparer son orientation. Elles constituent en outre le support des procédures d'intégration scolaire.

3.5. L'IES (Institut d'Education Sensorielle)

L'Institut d'Education Sensorielle est un établissement dispensant des soins et une éducation spécialisée aux enfants présentant une déficience sensorielle telle que la surdité ou la cécité. Un agrément dont l'attribution est décidée par la DDASS (Direction Départementale des Affaires Sanitaires Sociales) et la CPAM (Caisse Primaire d'Assurance Maladie) est indispensable. L'équipe d'intervention des IES comporte une part éducative composée d'enseignants de l'Education Nationale et d'éducateurs de l'éducation spécialisée. D'autre part, elle inclut des intervenants du domaine médical ou paramédical : orthophonistes, psychomotriciens, kinésithérapeutes, psychologues, médecins, infirmiers... Un partenariat avec les établissements ordinaires est souvent mis

en place de manière à y permettre la scolarisation des enfants par le biais de conventions d'intégration.

II. Les structures de prise en charge de la surdité des Alpes-Maritimes et du Var

1. IES Les Chanterelles

Le centre de surdité Les Chanterelles est un institut niçois lié à la Fondation Lénval accueillant des enfants sourds sévères à profonds ainsi que des enfants dysphasiques. Il assure la prise en charge pluridisciplinaire de ces enfants de leur naissance jusqu'à l'âge de douze ans, qu'ils présentent ou non des handicaps associés. Le centre de surdité Les Chanterelles dispose en effet de l'appellation de SEEDAHA (Section d'Education pour Enfants Déficlients Auditifs avec Handicaps Associés) lui permettant d'accueillir des enfants parfois lourdement handicapés.

La direction en est assurée par un médecin ORL-phonniateur, l'équipe soignante pluridisciplinaire comprenant quant à elle médecin ORL, audioprothésiste, orthophonistes, psychologues, psychomotriciens, éducatrices, professeurs CAPEJS (Certificat d'Aptitude au Professorat de l'Enseignement des Jeunes Sourds), codeuse LPC et auxiliaires de puériculture. Les apprentissages scolaires sont assurés par des enseignants spécialisés de l'Education Nationale. Une partie de l'équipe est par ailleurs dédiée au soutien de la scolarisation des enfants en milieu ordinaire.

La capacité d'accueil du centre Les Chanterelles est répartie selon trois sections principales :

- ❖ Huit places au sein du SAFEP, accueillant les enfants jusqu'à l'âge de trois ans, et assurant l'accompagnement parental ainsi que l'éducation précoce de ces enfants. Cette prise en charge intensive et adaptée associe des activités éducatives et thérapeutiques telles que l'orthophonie, la psychomotricité, l'audiologie ou l'audioprothèse, l'objectif étant d'éveiller l'enfant au monde sonore de manière à stimuler l'accès au langage.
- ❖ Trente-deux places au sein de la SEES (Section d'Enseignement et d'Education Spécialisés) : ce secteur prend en charge les enfants de trois à douze ans en les accueillant au sein de classes spécialisées de petit effectif, dès la maternelle. Le travail est alors axé sur l'acquisition du langage oral, la prise en charge thérapeutique et notamment orthophonique se poursuivant alors jusqu'à la fin du cycle primaire.
- ❖ Dix places au sein du SSEFS : il accueille les enfants de trois à douze ans ayant les capacités d'intégration en milieu ordinaire. Ces enfants sont alors scolarisés à l'école de Saint-Isidore, par convention avec l'établissement Les Chanterelles. La prise en charge orthophonique se poursuit alors généralement au rythme de deux à trois séances hebdomadaires. La scolarisation en milieu ordinaire commence en maternelle à temps plein ou à temps partiel et se poursuit à l'école primaire. Cette section bénéficie en outre de l'intervention de professionnels spécialisés tels que les codeurs LPC, les orthophonistes, les psychologues et les enseignants spécialisés.

Les techniques employées au sein de cette structure ont pour vocation d'aider l'enfant dans l'acquisition du langage oral et écrit. Elles sont par conséquent les plus variées possibles : lecture labiale, LPC, LSF, DNP, gestes Borel-Maisonny...

2. IES Clément Ader

L'IES Clément Ader est un centre spécialisé situé à Nice créé en 1985 par l'Association Départementale des Pupilles de l'Enseignement Public des Alpes-Maritimes. Il accueille des enfants déficients visuels et/ou auditifs âgés de six à vingt ans présentant fréquemment des handicaps associés. Il est en lien avec les Pupilles de l'Enseignement Public et répond également à l'appellation de SPFP (Section de Première Formation Professionnelle) dans la mesure où une aide à l'insertion professionnelle y est proposée pour les adolescents les plus âgés. Il offre en effet de réelles formations conduisant à des qualifications reconnues ainsi que des stages en entreprise, le but étant l'insertion professionnelle de ces enfants en situation de handicap. Le centre Clément Ader propose en outre un suivi pédagogique, éducatif et paramédical associant de nombreux professionnels spécialisés.

L'IES Clément Ader offre deux principales modalités d'accueil :

- ❖ L'accueil en établissement peut être proposé en semi-internat ou en internat à des enfants dont la déficience nécessite un suivi médical et paramédical important, ainsi qu'un accompagnement particulier en ce qui concerne la compensation du handicap, l'acquisition des connaissances scolaires ou la formation professionnelle. De nombreux professionnels y interviennent de manière adaptée à chaque enfant : on y trouve des professeurs spécialisés dans le domaine de la déficience auditive, des professeurs et des interprètes LSF, des éducateurs, des moniteurs éducateurs, une conseillère en économie sociale et familiale, des médecins spécialisés, des orthophonistes, des psychomotriciens, des psychologues, des orthoptistes, une instructrice en locomotion, une assistante sociale...
- ❖ L'accueil au sein de services rattachés à l'établissement : pour les enfants déficients auditifs, il s'agit du SSEFS qui accueille des adolescents âgés de douze à vingt ans, voire même au-delà si une dérogation le permet. L'objectif principal de cette structure est l'accompagnement scolaire, social et professionnel. Son intervention peut se faire pour des enfants accueillis en CFA (Centre de Formation d'Apprentis), lycées professionnels, BTS (Brevet de Technicien Supérieur)... Ce service comprend de nombreux professionnels pouvant se déplacer au sein des établissements scolaires et professionnels ou recevoir les adolescents concernés à l'institut, permettant ainsi l'accompagnement personnalisé de chaque enfant. Le service a donc une action sur la scolarisation mais aussi dans les démarches quotidiennes telles que remplir une déclaration d'impôts, gérer un budget... Le but final est évidemment pour ces enfants la réussite à l'examen préparé.

Les enfants déficients auditifs bénéficient au sein de cette structure de onze places en externat, neuf places en internat et de dix places au sein de SSEFS, pour des enfants âgés de douze à vingt ans.

3. APAJH²⁷ Berlioz

L'APAJH Berlioz est un IESDA (Institut d'Education Sensorielle pour Déficients Auditifs) niçois accueillant des enfants présentant une surdité moyenne, sévère ou profonde de la naissance à l'âge de vingt ans. Il joue donc le rôle de CAMSP de la naissance à six ans, puis de SSEFS de six à vingt ans. Il assure par conséquent les actions de soutien à l'intégration scolaire pour les adolescents déficients auditifs de la région niçoise.

4. SAFEP - SSEFS L'Estérel

Le SAFEP-SSEFS L'Estérel est un institut dépendant de l'association URAPEDA (Union Régionale des Associations de Parents d'Enfants Déficients Auditifs) dont les deux pôles principaux sont situés à Grasse et à Puget-sur-Argens. Cette association au départ créée par des parents d'enfants déficients auditifs permet aujourd'hui, par la présence de nombreux professionnels, la prise en charge spécifique et pluridisciplinaire de la surdité. Les enfants y sont accueillis de la naissance à l'âge de vingt ans : l'éducation précoce est assurée par le SAFEP, le SSEFS intervenant pour les enfants âgés de trois à vingt ans.

5. SAFEP - SSEFS Jean-Philippe Rameau

Le SAFEP - SSEFS Jean-Philippe Rameau est un institut varois situé à La Valette du Var, près de Toulon, prenant en charge des enfants et adolescents atteints de surdités moyennes, sévères et profondes de la naissance à l'âge de vingt ans. Le SAFEP assure l'éducation précoce des enfants jusqu'à trois ans, le relais étant pris à partir de cet âge par le SSEFS. La capacité d'accueil de cette structure est de huit enfants au sein du SAFEP et de cinquante-sept enfants au sein du SSEFS. L'institut Jean-Philippe Rameau, géré par les Pupilles de l'Enseignement Public du Var, bénéficie d'une équipe pluridisciplinaire composée d'un médecin ORL phoniatre, d'orthophonistes, de psychologues, de psychomotriciens, d'un éducateur technique spécialisé, d'un éducateur LSF et d'une assistante sociale. Les missions principales de cette structure concernent la prise en charge précoce de la déficience auditive, le développement de l'autonomie et la guidance parentale, l'objectif final étant la mise en place d'une scolarité ordinaire permettant la meilleure insertion sociale.

²⁷ Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés

Chapitre V

L'INTEGRATION SCOLAIRE DE

L'ENFANT SOURD

I. L'éducation de l'enfant sourd : de l'exclusion à l'intégration

L'histoire de l'éducation des sourds fait mention d'une longue évolution, de l'exclusion vers l'intégration. En effet, dans l'Antiquité, le rejet était de mise face aux individus sourds : ils étaient jetés à la mer en Chine, sacrifiés en Gaule, précipités du haut des falaises à Sparte, ou encore exposés sur les places publiques à Athènes et à Rome. La surdité donnait ainsi lieu à de nombreux infanticides durant cette période. Les Grecs et les Romains proclament l'absence de tout développement intellectuel et moral chez les personnes sourdes. ARISTOTE déclarera également le sourd-muet inapte à la production de la parole.

Avec le Moyen-Age diminuent le nombre d'infanticides perpétrés au nom de la surdité de l'enfant. Cependant, au VI^{ème} siècle après Jésus-Christ, l'ignorance du langage donnait lieu à la perte des droits civiques et du droit à l'héritage. Jusqu'à la Renaissance, surdité et mutité demeurent liées dans l'imaginaire collectif. La distinction entre audition et parole sera établie au fur et à mesure des découvertes scientifiques et anatomiques, rendant alors possible l'éducation des sourds. C'est au XVI^{ème} siècle en Espagne qu'apparaissent les premiers ouvrages concernant l'éducation des déficients auditifs : c'est le début du recours aux précepteurs éducateurs.

Les prémices de l'éducation de l'enfant sourd seront liées à la dominance de l'oralisme, prôné notamment par Pedro PONCE et plus tard par Pablo BONET.

Une véritable rupture dans l'éducation des sourds se produit au XVIII^{ème} siècle avec l'apparition d'une éducation par la communication gestuelle. Cette évolution considérable en termes de moyens est due à l'abbé de l'Epée. C'est en effet en s'intéressant à l'éducation de deux jeunes filles sourdes qu'il fait le constat de l'existence d'une communication entre elles par le biais de gestes. Il conçoit alors un vaste projet d'éducation de masse des enfants déficients auditifs. Son principe est de les regrouper dans des structures scolaires de manière à favoriser l'apparition d'une langue gestuelle. Il fonde alors en 1760 à Paris la première classe gratuite destinée aux enfants sourds où il leur enseigne le langage des signes méthodiques ou langage gestuel. Cette méthode française d'éducation des sourds va peu à peu gagner toute l'Europe, donnant lieu de 1770 à 1878 à l'ouverture de nombreux instituts.

Le retour à l'oralisme s'effectuera sous l'influence notable du Dr ITARD, qui condamnera alors le langage gestuel. Le Dr BLANCHET lui succède mais demeure plus nuancé quant à l'utilisation des signes. Il préconise l'éducation auditive et lutte contre la ségrégation des sourds de manière à obtenir leur intégration. Il affirme de plus la possibilité d'accès au langage oral pour les sourds : *« C'est aujourd'hui un fait constaté que le sourd-muet peut jusqu'à un certain point acquérir l'usage de la parole. Ce langage est sans doute très imparfait, mais, dans le plus grand nombre de cas, il suffit*

que l'élève se fasse comprendre. »²⁸. C'est grâce à lui que seront posés les fondements de l'idée d'une intégration bénéfique : « *Etrange pensée, quand on y songe, d'enfermer des muets avec des muets pendant de longues années. Etrange manière de les élever pour un monde qui entend et qui parle ! Si on voulait au contraire les préparer à vivre dans une société sourde et muette, s'y prendrait-on autrement ?* »²⁹. Cette démarche d'intégration sera en outre facilitée par les progrès dans le domaine de l'audioprothèse. C'est dans ce contexte de retour à l'oralisme que le congrès de Milan interdit en 1880 l'utilisation des signes.

Il faudra attendre la période de militantisme actif des années 1970 et 1980 pour que soit revendiquée la LSF comme un besoin pour les déficients auditifs, mais également comme une richesse culturelle pour la société.

Actuellement, le choix entre oralisme et bilinguisme est laissé aux parents, avec soutien de l'équipe pluridisciplinaire en charge de l'enfant. Il est évident de souligner dans tous les cas l'indispensable besoin de contact avec les entendants, quel que soit le choix du mode de communication.

La « tendance » est aujourd'hui clairement tournée vers l'intégration scolaire, dans la mesure où elle permet la vie sociale et la communication. Il est cependant indispensable de tenir compte des conditions nécessaires à sa mise en place. L'intégration, démarche exceptionnelle devenue courante, peut en effet se révéler très profitable pour les enfants dont le niveau de langage oral est suffisant. Elle peut en revanche constituer pour d'autres une véritable source de difficultés psychologiques, affectives et linguistiques pouvant mener à une « dés-intégration ». Il est donc essentiel de tenir compte des variables individuelles propres à chaque enfant et d'adapter l'intégration à chacun. Le désir de normalisation des parents doit être pondéré pour privilégier les intérêts de l'enfant. Les jeunes déficients auditifs seront souvent partagés entre le désir d'être avec d'autres enfants sourds et celui d'être scolarisé en milieu ordinaire pour « être comme tout le monde. » L'intégration présente en outre le double avantage de favoriser la vie sociale des enfants sourds et de permettre la sensibilisation des enfants entendants aux situations de surdité.

La loi autorise aujourd'hui les parents à scolariser leur enfant dans l'école de leur quartier. En effet, les SSEFS se situent dans la continuité de la nouvelle politique concernant le handicap établie par la loi de 2005. Elle autorise et indique la scolarisation des enfants en situation de handicap au sein d'établissements ordinaires, permettant ainsi une meilleure insertion sociale.

²⁸ BLANCHET, 1859.

²⁹ BLANCHET, 1859, *ibid.*

II. L'intégration scolaire : données actuelles

1. Critères d'orientation

Si l'intégration scolaire semble aujourd'hui représenter une solution aux résultats appréciables, il reste indispensable de respecter certaines conditions d'orientation de manière à ne pas mettre l'enfant en difficulté. En effet, les échecs d'intégration menant à un retour en institution spécialisée ne sont pas inexistantes ; ces situations doivent donc être évitées au maximum. Pour cela, il est nécessaire de respecter un certain nombre de critères propres à l'enfant :

- Un diagnostic précoce
- Un appareillage fonctionnel permettant un gain prothétique satisfaisant
- Une connaissance minimale de la langue française
- La stabilité psychomotrice de l'enfant
- Une éducation précoce adaptée
- Une guidance parentale
- La participation efficace de la famille
- La motivation et l'aisance de l'enfant en milieu scolaire ordinaire
- La prise en charge par une équipe soignante pluridisciplinaire
- Une rééducation adaptée
- Un milieu scolaire accueillant, adapté et averti
- Une intégration appropriée et adaptée aux capacités de l'enfant, « à la carte »
- La remise en question possible de l'orientation de l'enfant, à tout moment de la scolarité

Ces éléments constituent les meilleurs facteurs pronostics pour un enfant sourd. Cependant, l'absence d'un de ces critères ne constitue pas pour autant une contre-indication à l'intégration.

2. Modes d'intégration

L'orientation de l'enfant sourd en milieu ordinaire peut se faire selon deux modes principaux : en intégration individuelle ou collective. L'intégration individuelle concerne les enfants dont l'enseignement est reçu en totalité dans des classes d'entendants. Elle est dite collective lorsque l'enfant est scolarisé au sein d'une CLIS (CLasse d'Intégration Scolaire) au cours du cycle primaire, ou d'une ULIS (Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire) dans le secondaire.

Le temps scolaire en milieu ordinaire peut également être variable. En effet, l'intégration peut être proposée à temps complet ou partiel. Actuellement, la tendance serait plutôt à une scolarisation à mi-temps dans les premières classes de maternelle évoluant vers une scolarisation à temps complet en grande section ou au cours préparatoire. Cependant, cette évolution ne saurait être obligatoirement progressive, l'intégration à plein temps pouvant être mise en place en première intention.

III. Les structures responsables

L'intégration scolaire des enfants déficients auditifs est assurée par deux principales structures. Le SESSAD assure les prémices de l'orientation des enfants déficients auditifs et constitue le support des démarches d'intégration.

Le SSEFS quant à lui assure l'accueil concret des enfants en milieu ordinaire, au sein d'établissements de l'Education Nationale admettant des enfants entendants et déficients auditifs.

IV. Les adaptations possibles

1. Un projet d'intégration : le PPS (Projet Personnalisé de Scolarisation)

Le Projet Personnalisé de Scolarisation assure l'organisation de la scolarité de l'enfant en intégration. Il est établi par l'équipe pluridisciplinaire en tenant compte des capacités et des désirs de l'enfant et de sa famille. Il fixe les conditions de déroulement de la scolarité, définit les accompagnements nécessaires, en particulier thérapeutiques, ainsi que les aménagements pédagogiques dont l'enfant pourrait bénéficier. Il décide du recours à une aide humaine individualisée et à un matériel pédagogique spécifique adapté aux difficultés de l'enfant. Le PPS est donc le garant du suivi de la scolarité de l'enfant handicapé, et plus particulièrement de l'enfant sourd. C'est en se basant sur ce projet que la CDAPH prend les décisions relatives à l'enfant et met en place les adaptations nécessaires.

2. Unités d'intégration au sein de l'Education Nationale

❖ La CLIS (Classe d'Intégration Scolaire)

Les CLIS, créées en 1991, sont des classes spécialisées intégrées dans les écoles primaires ou maternelles, placées sous la tutelle du ministère de l'Education Nationale et dont l'objectif est de favoriser l'intégration des enfants handicapés. L'orientation vers les CLIS est décidée par la CDAPH en fonction des besoins de l'enfant concerné. Ces structures accueillent des enfants atteints de handicaps mentaux, visuels, moteurs, auditifs et bénéficient en outre d'un effectif réduit compris entre douze et quinze élèves. Il s'agit en réalité de classes spécialisées au sein d'établissements ordinaires : en effet, les enfants handicapés reçoivent un enseignement adapté au sein de la CLIS, puis réalisent certaines activités avec les autres enfants de l'établissement. La finalité de ces structures spécialisées est « *le développement optimal des capacités cognitives, de la sensibilité, du sens de la coopération, de la solidarité et du civisme* »³⁰. Les enfants accueillis au sein de

³⁰ ZRIBI Gérard, POUPÉE FONTAINE Dominique, 2011, *Dictionnaire du handicap*, 7^{ème} éd.

ces structures doivent cependant présenter quelques prérequis essentiels : la capacité à recevoir un enseignement et un comportement sociable. Il peut s'agir d'enfants dépendant de centres spécialisés, ou d'enfants ne relevant pas d'une institution spécialisée mais dont la scolarisation en milieu ordinaire n'est pas encore possible.

❖ **L'ULIS (Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire)**

L'ULIS constitue l'équivalent de la CLIS au sein des collèges et lycées et remplace depuis la rentrée 2010 l'ancienne UPI (Unité Pédagogique d'Intégration). Elle accueille une dizaine d'élèves présentant des Troubles Envahissants du Développement, des troubles des fonctions cognitives, motrices, auditives ou visuelles ainsi que de multiples troubles associés. La décision d'orientation vers les ULIS est prise par la CDAPH. Les élèves accueillis au sein des ULIS sont encadrés par un enseignant spécialisé qui leur dispense un enseignement adapté dont les caractéristiques sont définies par le PPS. Au sein de chaque ULIS est également désigné un coordonnateur de l'organisation du dispositif et de l'adaptation de l'enseignement. Le PPS est par ailleurs complété par un PPO (Projet Personnalisé d'Orientation), recensant les différentes étapes du parcours de l'adolescent. Une coopération avec les CAP-emploi est également recherchée au sein de ces lycées afin de mieux orienter les élèves dont ils ont la responsabilité. La répartition géographique des ULIS est en outre pensée de manière à ne laisser aucune zone hors d'accès des adolescents susceptibles d'y avoir recours.

3. Aidants et référents

❖ **L'ERH (Enseignant Référent Handicap)**

L'Enseignant Référent Handicap est le garant de la mise en œuvre cohérente du PPS, chargé de rassembler l'Equipe de Suivi de la Scolarisation (ESS). Il est présent à toutes les étapes du parcours scolaire et assure ainsi le suivi des enfants accueillis au sein d'établissements ordinaires du premier et du second degré et des structures médico-sociales. Il réalise un lien continu avec l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH et se constitue ainsi l'interlocuteur privilégié de tous les intervenants du projet.

❖ **L'orthophoniste**

L'orthophoniste, professionnel de santé spécialiste de la communication, intervient de manière indispensable dans le cadre de la surdité. Il travaille en relation avec les membres de l'équipe pluridisciplinaire, c'est-à-dire le médecin, l'audioprothésiste, le psychologue, les enseignants, l'assistante sociale qui assure le soutien de la famille dans les démarches de reconnaissance légale de la surdité... Si, au cours des premiers mois, le médecin ORL et l'audioprothésiste sont très présents pour réaliser le diagnostic ainsi que les premières tentatives de réhabilitation prothétique, c'est bien l'orthophoniste qui, par la durée et la fréquence des séances nécessaires, est le plus souvent en lien avec l'enfant et sa famille. Il est donc en mesure d'harmoniser les différentes interventions dans un but d'élaboration de la communication selon une démarche qui se veut la plus naturelle possible. L'orthophoniste assure également un rôle d'information auprès de l'entourage de l'enfant, des autres professionnels qui l'accompagnent mais aussi de prévention des surhandicaps. Dans le cadre de l'intégration scolaire, l'orthophoniste intervient également sur le temps scolaire et au sein des SSEFIS pour faire profiter l'enfant d'un maximum de séances

hebdomadaires, la fréquence des entrevues étant le garant de la mise en place d'une communication de bonne qualité.

❖ **Le codeur LPC**

Le codeur LPC est un professionnel spécialisé dans le domaine de la surdité permettant le codage de la parole en LPC. Il a donc pour rôle de communiquer les énoncés oraux en langue française avec le complément du LPC. L'objectif est alors de permettre à l'enfant sourd d'accéder à une compréhension supérieure à celle permise par la lecture labiale seule. Le codeur LPC intervient dans les différents lieux fréquentés par les déficients auditifs, c'est-à-dire les écoles, les musées, les congrès... Son action se réalise auprès d'une ou plusieurs personnes sourdes, particulièrement dans les situations où la lecture labiale est difficile.

❖ **L'interprète LSF**

L'interprète LSF est un professionnel réalisant la traduction orale de la langue française vers la LSF et inversement. Il intervient en interprétariat simultané auprès des personnes sourdes utilisant la LSF, notamment en situation pédagogique ou d'examen. Son action peut également se réaliser en interprétariat de liaison, c'est-à-dire en différé, dans les situations quotidiennes telles que les relations avec les administrations. Il a pour objectif de transmettre aux personnes déficientes auditives les informations orales ou écrites qu'elles ne sont pas en mesure de traiter. Les lieux d'intervention de ce professionnel sont variés et se situent dans les endroits fréquentés par les déficients auditifs : tribunaux, hôpitaux ou centres de prise en charge de la surdité assurant une pédagogie bilingue. L'interprète LSF est diplômé d'une maîtrise des sciences et techniques d'interprète en LSF obtenu à l'école supérieure des interprètes et traducteurs.

❖ **Le psychologue**

Le psychologue intervient dans le cadre de la surdité afin favoriser chez l'enfant sourd un développement psychologique équilibré permettant l'accès à l'estime de soi. Il engagera ainsi la famille à exprimer sa souffrance mais tentera également de repérer celle de l'enfant en relevant tous les indices d'un mal-être éventuel lié à sa surdité. L'objectif sera alors de calmer les angoisses dans le but de permettre un développement cognitif et affectif harmonieux.

❖ **L'AVSI (Auxiliaire de Vie Scolaire Individualisée)**

Les AVSI sont des assistants d'éducation permettant la mise en œuvre du projet individuel de l'enfant en situation de handicap au sein de l'établissement ordinaire. Leur objectif est de permettre le bien-être de l'enfant ainsi que la cohérence du travail avec les enseignants et l'équipe pédagogique. Ils assurent l'accompagnement individuel des élèves handicapés au sein des classes élémentaires et secondaires. Lorsque l'action des auxiliaires de vie scolaire se fait de manière collective au sein des CLIS et des ULIS en raison de l'hétérogénéité des groupes, on parle d'AVS-co. De nouveaux auxiliaires de vie scolaire qualifiés, recrutés par un contrat de trois ans renouvelable une fois, viennent consolider les équipes déjà en fonction. L'attribution de cette aide humaine individuelle au cours de la scolarisation des enfants handicapés est décidée par la CDAPH. Cette dernière définit également les domaines d'activités dans lesquels opèrera l'AVSI ainsi

que la quotité horaire d'intervention. Tous les auxiliaires de vie scolaire devraient recevoir une formation initiale au plus près de leurs fonctions à venir, en lien avec les associations entrant dans le champ du handicap.

4. Equipes et commissions spécialisées

❖ L'ESS (Equipe de Suivi de la Scolarisation)

L'équipe de suivi de la scolarisation se réunit autour de l'ERH et a pour rôle d'assurer la mise en œuvre du PPS ainsi que le suivi régulier de chaque enfant intégré. Elle comprend toutes les personnes qui permettent la mise en place du PPS, notamment les enseignants et les professionnels de santé ou des services sociaux. Elle intègre nécessairement les parents de l'enfant, qui peuvent être accompagnés par une personne de leur choix susceptible de les assister, mais peuvent également se faire représenter en CCPE (Commission de Circonscription Préscolaire et Elémentaire). Le rôle essentiel de l'ESS est de veiller au suivi du PPS et d'avertir la CDAPH des difficultés rencontrées. Elle a également la responsabilité de proposer à cette même instance, en accord avec la famille, une modification des caractéristiques de l'orientation de l'enfant.

❖ La CCPE (Commission de Circonscription Préscolaire et Elémentaire)

La CCPE est composée de membres de l'Education Nationale tels que l'Inspecteur de l'Education Nationale de circonscription, le médecin scolaire, le psychologue scolaire et les enseignants en charge de l'enfant déficient auditif. Elle assure l'orientation des élèves en grande difficulté au sein des sections d'éducation spéciale, des classes d'adaptation ou des classes spécialisées rattachées aux établissements ordinaires. C'est elle qui réalise les propositions d'orientation puis les transmet aux acteurs de la MDPH. D'autres intervenants sont régulièrement conviés au sein de cette commission, en particulier les enseignants, le médecin de famille, l'orthophoniste, le psychomotricien, l'éducateur, l'assistante sociale ainsi que les parents. L'objectif de la réunion des membres de la CCPE est alors de faire un point sur l'évolution de l'enfant et d'aborder les orientations futures susceptibles de lui être adaptées. Après examen de toutes les solutions envisageables, la décision finale incombe aux parents, soutenus par l'équipe pluridisciplinaire.

PARTIE PRATIQUE

I. Méthodologie

1. Objectifs et hypothèses

Au cours de la formation universitaire reçue en orthophonie, l'accent est principalement mis sur la prise en charge précoce du jeune enfant sourd, la guidance parentale puis la rééducation orthophonique des enfants plus âgés. Peu d'études nous permettent en revanche de connaître l'évolution de ces enfants que nous nous attachons à adapter aux situations de communication.

Nous avons donc voulu, à travers la réalisation de ce mémoire, obtenir des informations sur le devenir des enfants déficients auditifs en ce qui concerne l'intégration, l'autonomie, la communication ainsi que le parcours orthophonique.

Les objectifs de cette étude concernent principalement la réalisation d'un état des lieux local récent de la situation actuelle des enfants sourds ayant bénéficié d'une prise en charge orthophonique. Ce travail s'inscrit également dans une démarche de mise en évidence d'éléments objectifs liés à la vie actuelle des adolescents interrogés dans les domaines étudiés.

Dans cette optique, nous avons donc élaboré un questionnaire à destination des parents d'enfants déficients auditifs dans le but de recueillir un maximum de renseignements utiles à notre analyse.

Afin de nous guider dans notre étude, nous avons formulé cinq hypothèses que nous nous attacherons à vérifier au cours de l'analyse :

- Le degré de surdité n'est pas un prédicteur significatif de l'intégration scolaire.
- La prise en charge orthophonique précoce (avant deux ans) est un facteur d'intégration scolaire.
- La prise en charge orthophonique précoce influence fortement l'utilisation ultérieure d'un mode de communication oraliste.
- La présence de troubles associés restreint de manière significative les possibilités d'intégration scolaire.
- Les enfants ayant bénéficié précocement de l'aide du LPC présentent une communication orale plutôt satisfaisante.

2. Population

2.1. Critères d'inclusion

Dans un souci de validité de l'analyse des questionnaires retournés, un certain nombre de critères d'inclusion ont été respectés. Ont donc été intégrées à cette étude les personnes présentant la totalité des critères suivants:

- Les adolescents sourds âgés de douze à dix-huit ans présentant une surdité sévère à profonde ou une cophose
- Les personnes accueillies au sein de centres spécialisés ou de SSEFS des Alpes-Maritimes ou du Var
- Les adolescents ayant bénéficié d'une prise en charge orthophonique
- Les adolescents dont les parents ont les capacités de comprendre et de répondre au questionnaire

2.2. Critères d'exclusion

De la même manière, certains critères ont été une source d'exclusion de l'étude. Ont alors été évincés :

- Les adolescents âgés de plus de dix-huit ans
- Les enfants âgés de moins de douze ans
- Les personnes accueillies dans des centres situés dans d'autres départements que les Alpes-Maritimes ou le Var, pour des raisons d'éloignement géographique permettant difficilement la communication avec les responsables des établissements pris en compte.
- Les personnes présentant une surdité légère ou moyenne

2.3. Description de la population

Notre population générale est donc constituée de onze adolescents dont six intégrés en milieu ordinaire et cinq accueillis en structures spécialisées. Plus précisément, la répartition au sein des établissements s'établit comme suit :

- Un adolescent au sein du SSEFS de Clément Ader à Nice
- Un adolescent au collège Pierre Puget à Toulon
- Deux adolescents au collège Django Reinhardt à Toulon
- Un adolescent au lycée Renoir à Cagnes-sur-Mer
- Un adolescent dans un collège non spécifié du Var
- Cinq adolescents accueillis à Clément Ader à Nice

En ce qui concerne la localisation de l'atteinte, les adolescents sont répartis comme suit :

- Six surdités de perception
- Une surdité de transmission
- Trois surdités mixtes
- Une surdité de perception de l'oreille gauche associée à une atteinte de l'appareil de transmission du côté droit.

D'autre part, nous tenterons de préciser les degrés de surdité présentés par les adolescents de notre étude. Parmi eux sont retrouvées :

- Deux surdités sévères
- Six surdités profondes
- Une cophose gauche associée à une surdité moyenne droite
- Une cophose droite et une surdité gauche dont la sévérité n'est pas spécifiée
- Une surdité profonde gauche accompagnée d'une surdité sévère gauche

Enfin, les données concernant le mode de communication peuvent être réparties en trois groupes :

- Six adolescents présentent une communication à dominante oraliste.
- Un adolescent utilise la LSF.
- Quatre adolescents emploient les deux modalités dans une communication dite « bilingue ».

3. Elaboration du questionnaire

Le questionnaire servant de support à notre étude a été élaboré à destination des parents d'enfants déficients auditifs. En effet, il nous a semblé qu'ils étaient les plus à même de fournir des informations sur l'autonomie ou encore l'évolution globale de leur enfant sur le long terme.

Nous avons pour cela respecté un certain nombre de critères de rédaction : il était nécessaire que les questions formulées soient courtes et claires afin de permettre la meilleure compréhension possible. Nous avons également veillé à limiter dans la mesure du possible la longueur du questionnaire afin d'obtenir un maximum de réponses. En outre, afin de faciliter au maximum la tâche des parents, nous avons eu pour préoccupation de proposer un maximum de questions fermées ainsi que des réponses pré-rédigées à cocher permettant un remplissage rapide et précis. Enfin, nous avons tenu à intégrer un nombre réduit de questions ouvertes afin de permettre aux parents de nous livrer leur ressenti et leur vision globale de leur enfant.

De plus, nous avons proposé avec le questionnaire une lettre présentant les objectifs de l'étude ainsi qu'une aide à la rédaction des réponses ayant pour but d'assurer la fiabilité des informations apportées.

Le questionnaire est composé de six parties :

- **Informations sur la surdité** : cette partie a pour objectif de cerner le profil de chaque patient. Elle permet de recueillir les informations propres à l'adolescent telles que son âge, mais aussi les éléments en rapport avec la surdité : localisation de l'atteinte, degré de sévérité, étiologie, âge d'apparition, âge du premier appareillage, âge d'implantation, troubles associés, autres personnes sourdes dans la famille...
- **Institutionnalisation** : dans ce second volet sont réunis les éléments concernant les enfants accueillis en institution spécialisée : type d'établissement et durée de prise en charge au sein de celle-ci. Les parties « Institutionnalisation » et « Intégration scolaire » permettent de juger de l'intégration des adolescents ayant retourné les questionnaires.
- **Intégration scolaire** : cette partie permet le recueil des informations propres à l'intégration scolaire des enfants, en particulier la durée et la fréquence de la présence de l'enfant en milieu ordinaire.
- **Autonomie** : ce volet du questionnaire a pour objectif d'évaluer l'autonomie des adolescents concernés en jugeant de leur utilisation de dispositifs spécialisés destinés aux personnes déficientes auditives.
- **Communication** : cette partie traite des éléments relatifs aux moyens de communication actuels de l'adolescent : moyens d'aide utilisés, formation éventuelle de l'entourage aux moyens de communication spécifiques à la surdité...
- **Parcours en orthophonie** : ce dernier volet vise à connaître les différentes caractéristiques de la prise en charge orthophonique. Il traite donc de l'âge de début de la prise en charge, de sa durée, des éléments travaillés ou encore des moyens d'aide utilisés.

Le questionnaire décrit ci-dessus est présenté dans sa version complète en annexe I.

4. Modes de diffusion et de recueil

Dans le cadre de ce travail, nous avons pris le parti de contacter les familles des adolescents sourds par le biais des établissements dans lesquels ils sont scolarisés. Les questionnaires ont donc été adressés par courrier ou en main propre à trois centres spécialisés dans la surdité :

- L'IES Clément Ader à Nice
- Le SAFEP-SSEFS L'Estérel à Grasse
- Le SAFEP-SSEFS Jean-Philippe Rameau à La Valette-du-Var

Ces établissements se sont par la suite chargés de les transmettre aux adolescents concernés par notre étude, dans un souci de confidentialité. Nous avons par ailleurs tenté de contacter l'APAJH Berlioz de Nice afin d'y adresser nos questionnaires, mais ceux-ci n'ont pu être diffusés en raison d'un refus administratif. Notre population d'adolescents intégrés s'en est donc trouvée considérablement amoindrie.

En ce qui concerne les autres établissements, les questionnaires complétés ont été recueillis de deux manières différentes :

- Par le biais de l'orthophoniste de l'IES Clément Ader, qui s'est chargée de les récolter auprès des adolescents, puis de nous les transmettre lors des visites effectuées au sein de l'institut.
- Pour les deux SAFEP-SSEFS, les questionnaires envoyés par courrier ont été accompagnés d'une enveloppe-réponse pré-timbrée et libellée remise aux parents, afin de simplifier au maximum les démarches.

Sur les trente-trois questionnaires envoyés, nous avons finalement recueilli par l'intermédiaire de ces centres onze questionnaires complétés.

5. Biais

L'étude que nous avons menée doit être pondérée par l'existence de certains biais rencontrés :

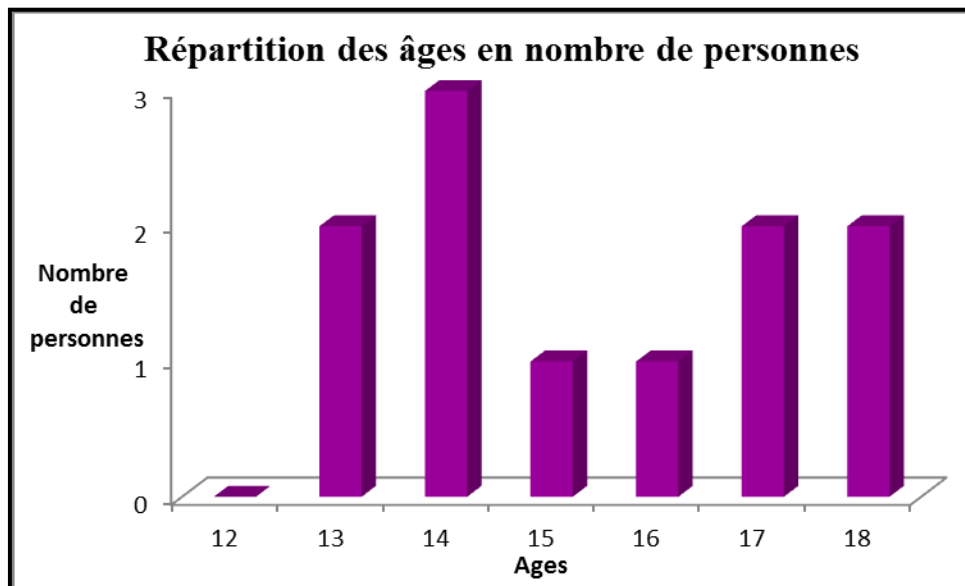
- La sollicitation des parents quant à la réponse au questionnaire implique une certaine subjectivité des réponses fournies liée à l'intervention des notions affectives et émotionnelles.
- Les réponses apportées par les parents peuvent se révéler imprécises en raison de leur éventuelle méconnaissance des aspects les plus techniques de la surdité ou de la prise en charge.
- Le support écrit peut être à l'origine d'une réduction quantitative et qualitative des réponses apportées, notamment en ce qui concerne les questions ouvertes. L'expression du ressenti et de l'opinion des parents peut donc s'en trouver amoindrie.

II. Analyse des résultats

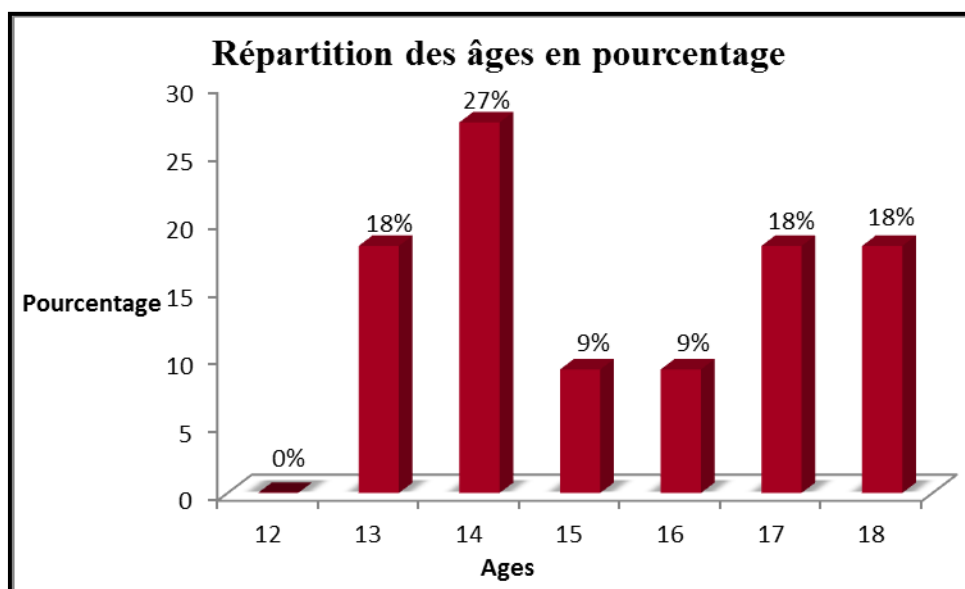
1. Informations sur la surdité

1.1. Profil des patients

Nous avons tout d'abord tenté d'établir le profil type des adolescents interrogés, en nous intéressant dans un premier temps à l'âge des personnes de notre étude. Les résultats obtenus indiquent que le plus jeune adolescent a treize ans et le plus âgé dix-huit ans. La répartition chiffrée des âges des adolescents interrogés s'établit comme suit :



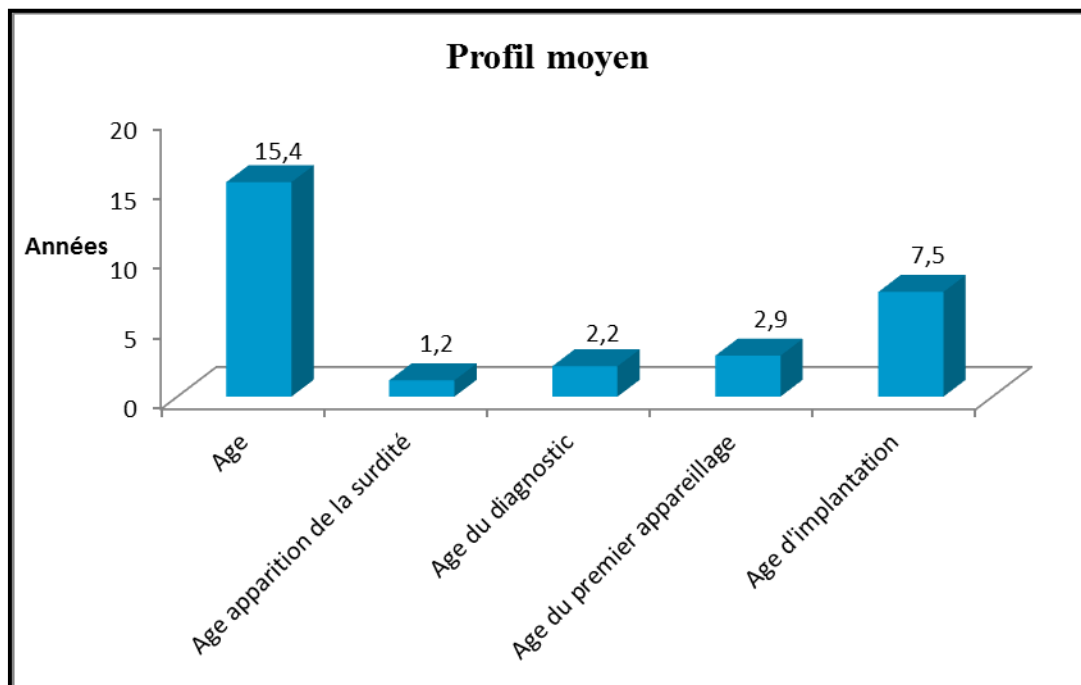
Ces données chiffrées peuvent s'exprimer en pourcentage, ce qui nous semble être d'autant plus parlant dans le cadre d'une enquête.



Les résultats obtenus en ce qui concerne l'âge des personnes interrogées sont donc les suivants :

- Aucun adolescent n'a douze ans.
- Les adolescents âgés de treize ans, au nombre de deux, représentent environ 18% de notre population.
- Les trois adolescents de quatorze ans représentent 27% de notre population.
- Un seul adolescent est âgé de quinze ans, ce qui correspond à environ 9% de la population étudiée.
- Un seul adolescent est âgé de seize ans, soit 9% de la population.
- Les adolescents de dix-sept ans sont au nombre de deux, soit environ 18% de la population.
- Les deux adolescents de dix-huit ans représentent également 18% de la population.

Nous nous sommes par la suite intéressés au « profil moyen » des adolescents interrogés dans le cadre de cette étude. Nous avons pour cela utilisé les valeurs concernant l'âge moyen ainsi que les moyennes d'âge d'apparition de la surdité, du diagnostic, du premier appareillage ainsi que de l'éventuelle implantation. Les résultats obtenus peuvent être schématisés par l'histogramme suivant :

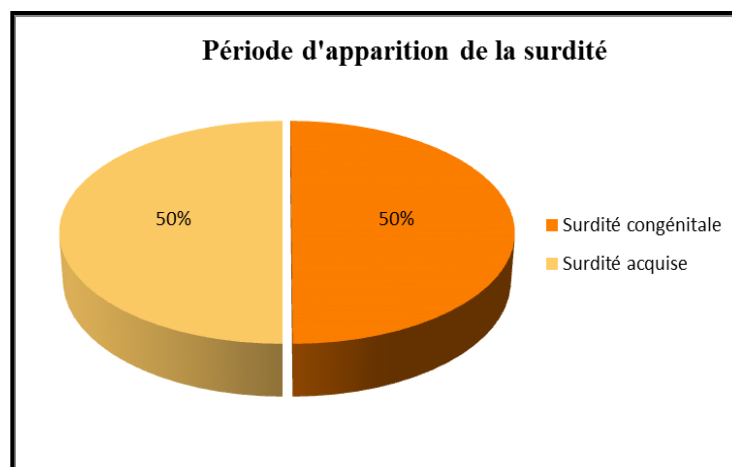


L'âge moyen des adolescents est donc de 15,4 ans, soit environ quinze ans et cinq mois. En ce qui concerne l'âge d'apparition de la surdité et l'âge du diagnostic, il est à noter que le calcul des moyennes a été effectué sur dix enfants car les parents d'un enfant adopté tardivement n'ont pas été en mesure de répondre à ces questions. L'âge moyen d'apparition de la surdité est donc de 1,2 ans, soit environ un an et deux mois. L'âge du diagnostic se situe en moyenne à 2,2 ans, soit environ deux ans et deux mois. En ce qui concerne le premier appareillage, l'âge moyen se situe aux alentours de 2,9 ans, soit environ deux ans et onze mois. Enfin, les réponses fournies par les parents des deux adolescents concernés par l'implantation cochléaire nous permettent d'indiquer que l'intervention chirurgicale s'est déroulée en moyenne à 7,5 ans.

Les éléments de réponse recueillis à ces différents items nous permettent donc de dégager certaines informations pertinentes :

- La surdité présentée par les adolescents interrogés est généralement prélinguistique, une seule adolescente présentant une surdité d'origine génétique déclarée à l'âge de six ans.
- Il existe un décalage temporel entre l'apparition de la surdité et le diagnostic : celui-ci est en moyenne d'un an. Cette observation peut faire l'objet d'hypothèses diverses : en effet, la surdité, difficile à repérer chez un nourrisson, peut passer inaperçue durant une certaine période pour des personnes non averties. Les anomalies peuvent donc être découvertes tardivement par les parents, notamment du fait de leur méconnaissance du développement du système langagier et de la détection tardive des signaux anormaux faisant évoquer une déficience auditive. D'autre part, les investigations médicale et audiolinguistique, de durées variables, peuvent encore allonger le délai entre l'apparition de la déficience auditive et le diagnostic de celle-ci. Il est cependant indispensable de prendre en compte l'évolution des délais au cours de ces dernières années : si le diagnostic pouvait être il y a une quinzaine d'années assez tardif, il est aujourd'hui beaucoup plus précoce.
- De la même manière, un décalage temporel est observable entre le diagnostic de la surdité et le premier appareillage, ce délai s'avérant plus difficilement explicable. Il est cependant à noter une nette disparité entre les réponses fournies par les parents. Pour la majeure partie d'entre eux (huit familles en particulier), le diagnostic est immédiatement suivi de la prise en charge audioprothétique. De plus, les réponses d'une famille, incomplètes en raison de l'adoption tardive de l'enfant, ne peuvent être prises en compte. Pour les familles restantes en revanche, les motifs d'un tel décalage temporel se révèlent moins évidents. Refus des parents ou difficultés techniques dans le domaine audioprothétique constituent cependant autant d'éléments d'explication plausibles. Là encore, il est nécessaire de souligner que l'évolution des prises en charge permet aujourd'hui une réduction significative du délai entre le diagnostic et l'appareillage.
- Il est enfin à noter que les deux enfants implantés ont auparavant été appareillés durant plusieurs années. Les raisons d'une implantation secondaire peuvent en être la recherche d'un gain prothétique plus satisfaisant, soutenue par l'essor des techniques d'implantation à l'époque où ces enfants ont pu en bénéficier.

Dans un souci de précision, il nous a semblé approprié de différencier la part de surdités congénitales de celle concernant les surdités acquises. Là encore, le cas de l'enfant adopté n'a pu être pris en compte. Les résultats obtenus sont réunis dans le graphique suivant :



La répartition des réponses concernant cet item est donc parfaitement équitable avec un taux de 50% de surdités congénitales et de 50% de surdités acquises. Notons toutefois pour les surdités acquises une disparité dans les âges d'apparition : elles sont d'un, deux et six ans.

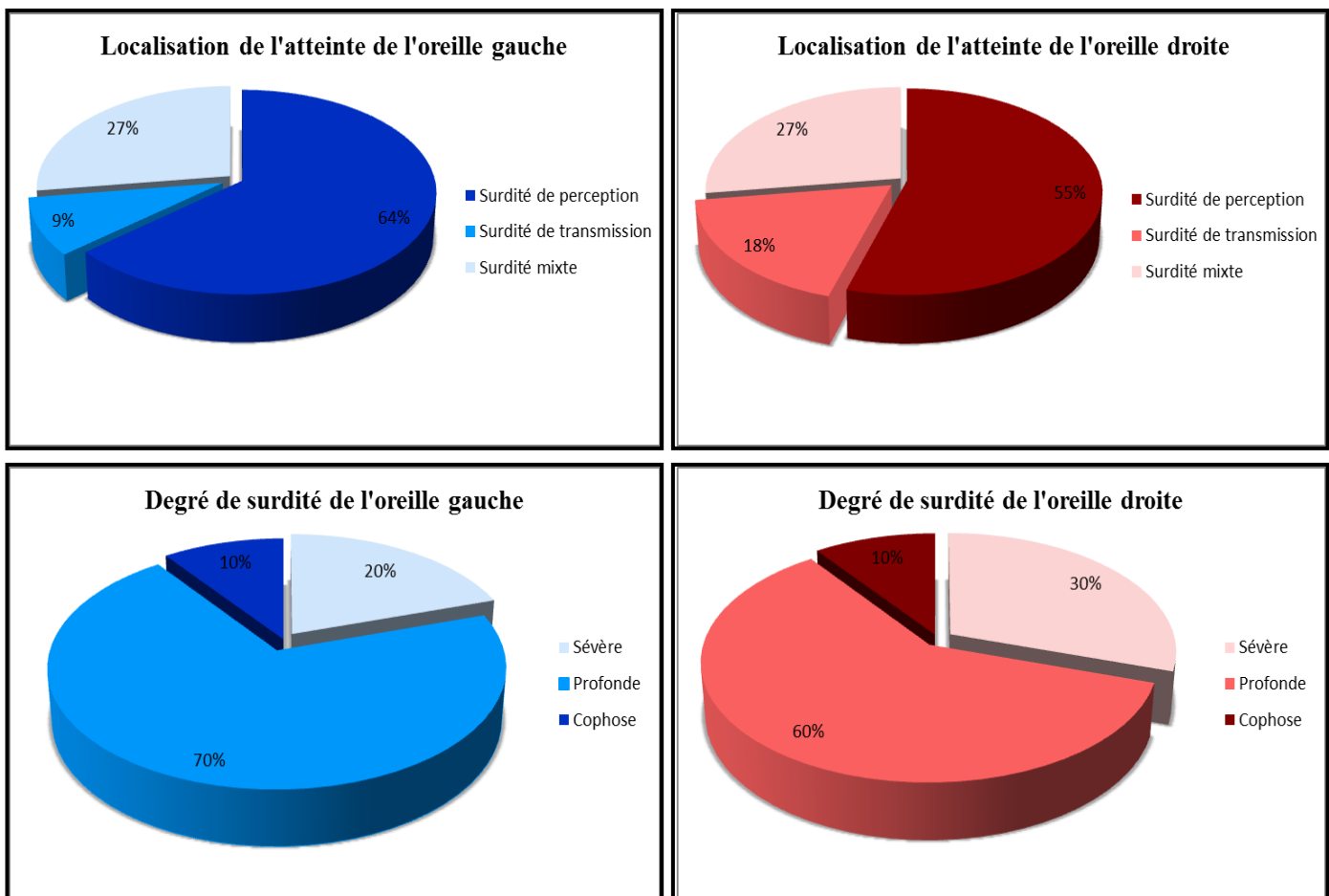
1.2. Eléments relatifs à la surdité

❖ Surdité unilatérale ou bilatérale

Divers éléments ont été abordés dans le questionnaire concernant les caractéristiques de la surdité. Tout d'abord, nous avons tenté de recueillir des renseignements sur le côté atteint par la surdité. Il est ressorti des réponses à cet item que **la totalité des adolescents interrogés présentent une surdité bilatérale**.

❖ Localisation de l'atteinte et degré de surdité

Concernant la localisation de l'atteinte et le degré de surdité, il nous a semblé opportun de différencier l'oreille droite de l'oreille gauche. En effet, certains adolescents interrogés ne présentant pas les mêmes caractéristiques de la surdité pour les deux oreilles, l'élaboration d'un graphique unique n'aurait pu être rigoureusement analysable. Les résultats concernant ces items sont donc représentés dans les graphiques ci-dessous :



Les surdités de perception sont donc largement majoritaires parmi les adolescents interrogés, ce qui paraît cohérent étant donné le degré de surdité sévère à profond. Elles représentent 64% des surdités pour l'oreille gauche et 55% pour l'oreille droite. Les atteintes de l'appareil de transmission sont quant à elles minoritaires avec un taux de 9% pour l'oreille gauche et 18% pour l'oreille droite. Il est à noter que seul un adolescent présente une surdité de transmission bilatérale. Un deuxième adolescent quant à lui présente une discordance gauche/droite concernant cette caractéristique de la surdité, ce qui explique les différences de pourcentages entre les deux oreilles. Enfin, les atteintes mixtes représentent 27% des surdités étudiées, pour l'oreille gauche comme pour l'oreille droite.

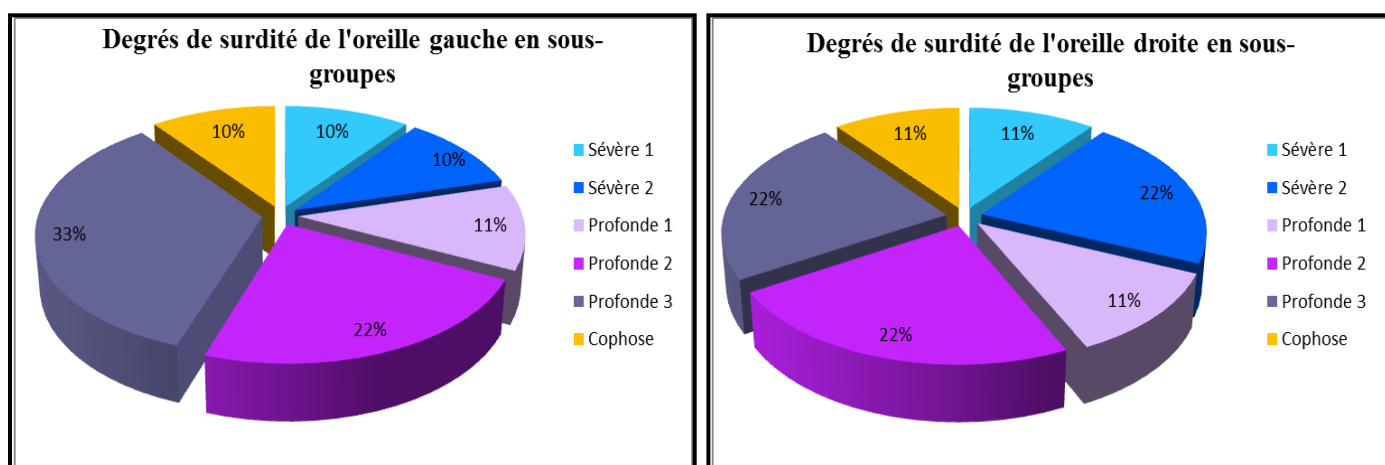
En ce qui concerne le degré de surdité, nous avons tout d'abord tenté d'établir un profil général. Nous n'avons pour cela conservé que les trois grands groupes étudiés, c'est-à-dire les surdités sévères, profondes et les cophoses. Le degré de surdité fera par la suite l'objet d'une analyse plus détaillée faisant intervenir les différents sous-groupes définis par l'échelle du BIAP.

Il est tout d'abord intéressant de souligner que le calcul de ces pourcentages a été réalisé sur dix enfants, et ce pour deux raisons :

- En ce qui concerne l'oreille gauche, un questionnaire n'a été rempli que pour l'oreille droite.
- D'autre part, un adolescent présente une cophose gauche associée à une surdité moyenne droite, que nous avons décidé, dans le cadre de cette étude, de ne pas prendre en compte.

Les résultats obtenus indiquent **une large majorité de surdités profondes** avec un taux de 70% pour l'oreille gauche et 60 % pour l'oreille droite. Les surdités sévères représentent quant à elles 20% des surdités pour l'oreille gauche et 30% des surdités pour l'oreille droite. Les cophoses sont enfin représentées à un taux de 10% pour les deux oreilles.

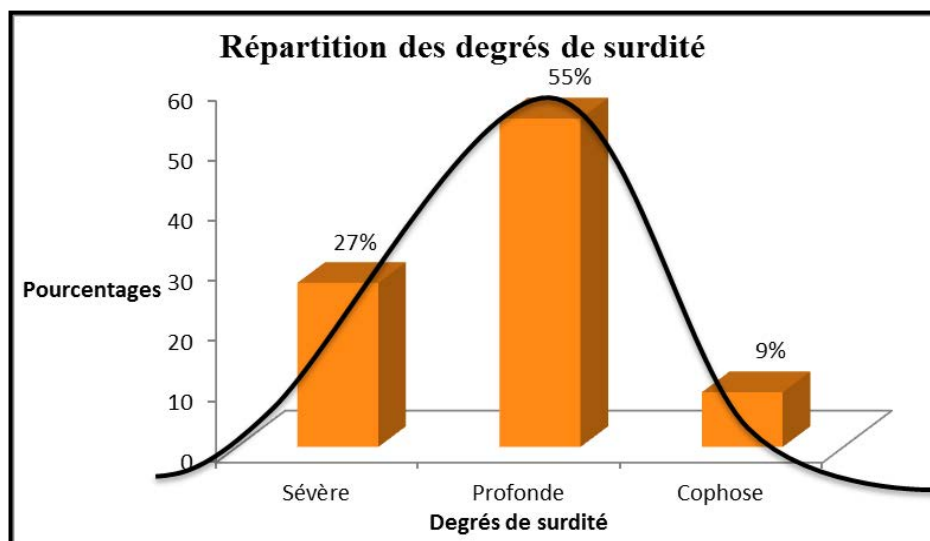
Dans le cadre de cette étude, il nous paraît intéressant de prendre en compte plus précisément les sous-groupes de surdité de manière à obtenir un profil plus précis. Les résultats obtenus peuvent être mis en évidence par les graphiques suivants :



Tout comme pour l'item précédent, certains questionnaires n'ont pu être pris en compte dans l'analyse lorsque les parents interrogés n'ont pas rempli le questionnaire de manière exhaustive. L'analyse du degré de surdité en sous-groupes nous permet cependant de retirer les informations suivantes :

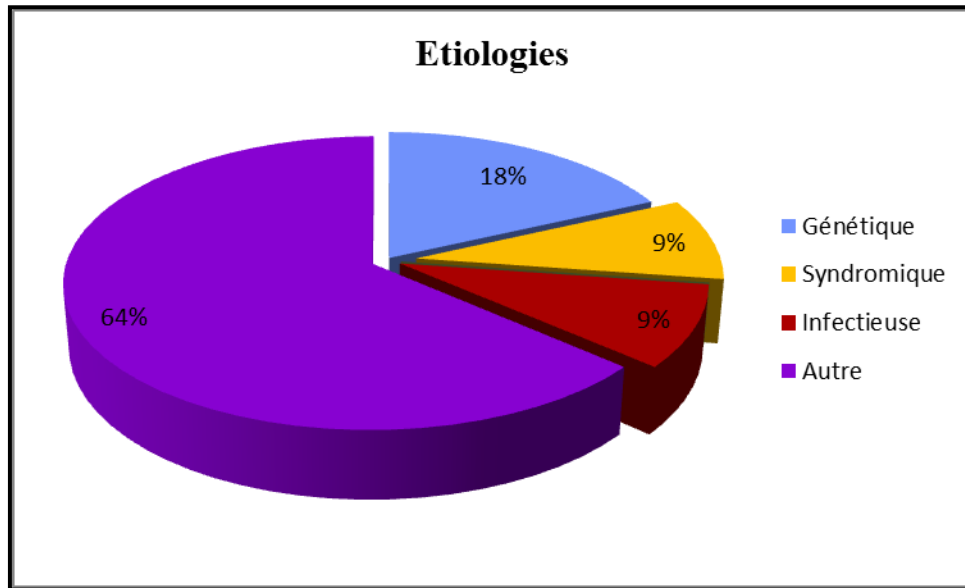
- Les surdités sévères de groupe I représentent 10% pour l'oreille gauche et 11% pour l'oreille droite.
- Les surdités sévères de groupe II sont représentées à hauteur de 10% pour l'oreille gauche et de 22% pour l'oreille droite.
- Les surdités profondes de groupe I représentent 11% des déficiences auditives pour les deux oreilles.
- Les surdités profondes de groupe II sont également représentées à pourcentages égaux pour les deux oreilles, avec un taux de 22%.
- Les surdités profondes de groupe III sont les plus fréquentes au sein de notre population avec un taux de 33% pour l'oreille gauche et de 22% pour l'oreille droite.
- Enfin, les cophoses sont représentées à hauteur de 10% pour l'oreille gauche et de 11% pour l'oreille droite.

Grâce au recueil de ces données chiffrées, nous pouvons donc établir un « profil-type » concernant le degré de surdité. **L'adolescent « moyen » de notre étude présente donc une déficience auditive profonde de groupe III, ce qui correspond à une perte auditive comprise entre 111 et 120 décibels.** Les surdités sévères, les cophoses et les surdités profondes de groupe I sont minoritaires, d'où une large représentation des surdités profondes de groupes II et III. Dans notre étude concernant le degré de surdité, **les « extrêmes » sont donc peu représentées** au profit des surdités plus « intermédiaires » pour nos critères de sélection : elles correspondent tout de même à des pertes auditives conséquentes. Ces conclusions peuvent être illustrées par le graphique suivant :

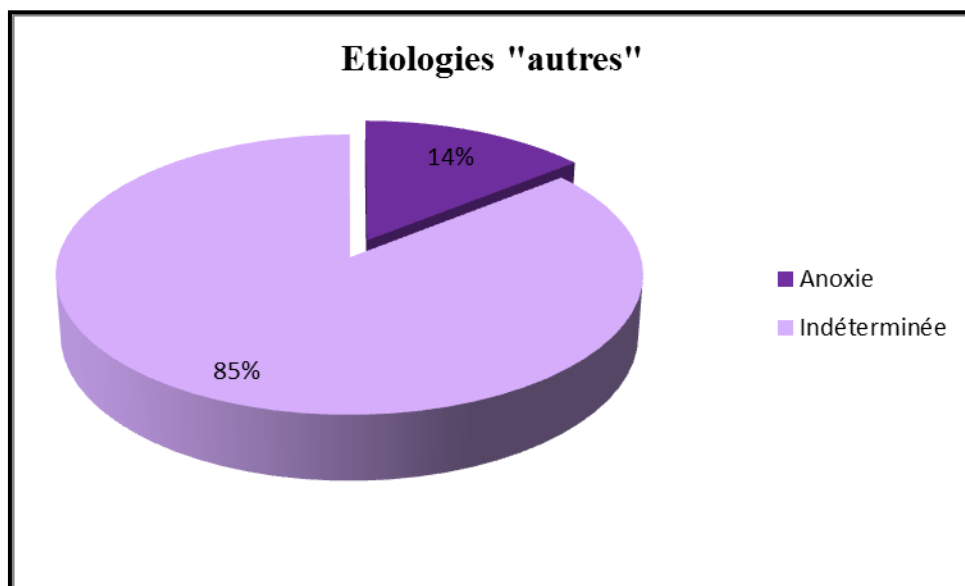


❖ Etiologies

L'analyse des résultats concernant les étiologies des surdités présentées par les adolescents nous est apparue comme un élément indispensable de notre enquête. Les réponses apportées par les parents nous permettent d'élaborer le graphique suivant :



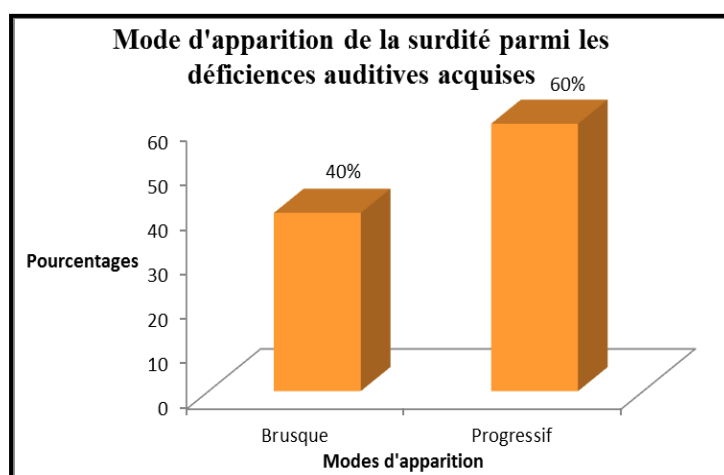
Ainsi, les surdités d'origine génétique représentent 18% de la population étudiée. Un adolescent présente une surdité syndromique, ce qui correspond environ à 9% de notre population : il s'agit plus précisément d'un syndrome de BOR (syndrome Bronchio-Oto-Rénal), qui associe des anomalies auditives, une atteinte des arcs branchiaux et des reins de sévérité variable. Les étiologies infectieuses représentent également 9% de notre population : l'adolescent concerné a en effet contracté une cérébellite virale dont les conséquences auditives ont été considérables. Enfin, **la grande majorité des étiologies n'ont pu être répertoriées dans les réponses pré-rédigées : 64% des patients interrogés présentent en effet une surdité dont l'origine n'est ni génétique, ni syndromique, ni infectieuse, ni traumatique.** Dans ces proportions, il nous est apparu indispensable de préciser ce type d'étiologies.



Ainsi, parmi les 64% d'origines « autres », 14% concernent une anoxie. Par ailleurs, **l'immense majorité de ce type d'étiologies demeure à ce jour indéterminée avec un taux de 85%**. Six adolescents sur les onze interrogés ne disposent ainsi d'aucune information concernant l'origine de leur déficience auditive, ce qui met l'accent sur les limites médicales en termes de recherche étiologique il y a une quinzaine d'années. Il nous paraît cependant opportun de souligner l'évolution des techniques de recherche des causes de la surdité depuis cette période.

❖ Mode d'installation

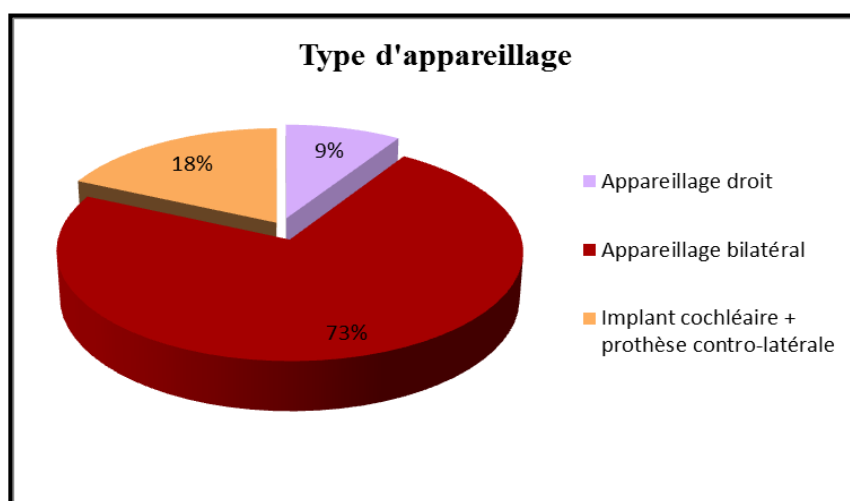
Cet item spécifique ne concerne évidemment que les adolescents dont la surdité est acquise. Les résultats obtenus peuvent être schématisés ci-dessous :



Les valeurs chiffrées nous donnent donc une répartition de 40% d'apparition brusque et de 60% d'apparition progressive.

❖ Appareillage

Nous avons tenté de connaître les différents modes d'appareillage des adolescents concernés par notre étude. Dans un souci de lisibilité des réponses, nous avons supprimé les catégories d'appareillage qui n'étaient utilisées par aucun adolescent. Ainsi, certaines réponses pré-rédigées dans le questionnaire n'apparaissent pas dans le graphique ci-dessous : il s'agit de l'appareillage gauche seul, de l'implant cochléaire gauche ou droit seul ainsi que l'implant bilatéral.



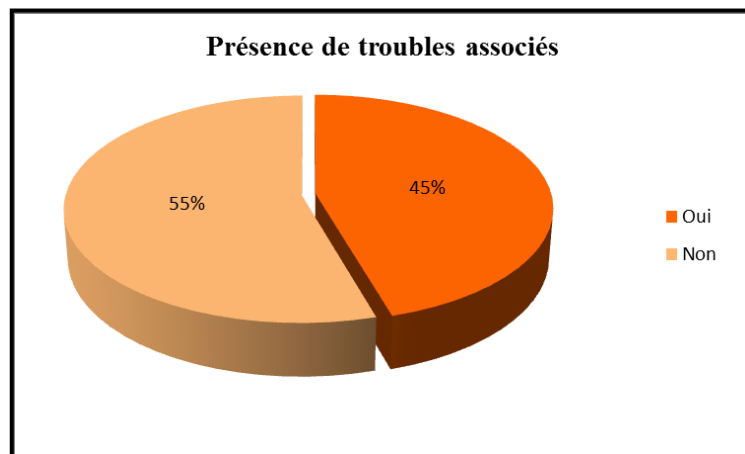
Les informations apportées par les parents à cet item nous permettent de conclure à une large représentation de l'appareillage bilatéral : en effet, 73% de notre population est équipée de ce type de prothèse auditive. L'appareillage droit seul ne concerne qu'un adolescent, ce qui correspond à environ 9% de la population. Enfin, trois informations sont à retirer en ce qui concerne l'implantation cochléaire :

- Aucun adolescent n'a été implanté en bilatéral.
- L'implantation a été réalisée pour les deux adolescents concernés après plusieurs années d'appareillage classique.
- L'implantation unilatérale est dans tous les cas accompagnée d'une prothèse auditive controlatérale.

Ainsi, **l'implantation cochléaire ne concerne qu'une part restreinte de notre population** et est toujours complétée par un appareillage en contour d'oreille classique. Ces informations semblent cohérentes dans la mesure où cette technique récente en constante évolution ne permet un équipement bilatéral que depuis quelques années. Les adolescents interrogés ayant au minimum treize ans, il semble donc logique que peu d'entre eux en aient été équipés de manière précoce ou exclusive.

❖ Troubles associés

La présence de troubles associés nous est apparue comme un facteur déterminant à analyser dans la mesure où elle pourrait intervenir de manière significative dans le devenir des enfants sourds. Les réponses fournies par les parents par le biais du questionnaire donnent les résultats suivants :



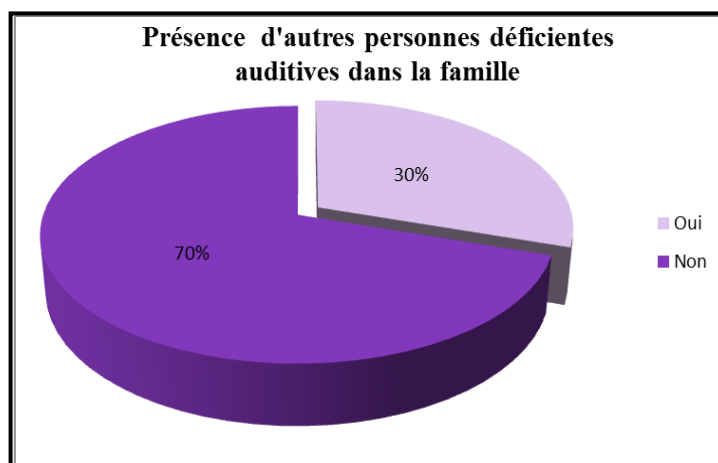
Ainsi, **45% des adolescents interrogés sont porteurs de troubles associés, contre 55% qui en sont dépourvus**. Les informations apportées par les parents nous permettent également de préciser le type de troubles associés. Nous en ferons ici une liste exhaustive :

- « Troubles de la personnalité » pour deux adolescents.
- Problèmes rénaux : ils sont présentés par un adolescent dans le cadre du syndrome de BOR.
- Difficultés de concentration chez un adolescent.
- Difficultés intellectuelles : elles sont communes à trois adolescents, sans véritable qualification de « déficience intellectuelle ».

- Problèmes cardiaques pour un adolescent.
- Difficultés de compréhension : elles sont retrouvées chez une personne.

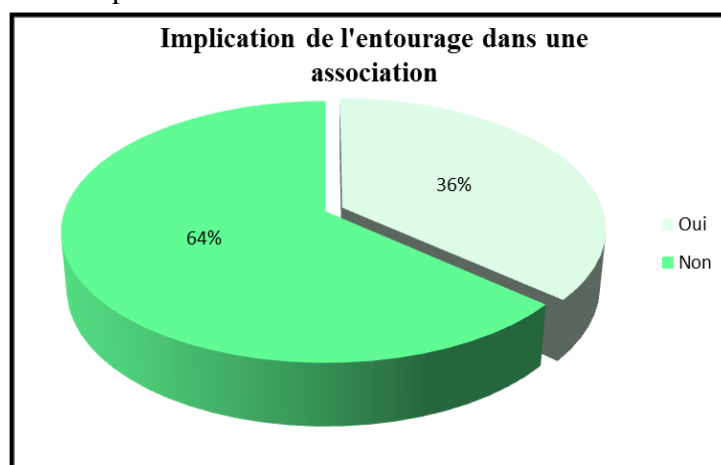
❖ Données familiales

Les informations propres à la famille des adolescents sur lesquels nous effectuons notre étude nous ont semblé intéressantes. Tout d'abord, nous avons voulu connaître la part de familles comprenant plusieurs personnes déficientes auditives ainsi que la part de familles où l'adolescent est le seul dans ce cas. La répartition des familles en ce qui concerne ces données est représentée par le diagramme ci-dessous.



Il est tout d'abord à noter que ces pourcentages ont été calculés sur dix adolescents, un parent n'ayant pas répondu à cette question. Ainsi, dans 70% des cas, l'adolescent est le seul porteur de surdité dans l'entourage. **Les cas de surdités « familiales » sont donc minoritaires avec un taux de 30%.**

Le deuxième aspect analysé dans l'item « données familiales » concerne l'éventuelle implication des parents dans une association ayant trait à la surdité. Les résultats obtenus peuvent être représentés par le schéma suivant :



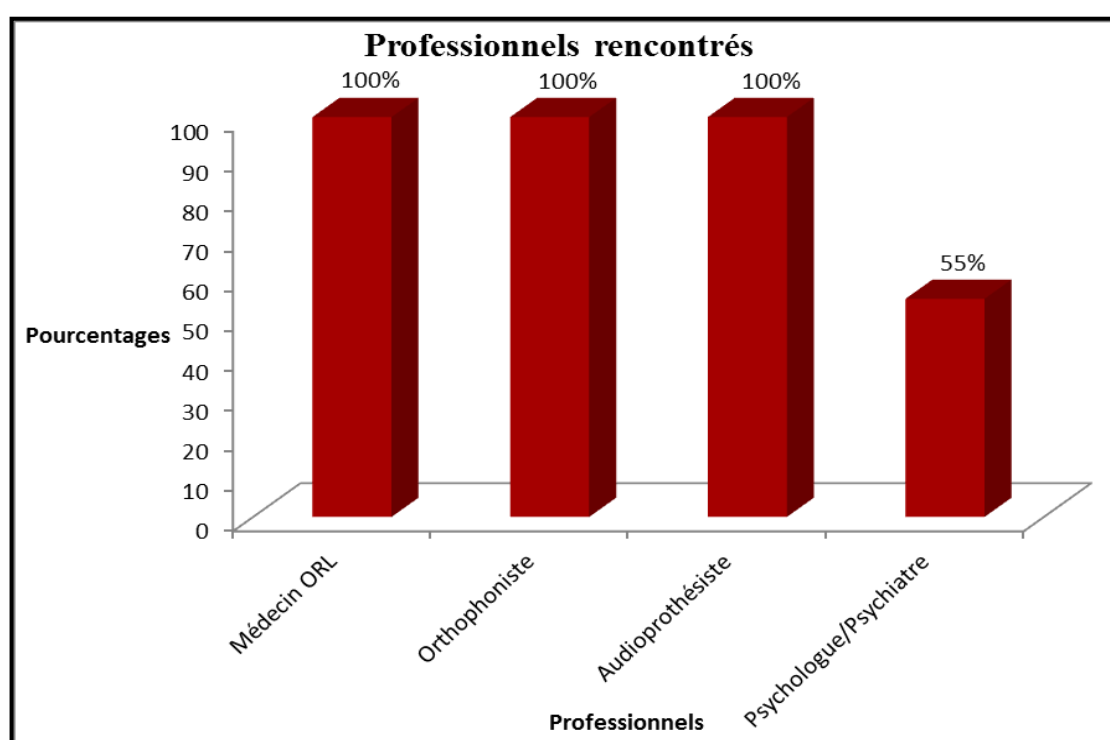
D'après les réponses apportées, il semble donc qu'une majorité de parents, et plus précisément 64% d'entre eux, ne soient pas impliqués dans une association ayant trait à la déficience auditive. Seuls 36% d'entre eux mènent donc une vie associative active en lien avec la situation de leur enfant. Ces chiffres concernent plus précisément quatre familles adhérentes à différentes associations dont ils ont précisé le nom:

- « La parole et le geste »
- AIC-PACA
- URAPEDA
- « Au creux de mon oreille », créée par la famille elle-même.

Le degré d'implication s'avère donc variable selon les familles : les réactions peuvent aller de l'absence de vie associative concernant la surdité à la création intégrale d'une association locale.

❖ Professionnels rencontrés

Dans cette première partie, nous avons enfin tenté d'établir la liste des professionnels rencontrés dans le cadre de la prise en charge de la surdité. Nous avons pour cela pré-rédigé quelques réponses à cocher en laissant la liberté aux parents d'en rajouter sous l'appellation « autres ». Les réponses obtenues à cette question sont schématisées ci-dessous.

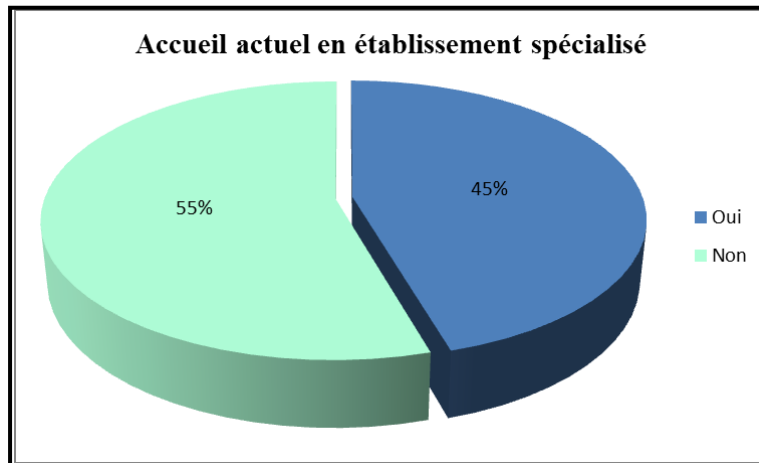


La totalité des familles interrogées ont donc affirmé avoir rencontré un médecin ORL, une orthophoniste et un audioprothésiste. Les résultats sont plus contrastés en revanche en ce qui concerne le recours à un psychologue ou un psychiatre, puisque seulement 55% des familles en ont rencontré un. Il est également à noter qu'aucun parent n'a souhaité mentionner le recours à un autre professionnel de santé sous l'annotation « autre ». **La rencontre avec le médecin ORL, l'orthophoniste et l'audioprothésiste a donc été incontournable pour toutes les familles, tandis que le recours aux professionnels du psychisme semble moins systématique.** La mise en place de suivis psychologiques pourrait donc encore être encouragée de manière à anticiper et accompagner au mieux les réactions engendrées par l'apparition de la surdité.

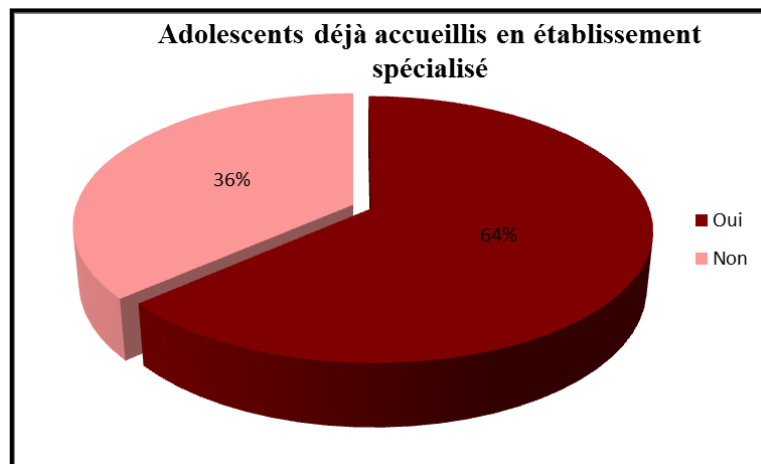
2. Intégration

2.1. Institutionnalisation

Nous avons tout d'abord voulu savoir quelle était la proportion d'adolescents actuellement accueillie en établissement spécialisé. Les réponses à cette question donnent les résultats suivants :



45% des adolescents interrogés sont donc actuellement pris en charge au sein de structures spécialisées. La totalité de ces adolescents fréquentent l'établissement Clément Ader à Nice. Il est important de noter le contraste entre ces réponses et celles de la question suivante. En effet, il nous a semblé intéressant d'interroger les parents sur une éventuelle institutionnalisation antérieure, même si ce n'est plus le cas aujourd'hui. Les informations apportées par les parents à cette question nous permettent d'élaborer le graphique suivant :



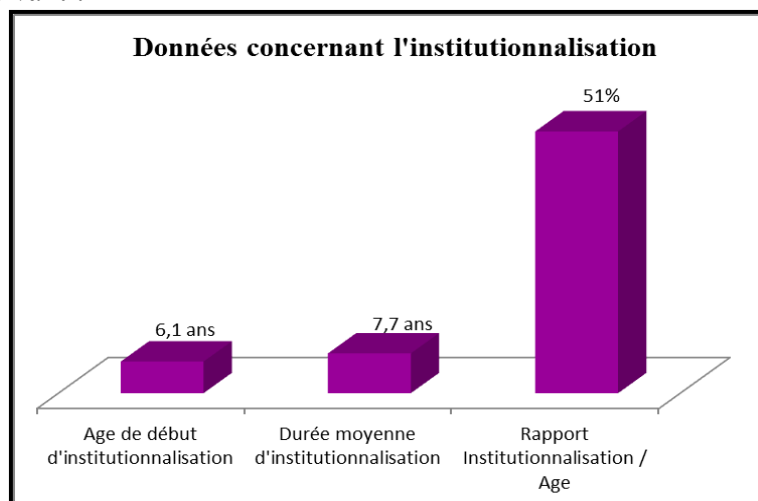
Les conclusions tirées de ces graphiques nous paraissent particulièrement parlantes : en effet, 64% des adolescents interrogés ont déjà fréquenté un établissement spécialisé, tandis que seulement 45% d'entre eux y sont encore accueillis. **L'institutionnalisation semble donc être un passage fréquent mais pas nécessairement définitif dans la vie de ces enfants.** Parmi les sept adolescents ayant déjà effectué un passage au sein de ces structures, trois ont auparavant été pris en charge aux Chanterelles. L'un d'entre eux n'a par la suite plus jamais été accueilli en établissement spécialisé, tandis que les deux autres

ont ensuite fréquenté l'établissement Berlioz puis Clément Ader. Ces observations peuvent donc donner lieu aux réflexions suivantes :

- Le parcours de certains enfants peut passer par une institutionnalisation pour être par la suite intégrés.
- D'autres enfants ont subi des échecs d'intégration dans la mesure où la scolarisation en milieu ordinaire mise en place à Berlioz n'a pu être poursuivie et a alors abouti à une réorientation à Clément Ader.

Le passage en établissement spécialisé semble donc être, pour les adolescents de notre étude, un passage fréquent pouvant aboutir à deux parcours différents : l'intégration ou la poursuite à long terme de l'institutionnalisation, à la suite ou non d'un échec d'intégration.

En se basant sur les réponses fournies par les parents, nous pouvons en outre analyser les données chiffrées concernant l'accueil en structure spécialisée, regroupées dans le graphique suivant :



L'âge moyen de début d'institutionnalisation est donc de 6,1 ans, soit environ six ans et un mois. La durée moyenne de prise en charge au sein de ces structures spécialisées est quant à elle de 7,7 ans, c'est-à-dire sept ans et huit mois. Enfin, la durée d'institutionnalisation étant fortement corrélée à l'âge de l'enfant, il nous est apparu indispensable de calculer le rapport entre la durée d'institutionnalisation et l'âge des adolescents interrogés. Ainsi, ces enfants ont passé en moyenne 51% de leur temps en établissement spécialisé.

En outre, il nous semble intéressant de recouper les informations obtenues dans cette partie du questionnaire avec celles concernant le profil de l'enfant.

Dans un premier temps, nous avons voulu savoir si la période d'apparition de la surdité pouvait avoir une influence sur l'institutionnalisation. Nous nous baserons pour cela sur le mode actuel d'accueil des adolescents en le comparant au mode d'apparition de la surdité : congénital ou acquis. Ainsi, sur les cinq adolescents actuellement accueillis au sein de structures spécialisées, trois présentent une surdité congénitale tandis que les deux autres souffrent d'une surdité acquise. Les résultats sont donc en faveur d'une majorité d'enfants présentant une surdité congénitale parmi les adolescents institutionnalisés. Cependant, les résultats ne nous paraissant pas significatifs, **nous ne pouvons conclure à**

une réelle corrélation entre la période d'apparition de la surdité et un accueil en établissement spécialisé à l'adolescence.

De la même manière, nous avons tenté d'évaluer l'implication du type de surdité dans l'institutionnalisation ultérieure des adolescents interrogés. Parmi les cinq adolescents en institution, le type de surdité est homogène des côtés gauche et droit. Parmi eux, trois présentent une surdité de perception tandis que deux souffrent d'une surdité mixte. Là encore, **les résultats ne nous paraissent pas suffisamment tranchés pour conclure à une implication systématique du type de surdité dans l'intégration ultérieure des adolescents de notre étude.**

Par la suite, nous avons eu pour objectif de juger de l'influence du degré de surdité sur l'intégration des adolescents. Nous nous baserons pour cela sur les sous-groupes de surdité définis par l'échelle du BIAP. Ainsi, sur les cinq adolescents accueillis en établissement spécialisé, les degrés de surdité présentés sont très hétérogènes. En effet, nous pouvons mettre en évidence :

- Une surdité sévère de groupe I.
- Une surdité profonde sans précision de sous-groupe.
- Une surdité profonde de groupe I.
- Une surdité profonde de groupe II.
- Une surdité profonde de groupe III.

L'hétérogénéité des degrés de surdité présentés par les adolescents accueillis en milieu spécialisé nous permet donc de conclure à l'absence de corrélation entre le degré de surdité et l'intégration. Ces réflexions aboutissent par conséquent à la validation de la première de nos hypothèses de travail.

L'implication des troubles associés dans une éventuelle institutionnalisation doit également être analysée, dans la mesure où cette donnée fait également partie de l'une de nos hypothèses de travail. Ainsi, sur les cinq adolescents accueillis en milieu spécialisé, quatre présentent des troubles associés, ce qui correspond à un rapport de 4/5 et par conséquent à un pourcentage de 80%. Un seul adolescent institutionnalisé ne présente pas de troubles associés. Les résultats obtenus lors de la mise en relation des troubles associés et de l'accueil en établissement spécialisé nous paraissant particulièrement tranchés, nous pouvons donc conclure à la validation d'une seconde hypothèse de travail : **il existe une forte corrélation entre la présence de troubles associés et l'institutionnalisation.**

Enfin, un dernier critère nous est paru important à mettre en relation avec l'accueil en milieu spécialisé : il s'agit du type de prothèses utilisé. Nous prendrons ici en compte les trois types d'appareillage mis en évidence dans la partie « Informations sur la surdité » :

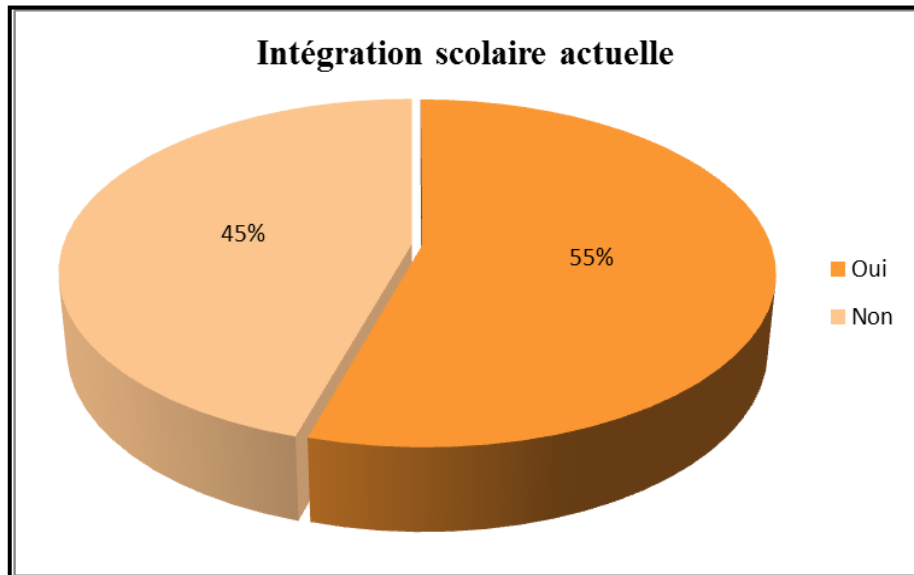
- Appareillage bilatéral
- Appareillage unilatéral droit
- Implantation cochléaire associée à une prothèse contralatérale

Le recoupement des données précédemment citées nous permet d'affirmer que la totalité des adolescents pris en charge en milieu spécialisé sont appareillés en bilatéral. Les deux adolescents ayant bénéficié d'une implantation cochléaire suivent donc actuellement un cursus ordinaire. Cependant, en raison de la large majorité d'appareillages bilatéraux au

sein de notre population, **il nous paraît difficile de conclure à une corrélation entre le type d'appareillage et l'intégration.**

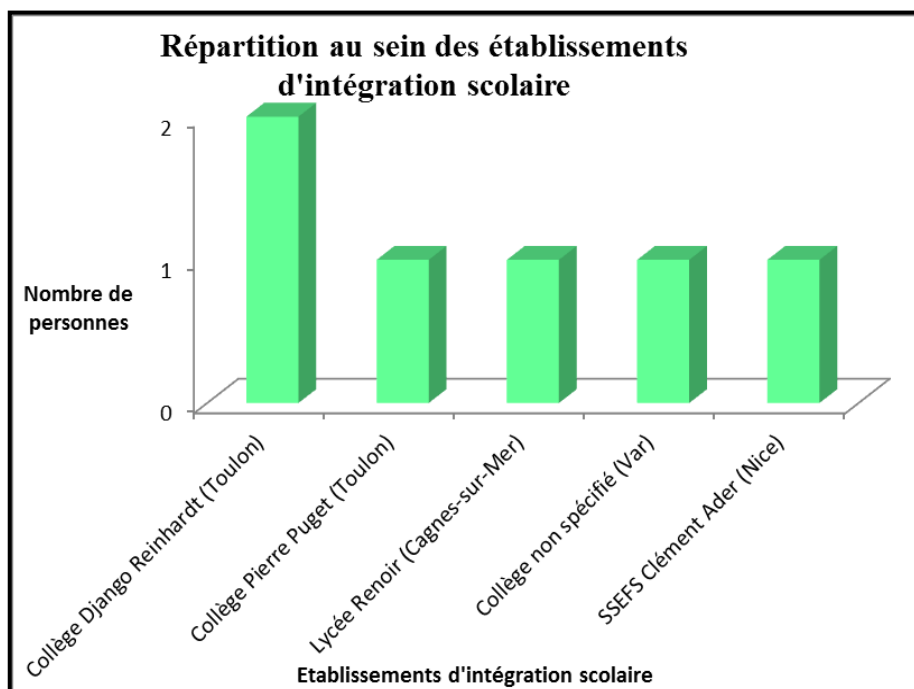
2.2. Intégration scolaire

Les données concernant l'intégration scolaire des adolescents, fournies par les réponses au questionnaire, nous permettent de mettre en évidence les résultats suivants :



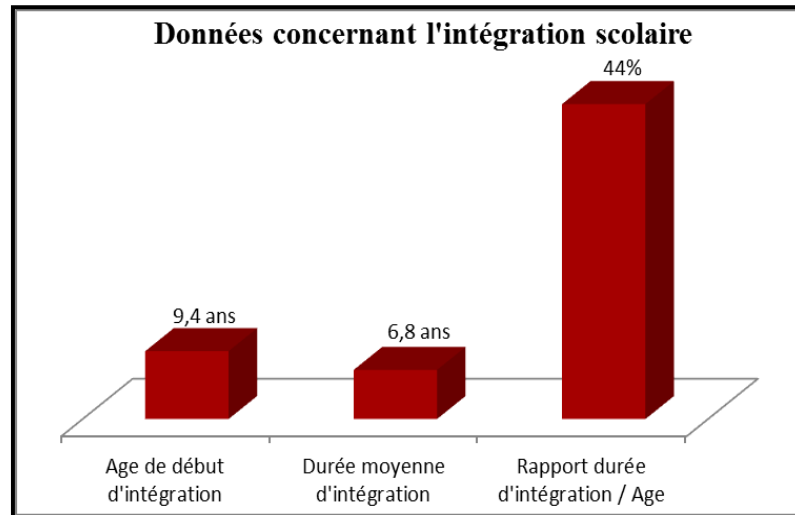
55% des adolescents interrogés sont donc intégrés en milieu ordinaire : ces valeurs chiffrées correspondent aux résultats déjà obtenus à l'item précédent, les 45% restants représentant en effet les adolescents accueillis en milieu spécialisé.

Nous avons également tenu à connaître la répartition de ces adolescents au sein des établissements permettant une scolarisation en milieu ordinaire. Les résultats ont été obtenus à partir des réponses à cinq questionnaires, un dernier ayant été rempli avec la mention « collègue » sans précision géographique.



Ainsi, le SSEFS Clément Ader, le collège Pierre Puget à Toulon et le lycée Renoir accueillent chacun un adolescent déficient auditif. Enfin, deux adolescents sont intégrés au sein du collège varois Django Reinhardt, en lien avec le SSEFS Jean-Philippe Rameau.

Il est également à noter que **la totalité des adolescents scolarisés en milieu ordinaire le sont à temps plein**. Enfin, nous avons eu pour objectif de récolter un maximum de données chiffrées se rapportant aux modalités d'intégration de ces enfants. Nous avons ainsi pu élaborer le graphique suivant :



L'âge de début d'intégration ne semble donc pas être particulièrement précoce puisqu'il se situe en moyenne à 9,4 ans, soit environ neuf ans et cinq mois. Cependant, deux adolescents ont été intégrés dès l'âge de trois ans. Les résultats moyens peuvent cependant s'expliquer par la disparité des parcours présentés par les adolescents interrogés : alors que certains ont été intégrés dès leur plus jeune âge, un autre ne l'est que depuis l'âge de ses dix-huit ans. Par ailleurs, la durée moyenne d'intégration est d'environ 6,8 ans, soit six ans et dix mois. Cette durée moyenne étant cependant fortement corrélée à l'âge des adolescents, il nous est apparu opportun de calculer le rapport entre la durée d'intégration de l'enfant et son âge avant de le transcrire en pourcentage, afin d'obtenir le temps réel moyen passé en institution. Les résultats indiquent ainsi que les adolescents intégrés ont passé en moyenne 44% de leur temps en milieu ordinaire. Ces données, influencées par la disparité entre les profils des adolescents interrogés, nous laissent cependant penser qu'un certain temps a auparavant été passé en institution spécialisée, ce qui est le cas pour deux d'entre eux. Deux « profils types » peuvent donc être dégagés en ce qui concerne l'intégration scolaire :

- Les enfants placés en milieu ordinaire dès leur plus jeune âge.
- Les enfants intégrés après un temps plus ou moins long passé en institution.

Tout comme lors de l'analyse de la partie « Institutionnalisation », il est indispensable de recouper les données obtenues concernant l'intégration scolaire avec les données propres à chaque enfant ainsi qu'à sa surdité. Pour cela, nous nous sommes tout d'abord interrogés sur l'éventuelle implication de la période d'apparition de la surdité dans l'intégration des adolescents concernés par notre étude. Nous avons pour cela analysé parmi eux la part de surdités acquises et celles de déficiences auditives congénitales. Sur les six enfants placés en intégration scolaire, il est à noter que les résultats ont été analysés sur la base de cinq questionnaires dans la mesure où les parents d'un adolescent

ont été dans l'impossibilité de répondre aux questions concernant la petite enfance. Ainsi, parmi les formulaires analysés, deux enfants présentent une surdité congénitale tandis que trois souffrent d'une surdité acquise. **Les chiffres ne nous semblent donc pas assez tranchés en faveur d'une catégorie ou d'une autre pour pouvoir conclure à l'implication du facteur « période d'apparition de la surdité » dans l'intégration ultérieure des enfants.** Il serait pour cela intéressant d'effectuer à nouveau une étude sur ce point intégrant une population plus conséquente.

Par ailleurs, il nous semble intéressant de confronter les données concernant le type de surdité à l'intégration scolaire. En raison de la discordance gauche/droite de cette caractéristique de la surdité chez un adolescent, les résultats seront donc analysés séparément pour les deux oreilles. Nous pouvons retirer les informations suivantes des questionnaires retournés :

- Parmi les six adolescents en intégration scolaire, les surdités de perception sont représentées à hauteur de quatre personnes pour l'oreille gauche et de trois personnes pour l'oreille droite.
- Un adolescent est atteint d'une surdité de transmission pour l'oreille gauche, et deux pour l'oreille droite.
- Enfin, les surdités mixtes sont représentées par une personne pour l'oreille gauche comme pour l'oreille droite.

Les surdités de perception semblent donc les plus fréquentes parmi les adolescents en intégration scolaire. Cependant, au vu des chiffres obtenus, **il nous semble difficile de conclure à une corrélation entre le type de surdité et l'intégration scolaire ultérieure.**

Le lien entre degré de sévérité de la surdité et intégration fera également l'objet d'une analyse afin d'établir ou non une corrélation entre ces deux facteurs. Ainsi, parmi les six adolescents intégrés, la répartition des degrés de surdité s'établit comme suit :

- Un adolescent présente une surdité sévère de groupe II pour l'oreille gauche, et deux adolescents en souffrent pour l'oreille droite.
- Un adolescent présente une surdité profonde de groupe II sans distinction gauche/droite.
- Deux adolescents sont atteints de surdité profonde de groupe III du côté gauche, contre un seul adolescent du côté droit.
- Enfin, un adolescent présente une cophose du côté gauche tandis qu'un autre patient est atteint du même degré de surdité du côté droit.

La répartition des degrés de surdité est donc particulièrement hétérogène avec une représentation de quasiment tous les sous-groupes de surdité de l'échelle du BIAP. Au vu de ces observations, **il nous semble cohérent de conclure à l'absence de corrélation entre le degré de surdité et l'intégration scolaire à l'adolescence.** Ces analyses nous permettent donc de valider une hypothèse de travail : **l'institutionnalisation comme l'intégration scolaire ne semblent en rien liées au degré de surdité**, dans la mesure où les déficiences auditives prises en compte sont sévères à profondes.

L'analyse concernera à présent la mise en relation des facteurs « présence de troubles associés » et « intégration scolaire ». Les résultats concernant cet item nous paraissent

particulièrement tranchés : en effet, parmi les six adolescents placés en milieu ordinaire, cinq sont dépourvus de troubles associés. Il est également à noter que le seul adolescent présentant des troubles associés n'est intégré que depuis l'âge de ses dix-huit ans, c'est-à-dire depuis moins d'un an. Au vu des résultats obtenus au cours de notre étude, il semble donc indéniable que **l'absence de troubles associés est un facteur influençant fortement l'intégration scolaire**. Ces conclusions rejoignent en tous points celles obtenues lors de l'analyse de la partie « Institutionnalisation », où la grande majorité des adolescents accueillis en institut présentaient des troubles associés. **Le facteur « troubles associés » semble donc influencer de manière significative sur l'intégration des adolescents sourds, et par conséquent sur leur devenir.**

Le dernier facteur à recouper avec les données d'intégration scolaire concerne le type d'appareillage utilisé par les adolescents. Les résultats obtenus indiquent que parmi les six adolescents intégrés, trois sont équipés d'un appareillage classique bilatéral, une personne porte un appareillage unilatéral droit et deux patients ont bénéficié d'une implantation cochléaire associés à une prothèse controlatérale. **La répartition hétérogène des modes d'appareillage ne nous permet donc pas de conclure à une implication de ce facteur dans l'intégration scolaire des enfants sourds.** Il est cependant intéressant de souligner que les deux adolescents ayant bénéficié d'une implantation cochléaire sont situés dans le groupe « intégration scolaire ». Ainsi, dans la mesure où nos données chiffrées ne permettent pas de conclure à une corrélation entre l'implantation et l'intégration scolaire, il serait intéressant d'effectuer une étude plus poussée sur ce point portant sur une population plus importante.

3. Autonomie

❖ Question ouverte

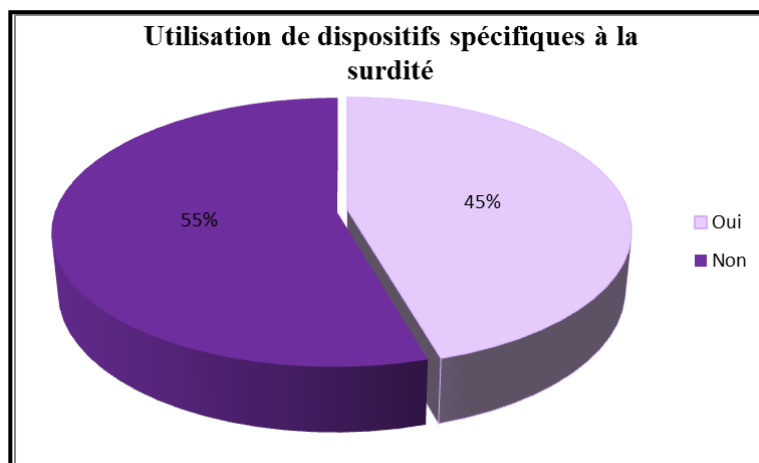
Cette partie du questionnaire comprend une question ouverte ayant pour objectif d'interroger les parents sur leur ressenti concernant l'autonomie de leur enfant en leur permettant de s'exprimer librement. Les réponses fournies par les dix familles ayant répondu à cette question sont répertoriées ci-dessous :

- « Normale »
- « Bonne » : cette réponse a été recueillie dans deux questionnaires.
- « Assez bonne »
- « Moyenne » : cette réponse a également été fournie par deux familles.
- « Il se débrouille plus ou moins en faisant des gestes quand on ne le comprend pas »
- « Avec les gestes, et en parlant doucement »
- « Rencontre quelques difficultés mais est assez autonome »
- « 90% d'autonomie »

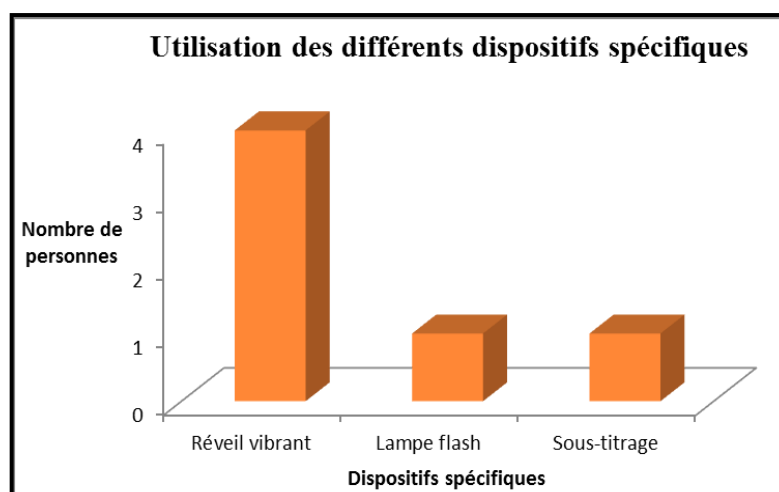
Le ressenti des parents semble donc très variable en ce qui concerne l'autonomie de leur enfant. Ce constat peut être expliqué de diverses manières : en effet, cette différence d'appréciation du degré d'autonomie peut d'une part être liée aux parcours divergents des adolescents, et d'autre part se justifier par la perception des parents qui ne saurait être totalement objective du fait de l'intervention des notions d'affectivité.

❖ Utilisation de dispositifs spécifiques à la surdité

Par ailleurs, nous avons tenté de connaître la part d'adolescents utilisant des dispositifs spécifiques à la surdité tels qu'un réveil vibrant, un voyant lumineux activé par la sonnerie de la porte ou du téléphone... Les réponses obtenues à cette question donnent les résultats suivants :



45% des adolescents interrogés utilisent donc ce type de systèmes, tandis que 55% s'en passent. Au-delà de ces données chiffrées, il nous a paru intéressant de connaître le type de dispositifs le plus fréquemment utilisés. Les réponses fournies par les parents nous permettent donc d'élaborer le graphique suivant :



Ainsi, sur les cinq adolescents utilisant ce type de dispositifs, quatre sont équipés de réveils vibrants, un utilise une lampe flash tandis qu'un autre patient se sert du sous-titrage à la télévision. **Le dispositif le plus fréquemment utilisé semble donc être le réveil vibrant** : ce constat peut se justifier par l'absence de port d'appareil ou d'implant durant la nuit, contraignant ainsi les adolescents à utiliser des modalités tactiles pour se lever à heures fixes.

Dans un souci de précision de notre analyse, nous avons tenté de mettre en évidence des critères particuliers favorisant le recours à ces dispositifs spécifiques. Nous les avons pour cela mis en relation avec plusieurs caractéristiques fournies par les parents. Tout d'abord, nous avons voulu savoir si la période d'apparition de la surdité pouvait avoir un quelconque lien avec l'utilisation ultérieure de systèmes propres à la surdité. Sur les cinq

adolescents ayant affirmé utiliser ce type d'appareils, cette analyse n'a pu être effectuée que sur la base de quatre questionnaires en raison de la méconnaissance des éléments relatifs à la petite enfance d'un adolescent. Ainsi, sur les quatre adolescents pris en compte, trois présentent une surdité congénitale. De plus, il est à noter que la seule surdité acquise est apparue aux alentours des huit mois de vie, c'est-à-dire de manière très précoce. **Il semble donc que les surdités congénitales ou acquises très précocement soient un facteur d'utilisation ultérieure de dispositifs spécifiques.** Ces informations peuvent en effet être expliquées par le fait que les enfants atteints de surdités acquises ont malgré tout pu profiter d'un fonctionnement du cortex auditif : ce bénéfice pourrait donc expliquer le besoin moindre de systèmes spécifiques à la surdité chez ces adolescents.

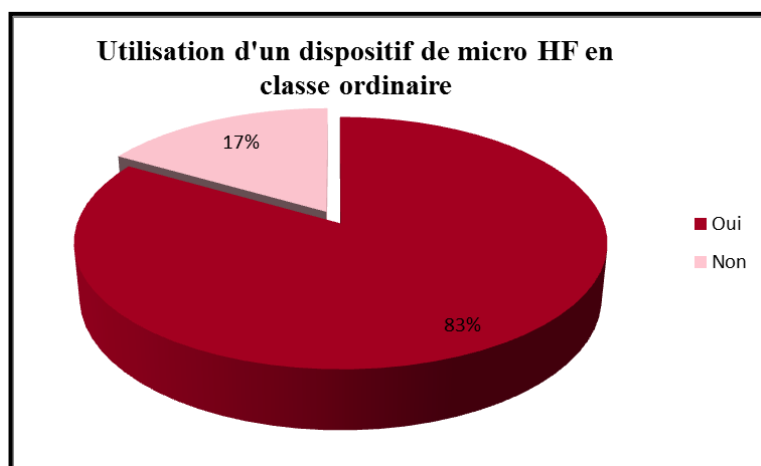
La mise en relation avec le type de surdité semble en revanche moins évidente : en effet, sur les cinq adolescents utilisant des dispositifs spécifiques, quatre présentent une surdité de perception pour l'oreille gauche et trois pour l'oreille droite. En outre, un adolescent souffre d'une surdité de transmission pour l'oreille gauche et deux pour l'oreille droite. Prenant en considération la large majorité de surdités de perception au sein de notre population, **les chiffres ne nous semblent pas assez affirmés pour conclure à une corrélation entre le type de surdité et l'utilisation de dispositifs spécifiques.**

Par ailleurs, la répartition des degrés de surdité parmi les adolescents utilisateurs de systèmes spécifiques semble assez hétérogène. En effet, sur les cinq adolescents concernés, un présente une surdité sévère de groupe II, un second souffre d'une surdité profonde de groupe II tandis que deux autres font partie du sous-groupe des surdités profondes III. Enfin, un dernier adolescent présente une cophose pour l'oreille gauche. **La répartition disparate des degrés de surdité nous semble donc constituer un élément soutenant l'absence de lien entre cette caractéristique de la déficience auditive et l'utilisation ultérieure de dispositifs visant à une autonomie plus importante.**

Enfin, il nous a semblé opportun de conclure ou non à une relation de cause à effet entre le type d'appareillage utilisé et le recours à certains systèmes spécifiques. L'analyse de ces caractéristiques nous indique que parmi les cinq adolescents utilisant de type d'appareils, trois sont appareillés de manière bilatérale, un n'est appareillé que du côté droit tandis que le dernier a bénéficié d'une implantation cochléaire associée à une prothèse controlatérale. Là encore, **la disparité du type d'appareillage utilisé est en faveur d'une absence de lien entre cette caractéristique et le recours aux systèmes tels que les réveils vibrants.**

❖ Recours au dispositif de micro HF

D'autre part, l'utilisation d'un dispositif de micro HF en classe ordinaire par les adolescents intégrés nous est apparue comme un bon moyen d'évaluer l'autonomie de ces enfants. Les réponses apportées au questionnaire par les parents d'enfants placés en intégration scolaire ont été regroupées dans le graphique suivant :

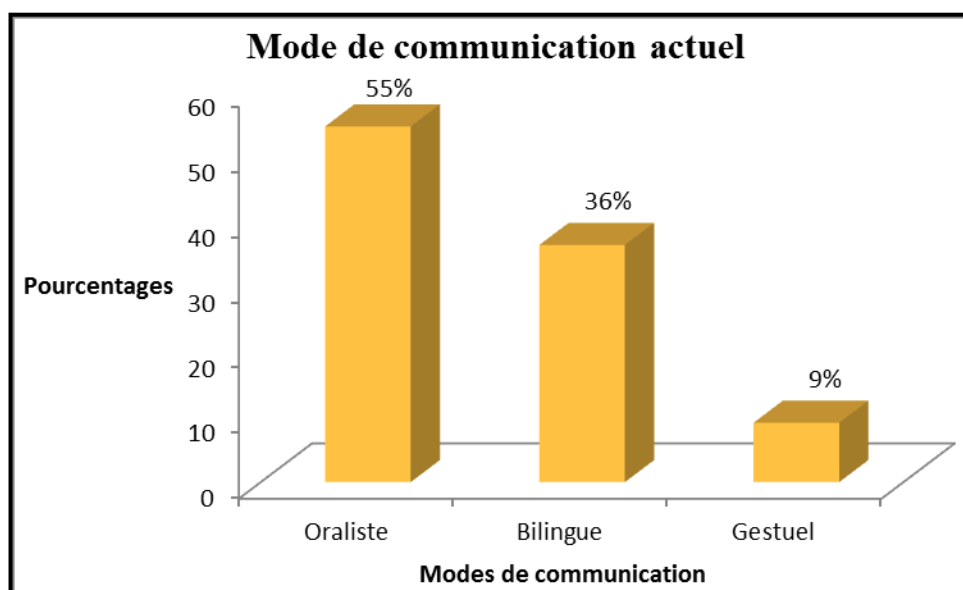


Ainsi, l'utilisation de ce système au sein des établissements ordinaires semble assez systématique puisque 83% des adolescents en ont bénéficié sur une période plus ou moins étendue. Seul un adolescent intégré n'a pas eu recours à ce dispositif : il est cependant important de souligner son intégration récente dans une filière à visée professionnelle. En effet, cet adolescent est depuis un an dépendant du SSEFS de Clément Ader et en formation CAP Travaux Paysagers au CFA d'Antibes : sa situation scolaire est donc différente des enfants intégrés au sein du SSEFS varois où les cours sont assurés de la même manière que dans une classe ordinaire.

4. Communication

❖ Mode de communication actuel

La première question de cette partie du questionnaire concerne le mode de communication actuel des adolescents.



Ainsi, 55% d'entre eux font usage d'une communication orale, 9% d'une communication gestuelle tandis que 36% d'entre eux utilisent les deux modalités dans une communication dite « bilingue ».

Il nous a semblé intéressant de tenter de définir des critères influençant de manière significative le mode de communication ultérieur. Tout d'abord, la période d'apparition de la surdité ne semble pas être un facteur déterminant dans ce domaine : en effet, parmi les surdités congénitales, deux adolescents ont une communication à dominante oraliste, deux autres utilisent une communication bilingue tandis qu'un dernier communique par LSF. De la même manière, parmi les cinq surdités acquises, la répartition des modes de communication est très hétérogène puisque deux adolescents ont une communication bilingue et trois une communication orale. **Cette répartition disparate est donc bien un élément en faveur d'une absence de relation entre la période d'apparition de la surdité et le mode de communication.**

En ce qui concerne le type de surdité, les résultats sont également très hétérogènes. En effet, parmi les surdités de perception, trois adolescents présentent une communication orale, deux utilisent une communication bilingue et un adolescent emploie exclusivement la LSF. En ce qui concerne les surdités de transmission, le seul adolescent qui en est atteint présente une communication orale. Enfin, parmi les surdités mixtes, deux adolescents emploient essentiellement la langue française et deux autres utilisent une communication bilingue. Ainsi, **la disparité des profils communicationnels au sein d'une même catégorie de surdité nous permet d'infirmer l'existence d'un lien de cause à effet entre le type de la déficience auditive et le mode de communication utilisé.**

La mise en relation des éléments concernant le degré de surdité au mode de communication nous donne également des résultats très hétérogènes. En effet, parmi les adolescents présentant une communication à dominante oraliste, on retrouve :

- Une surdité sévère de groupe I
- Une surdité sévère de groupe II
- Une surdité profonde de groupe I
- Une surdité profonde de groupe II
- Une surdité profonde de groupe III
- Une cophose

De la même manière, parmi les personnes employant les deux modalités de communication, on retrouve une surdité sévère de groupe I, une surdité profonde de groupe I, une surdité profonde de groupe II et une surdité profonde sans précision de sous-groupes. Enfin, l'adolescent présentant une communication exclusivement gestuelle est atteint d'une surdité profonde de groupe III. Ainsi, **la représentation extrêmement hétérogène des degrés de surdité parmi les adolescents présentant le même mode de communication nous semble être un élément en faveur de l'absence de lien « degré de surdité – mode de communication ».**

Le recoupement des données concernant le type d'appareillage et le mode de communication nous permet d'objectiver une très large hétérogénéité des modes de communication parmi les adolescents équipés d'appareillages bilatéraux. En effet, parmi les huit adolescents concernés, trois communiquent oralement, quatre ont une

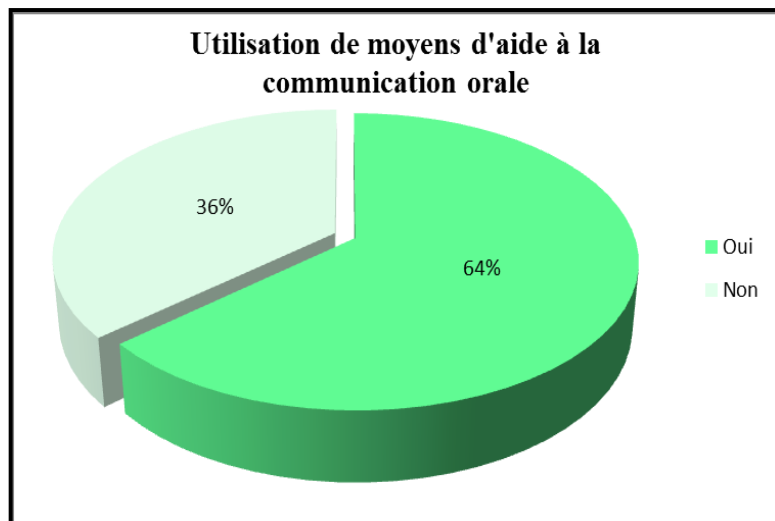
communication bilingue et un dernier ne communique que gestuellement. Même si **ces résultats nous paraissent très disparates et seraient donc en faveur d'une absence de corrélation entre le type d'appareillage et le mode de communication**, les résultats concernant l'implant cochléaire sont à prendre en compte. En effet, les adolescents implantés ont tous deux accédé à une communication orale. Ces chiffres ne peuvent à eux seuls prendre une valeur statistique mais sont en faveur d'une importante corrélation entre l'implantation cochléaire et le mode de communication oraliste. Cette conclusion est de plus vérifiée par de nombreuses études réalisées à plus grande échelle, confirmant ainsi les résultats obtenus dans le cadre de notre travail.

La présence de troubles associés nous est également apparue comme un facteur déterminant à prendre en compte dans le cadre de cette analyse. Ainsi, parmi les adolescents présentant des troubles associés, les résultats concernant le mode de communication sont très hétérogènes : ainsi, trois adolescents ont un mode de communication bilingue, un adolescent communique essentiellement par le biais de la LSF et un seul adolescent présente un mode de communication oral. En revanche, les résultats semblent significativement homogènes parmi les adolescents ne présentant aucun trouble associé : en effet, sur les six adolescents concernés, cinq ont une communication orale. **Il semble donc que la présence de troubles associés nuise de manière assez conséquente à l'utilisation ultérieure d'une communication orale.**

Enfin, le recoupement des données d'intégration à celles concernant le profil communicationnel s'est révélé particulièrement parlant. En effet, **la totalité des adolescents intégrés en milieu ordinaire communiquent oralement, tandis que les adolescents institutionnalisés présentent une communication bilingue ou gestuelle.** Ces résultats paraissent cohérents dans la mesure où la mise en place d'une communication orale est un prérequis indispensable à l'intégration en milieu ordinaire.

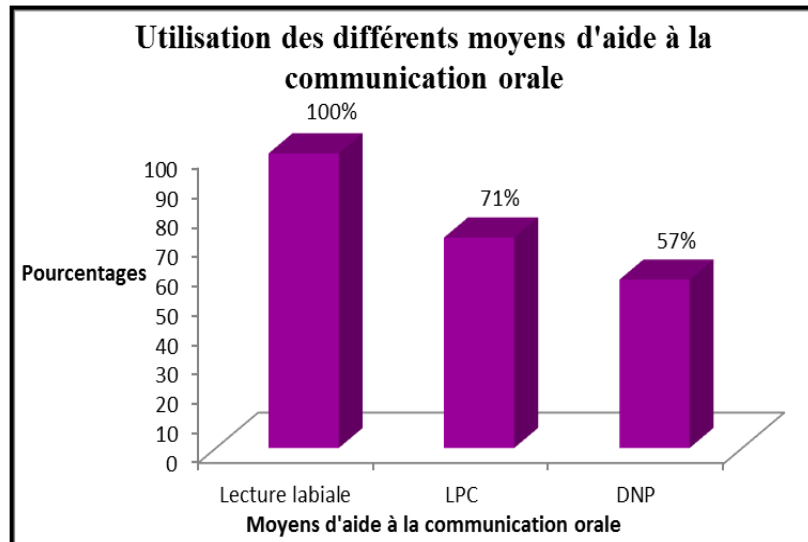
❖ Utilisation de moyens d'aide à la communication orale

Il nous est par ailleurs apparu comme indispensable d'analyser la part d'enfants ayant bénéficié de moyens d'aide à la communication orale dans le cadre de leur prise en charge. Les résultats concernant cette interrogation sont représentés par le graphique suivant :



Ainsi, la grande majorité d'entre eux ont pu bénéficier de ces moyens d'aide, à hauteur de 64%.

Au vu de ces valeurs chiffrées, il nous a paru intéressant d'analyser la part d'adolescents ayant bénéficié des différents moyens d'aide pris en compte dans notre étude, c'est-à-dire le Langage Parlé Complété, la Dynamique Naturelle de la Parole et la lecture labiale.



Ainsi, 71% des adolescents ont bénéficié au cours de leur prise en charge de l'aide du LPC et 57% de la DNP. Enfin, la totalité de ces adolescents ont eu recours à la lecture labiale.

Nous avons tout d'abord tenté d'évaluer l'influence du LPC sur le mode de communication ultérieur des adolescents. Ainsi, parmi les cinq adolescents ayant bénéficié de ce moyen d'aide, trois utilisent aujourd'hui une communication orale et deux communiquent par les deux modalités. **L'influence du LPC semble donc être favorable au développement d'une communication orale**, mais les chiffres ne nous permettent pas d'affirmer cette hypothèse de manière certaine. En effet, il semble que certains enfants exposés au LPC aient encore recours à la LSF en complément de la langue française. Cependant, les études antérieures ainsi que la littérature abondante à ce sujet nous permettent d'affirmer les données obtenues à échelle réduite dans cette étude.

Nous avons également eu pour ambition d'objectiver une éventuelle influence du LPC sur l'intégration des enfants sourds. Ainsi, parmi les cinq adolescents exposés à cette méthode, deux sont accueillis en établissement spécialisé et utilisent les deux modalités de communication tandis que les trois autres, en intégration scolaire, présentent une communication orale. **Il semble donc que le LPC favorise l'intégration scolaire par un accès facilité à la langue française**. Cependant, les chiffres n'apparaissent pas suffisamment tranchés pour l'affirmer de manière statistique. Il serait donc là encore opportun d'effectuer cette analyse à plus grande échelle afin de vérifier ces conclusions.

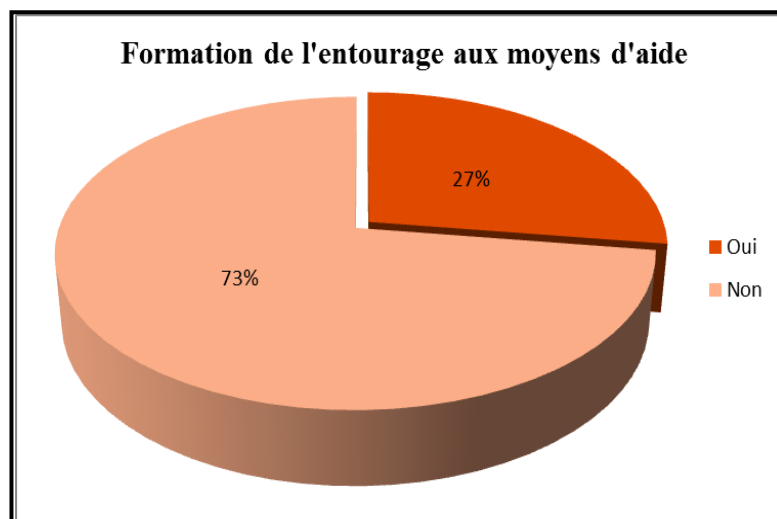
Nous avons par ailleurs voulu obtenir des éléments objectifs concernant l'utilisation des autres moyens d'aide. Ainsi, parmi les adolescents ayant utilisé de manière intensive la lecture labiale au cours de leur prise en charge, quatre présentent une communication orale et trois une communication bilingue. En ce qui concerne la DNP, deux adolescents

ont aujourd'hui une communication orale et deux autres une communication bilingue. Il est en outre indispensable de souligner que le seul adolescent présentant une communication exclusivement gestuelle n'a pas bénéficié de moyens d'aide à la communication orale, ce qui semble donc **affirmer l'influence de ces méthodes sur l'établissement ultérieur d'une communication orale de bonne qualité.**

Il nous a également semblé important d'analyser le bénéfice de l'utilisation simultanée de plusieurs moyens d'aide sur la communication de ces enfants. Nous avons pour cela analysé les cas de trois enfants ayant bénéficié de deux moyens d'aide à la communication orale. Parmi eux, deux utilisent aujourd'hui une communication bilingue tandis qu'un seul utilise une communication à dominante oraliste. Les résultats sont inversés lors de l'analyse des cas d'adolescents ayant bénéficié de l'utilisation simultanée des trois moyens d'aide pris en compte. En effet, parmi eux, deux enfants ont aujourd'hui une communication orale tandis que le dernier utilise une communication bilingue. **Il semble donc que l'utilisation d'une pluralité de méthodes à visée oraliste soit un facteur de réussite à la mise en place d'une communication orale de qualité.**

❖ Formation de l'entourage aux moyens d'aide

D'autre part, nous avons tenté d'évaluer l'influence de l'entourage sur la réussite de la mise en place des moyens d'aide à la communication orale. Pour cela, nous avons dans un premier temps voulu connaître la part de familles s'étant formées à ces méthodes.



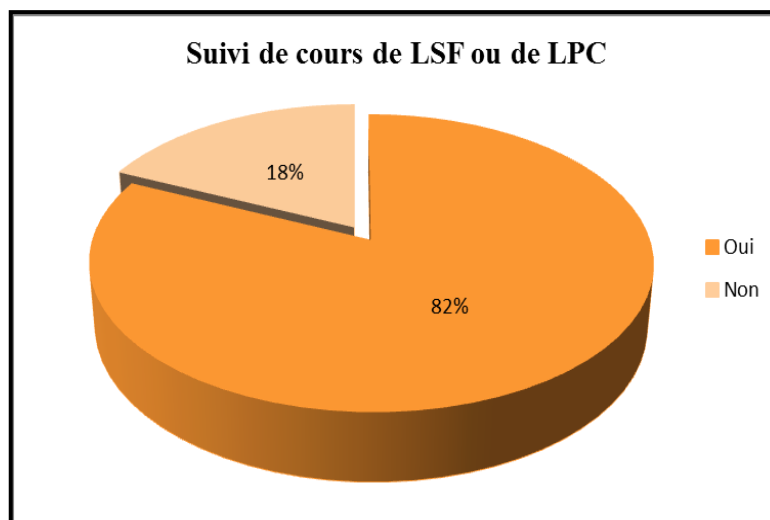
Ainsi, seulement 27% des familles se sont formées aux moyens d'aide à la communication orale tels que la DNP ou le LPC. **La grande majorité des familles, à hauteur de 73%, s'en remet donc à la prise en charge pluridisciplinaire de leur enfant en ce qui concerne l'utilisation de techniques spécifiques à la surdité.** De plus, il est à noter que la totalité des parents ayant suivi une formation ont acquis des bases en LPC. La DNP n'a quant à elle fait l'objet d'aucune formation parmi les familles interrogées. Afin de connaître l'influence de la mise en œuvre de ces techniques au domicile des enfants, nous avons analysé le mode de communication des adolescents dont les parents se sont formés. Ainsi, sur les trois adolescents concernés, deux présentent actuellement une communication exclusivement orale tandis que le dernier utilise les deux modalités de communication. Ainsi, **ce rapport d'un tiers contre deux tiers semble être en faveur d'une influence positive de la formation des parents sur l'établissement d'une communication orale.** Ces résultats, qui ne peuvent prendre une

valeur statistique, peuvent cependant être confirmés par les études précédemment effectuées sur le sujet ainsi que par la littérature concernant les bénéfices de l'exposition au LPC.

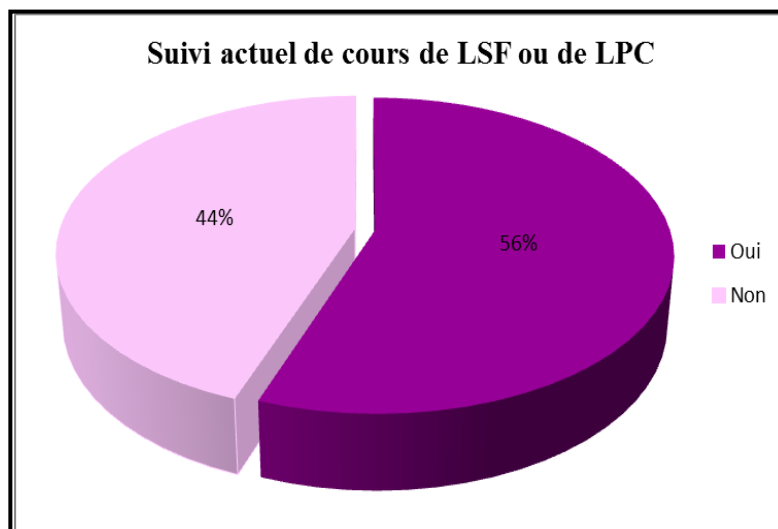
Nous avons également tenté de recouper les données concernant la formation des parents au LPC à l'intégration ultérieure des adolescents. Ainsi, parmi les trois adolescents concernés, deux sont actuellement intégrés en milieu ordinaire tandis qu'un seul est accueilli en établissement spécialisé. **Les conclusions précédemment tirées des éléments relatifs à la communication peuvent donc être réitérées en ce qui concerne l'intégration.**

❖ Suivi de cours de LSF ou de LPC

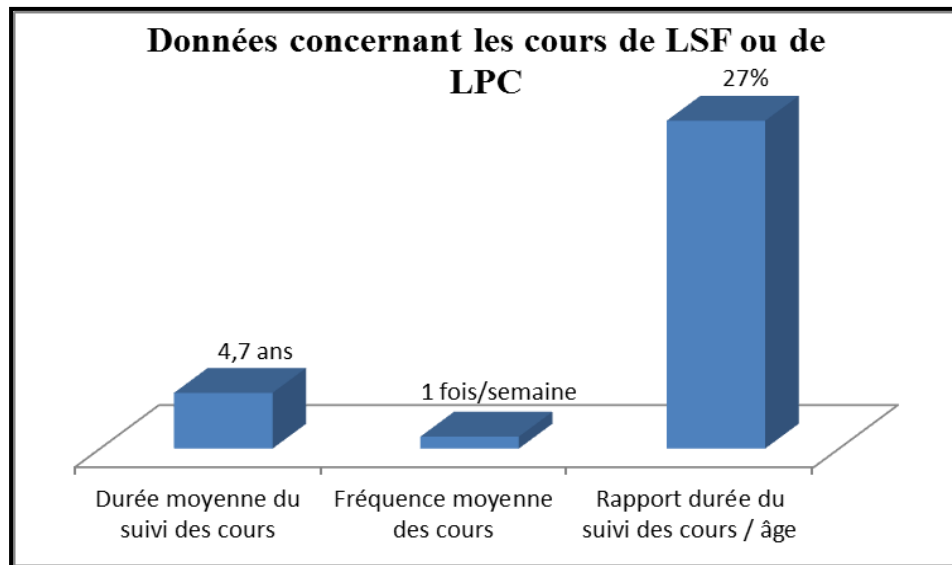
Par ailleurs, nous avons voulu savoir quelle était la part d'adolescents ayant suivi, au cours de leur évolution, des cours de LSF ou de LPC. Les résultats concernant cette interrogation sont regroupés dans le graphique suivant :



Ainsi, **une grande majorité d'adolescents, à savoir 82% d'entre eux, ont bénéficié de cours** : les familles qui l'ont précisé ont uniquement évoqué des cours de LSF. Nous avons par la suite analysé la part d'adolescents pour qui ces cours sont toujours d'actualité.



La part d'adolescents bénéficiant toujours de cours de LSF ou de LPC est ainsi réduite à 56%, témoignant du caractère non permanent de ces enseignements. Certaines données peuvent par ailleurs faire l'objet d'une analyse plus détaillée :



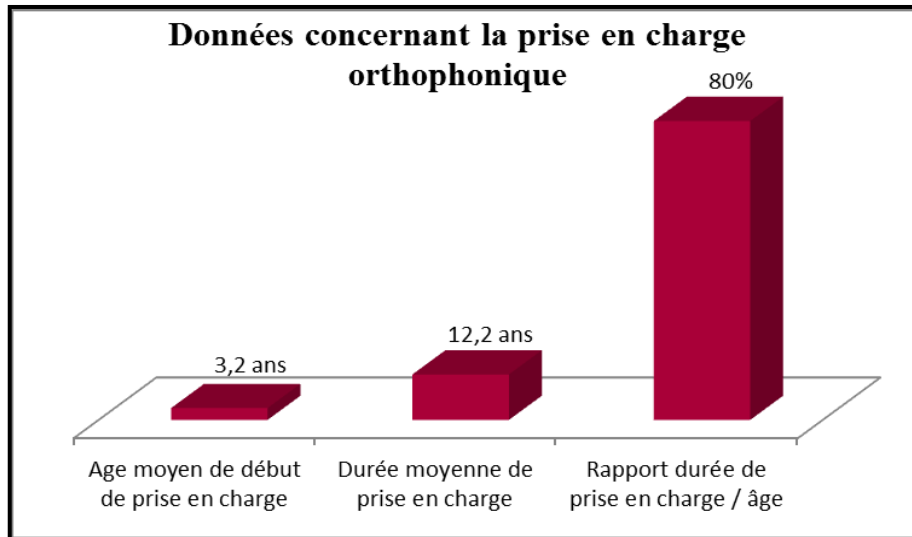
Ainsi, la durée moyenne du suivi des cours est de 4,7 ans, soit environ quatre ans et huit mois. D'autre part, pour tous les adolescents concernés, le suivi s'est effectué au rythme d'une fois par semaine. De plus, la durée moyenne du suivi de ces cours étant fortement corrélée à l'âge de l'adolescent, il nous a paru opportun de calculer le rapport de la durée de ces cours et de l'âge de chaque patient concerné. Nous l'avons par la suite converti afin d'obtenir un pourcentage de temps passé à suivre ces cours. Ainsi, au cours de leur évolution, ces adolescents ont en moyenne bénéficié de cet enseignement durant 27% de leur temps.

Nous avons par la suite tenté d'évaluer la situation communicationnelle des adolescents ayant déjà bénéficié de ces cours. Au vu des réponses fournies par les parents, nous ne prendrons en compte que les cours de LSF dans la mesure où ce sont les seuls mentionnés. Ainsi, parmi les neuf adolescents concernés, quatre ont une communication bilingue, un emploie exclusivement la LSF et quatre utilisent de manière préférentielle la langue française. **Il existe donc parmi les patients pris en compte une majorité d'adolescents utilisant quotidiennement la modalité gestuelle pour communiquer.** D'autre part, il est indispensable de souligner que la totalité des adolescents intégrés ne suivent actuellement plus ces cours et n'en ont bénéficié qu'à court terme. Ces conclusions semblent cohérentes dans la mesure où la langue française est alors leur principal mode de communication. A l'inverse, **les adolescents pour qui ces cours sont toujours nécessaires sont ceux dont la communication est, de manière partielle ou exclusive, gestuelle.**

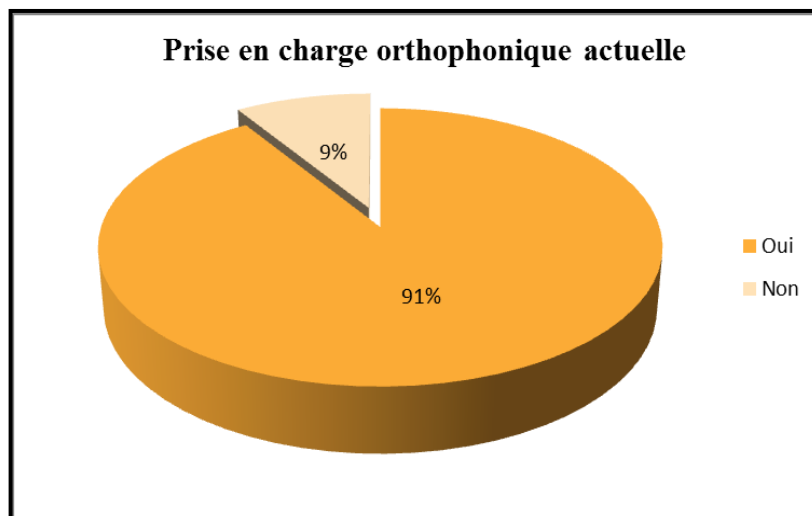
5. Parcours en orthophonie

❖ Données générales

Dans cette dernière partie du questionnaire, nous avons tenté de recueillir le maximum d'informations sur la prise en charge orthophonique des adolescents de notre étude.



L'âge moyen de début de la prise en charge est donc d'environ 3,2 ans, c'est-à-dire trois ans et deux mois. D'autre part, la durée de la prise en charge s'étend en moyenne sur 12,2 ans, soit douze ans et deux mois. Cependant, cette donnée étant très fortement dépendante de l'âge des adolescents, nous avons réalisé le rapport entre la durée de la prise en charge orthophonique et l'âge des adolescents. Ainsi, 80% du temps de ces patients a été consacré à un suivi orthophonique. Nous avons par ailleurs tenté de connaître la proportion d'adolescents dont la prise en charge est toujours d'actualité.

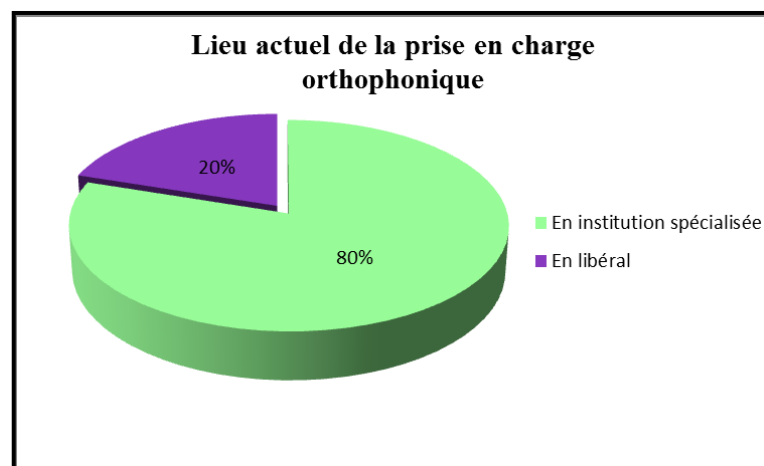


Ainsi, **une très large majorité d'adolescents, à hauteur de 91%, suivent toujours une prise en charge orthophonique.** Un seul adolescent n'en bénéficie plus : il est cependant à noter qu'il s'agit d'un des plus âgés et que l'arrêt de la prise en charge est très récent puisqu'il ne date que d'un an. Le parcours orthophonique des adolescents sourds est donc

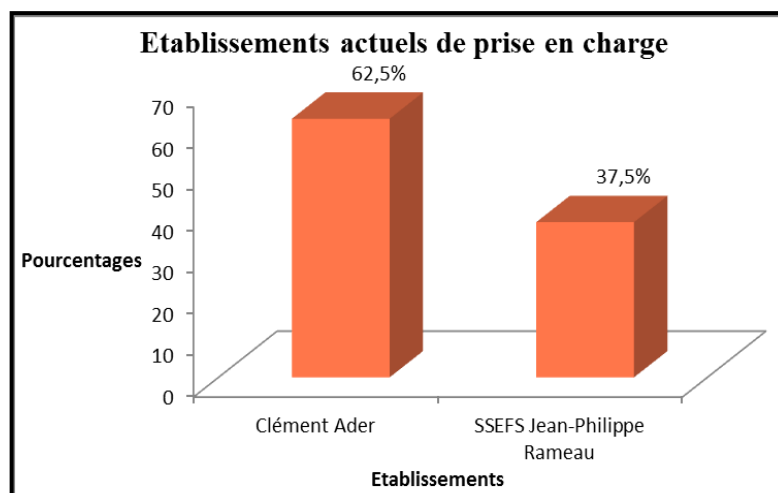
un investissement au long cours qui nécessite motivation, intérêt et implication de la part des enfants et de leur entourage.

D'autre part, nous avons interrogé les parents sur les lieux de prise en charge de leur enfant. Les réponses fournies nous indiquent qu'elle a eu lieu pour 91% d'entre eux au sein de structures spécialisées tandis que 46% d'entre eux ont déjà effectué ce suivi en libéral. En ce qui concerne les prises en charges institutionnelles, 20% des adolescents interrogés ont bénéficié de séances aux Chanterelles, 60% à Clément Ader, 20% à Berlioz et 30% au sein du SSEFS Jean-Philippe Rameau. Le recueil de ces pourcentages nous permet donc de retracer le parcours de ces adolescents qui, pour certains, ont été accueillis au sein de plusieurs établissements spécialisés.

Après avoir analysé les données concernant les prises en charge antérieures, nous nous attarderons à présent sur les caractéristiques actuelles du suivi orthophonique.



Une grande majorité des prises en charges ont donc toujours lieu en établissement spécialisé puisque 80% des adolescents sont concernés. Cependant, en comparaison avec les données antérieures, la proportion des patients placés dans cette catégorie est réduite : en effet, 91% d'entre eux ont déjà bénéficié, durant leur parcours, de ce type de suivi. **La prise en charge institutionnelle semble donc être transitoire pour certains adolescents dont les séances orthophoniques peuvent par la suite être poursuivies en libéral.**



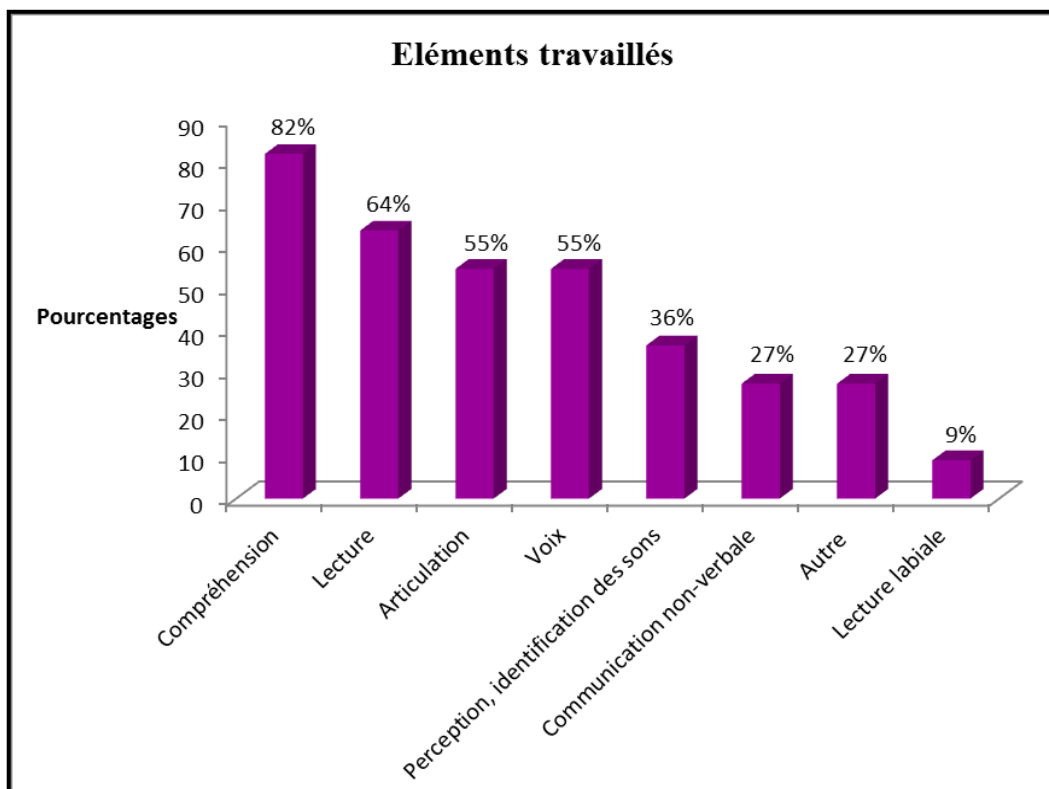
Plus précisément, parmi les 80% d'adolescents dont la prise en charge dépend d'établissements spécialisés, 62,5% bénéficient de séances à Clément Ader et 37,5% au sein du SSEFS Jean-Philippe Rameau.

Nous tenterons à présent de juger de l'influence d'une prise en charge précoce sur l'intégration scolaire des enfants sourds. Pour cela, nous prendrons en compte les adolescents dont la prise en charge orthophonique a débuté avant l'âge de deux ans. Ainsi, sur les cinq adolescents présentant ces critères de prise en charge, quatre sont actuellement intégrés en milieu ordinaire. **Ces résultats très tranchés nous permettent par conséquent de valider l'une de nos hypothèses de travail et de conclure à une influence significative du suivi orthophonique précoce sur l'intégration scolaire ultérieure des adolescents.**

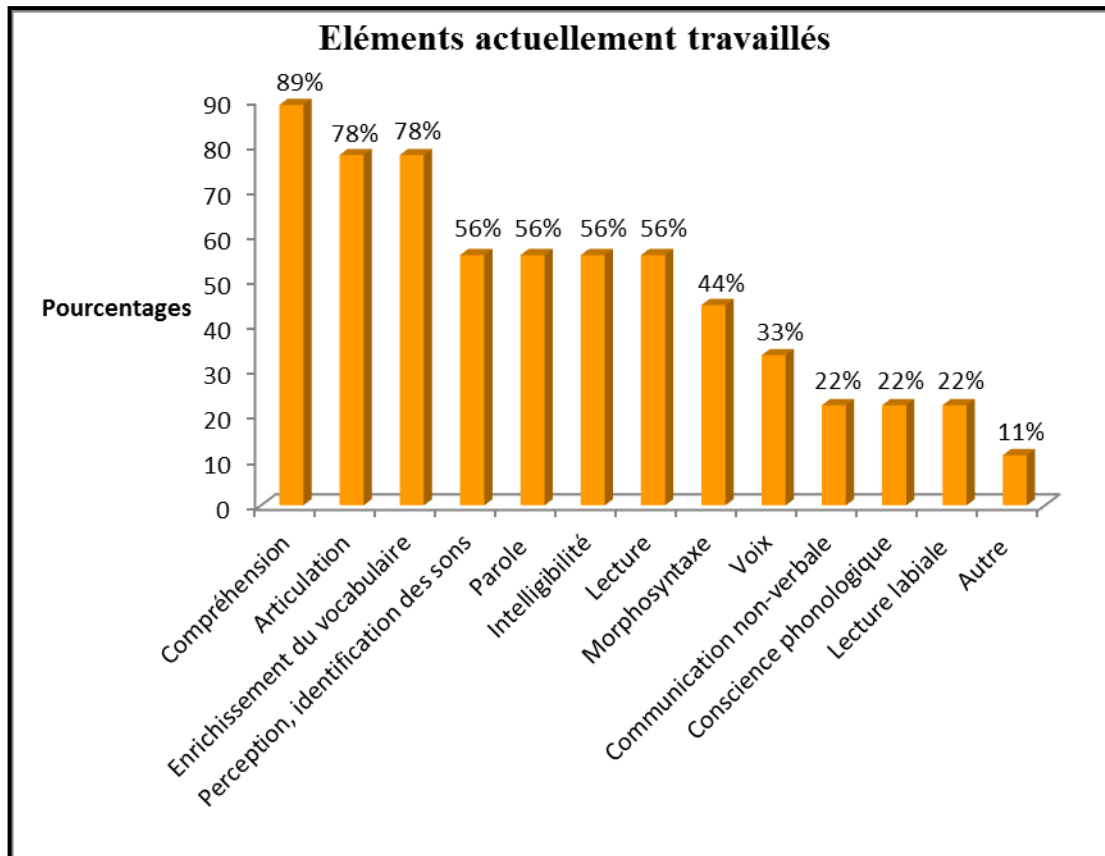
Par ailleurs, nous avons eu pour objectif d'évaluer l'influence d'une prise en charge orthophonique précoce sur le mode de communication actuel des adolescents. De la même manière que précédemment, nous avons pris en compte les enfants dont le suivi orthophonique a débuté avant l'âge de deux ans. L'analyse de ces données nous indique que parmi les cinq adolescents pris en compte, quatre présentent actuellement une communication orale. Ce constat nous permet à nouveau de valider l'une de nos hypothèses de travail : **la prise en charge orthophonique précoce influence de manière significative l'utilisation ultérieure d'un mode de communication oraliste.**

❖ Eléments travaillés

Dans cette partie concernant la prise en charge orthophonique, nous avons également eu pour objectif d'évaluer les éléments travaillés. Nous analyserons pour cela les éléments ayant déjà été abordés de manière spécifique ainsi que ceux actuellement travaillés.



Ainsi, la majorité des adolescents ont déjà effectué un travail spécifique en ce qui concerne la compréhension (82%), la lecture (64%), l'articulation et la voix (55%). En revanche, seulement 36% d'entre eux ont abordé en séance la perception et l'identification des sons, 27% la communication non-verbale et 9% la lecture labiale. Enfin, 27% des familles interrogées ont mentionné d'autres notions. Parmi elles ont été évoqués la parole, l'étude de thèmes, la LSF, les « jeux » et les « exercices appropriés ».



En ce qui concerne la prise en charge actuelle, davantage d'éléments ont été pris en compte. Ainsi, les domaines actuellement travaillés par la majorité des adolescents concernent :

- La compréhension (89%)
- L'articulation et l'enrichissement du vocabulaire (78%)
- La perception et l'identification des sons, la parole, l'intelligibilité et la lecture (56%)

D'autre part, certains éléments ne sont abordés que par une minorité d'adolescents :

- La morphosyntaxe (44%)
- La voix (33%)
- La communication non-verbale, la conscience phonologique et la lecture labiale (22%)

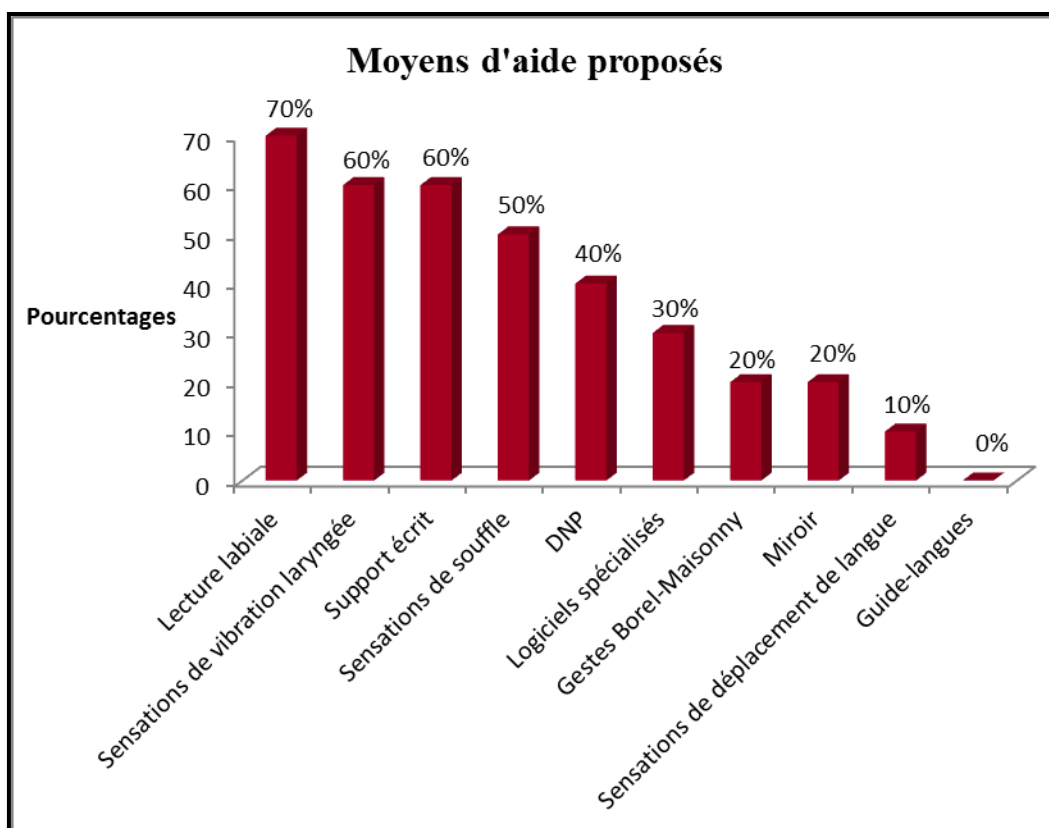
Enfin, la notion mentionnée sous l'appellation « autre » concerne le travail rédactionnel.

Nous avons par la suite tenté d'établir les caractéristiques de la prise en charge orthophonique chez les adolescents intégrés et chez les patients accueillis en établissement spécialisé. Nous nous sommes pour cela basés sur la question concernant les éléments déjà travaillés. En effet, la question suivante concernant les notions actuellement abordées a été de manière générale remplie de manière moins consciencieuse par les familles. Certains questionnaires n'ont en outre pas été renseignés pour cet item, ce qui justifie le choix de porter notre analyse sur la première question. Nous avons donc tenté de comparer le nombre moyen d'éléments travaillés dans chaque groupe d'adolescents. Il est à noter que parmi les notions mentionnées sous l'appellation « autre », nous ne prendrons pas en compte les éléments « jeux » et « exercices appropriés », qui ne nous paraissaient pas assez précis. Ainsi, parmi les adolescents accueillis au sein de structures spécialisées, le nombre d'éléments travaillés est en moyenne de trois. En ce qui concerne les adolescents en intégration scolaire, ces chiffres s'élèvent à une moyenne de quatre. Il est en outre intéressant de souligner que cette moyenne se trouve amoindrie par les réponses d'une famille qui n'a complété le questionnaire que de manière partielle et n'a coché qu'une seule réponse. En effet, la majorité des adolescents intégrés ont coché cinq éléments parmi ceux proposés. **Ces données chiffrées nous permettent donc de conclure que la multiplication des notions abordées au cours de la prise en charge orthophonique est un facteur d'intégration scolaire.**

De la même manière, nous avons tenté de mettre en relation les particularités de la prise en charge orthophonique avec le mode de communication actuel des adolescents. Il est intéressant de souligner que les adolescents présentant une communication orale sont ceux placés en intégration scolaire. Ainsi, parmi eux, quatre éléments ont en moyenne été travaillés. En ce qui concerne les adolescents employant une communication bilingue, la moyenne d'éléments travaillés se restreint à 3,5. Enfin, l'adolescent utilisant essentiellement la LSF a abordé un seul élément au cours de sa prise en charge orthophonique. **L'analyse de ces données chiffrées nous permet donc de conclure à un lien de cause à effet entre la diversité des éléments travaillés en séance orthophonique et le mode de communication actuel** : en effet, les adolescents présentant une communication orale sont ceux dont la prise en charge s'est avérée la plus variée. A l'inverse, l'adolescent ayant une communication gestuelle est celui dont les éléments travaillés ont été les moins nombreux.

❖ Moyens d'aide proposés

Nous avons par ailleurs tenté d'établir la liste des moyens d'aide proposés aux adolescents de notre étude dans le cadre de leur prise en charge orthophonique. L'analyse se fera cependant sur la base de dix questionnaires dans la mesure où une famille n'a pas rempli cette partie du questionnaire. Les résultats obtenus à cet item peuvent être observés dans le graphique suivant :



Ainsi, une majorité d'adolescents ont utilisé les moyens d'aide suivants :

- La lecture labiale (70%)
- Les sensations de vibration laryngée et le support écrit (60%)
- Les sensations de souffle (50%)

Certains items ne concernent en revanche qu'une minorité de patients :

- La DNP (40%)
- Les logiciels spécialisés (30%)
- Les gestes Borel-Maisonny et le miroir (20%)
- Les sensations de déplacement de langue (10%)

Nous avons par ailleurs tenté d'établir une corrélation entre la diversité des moyens d'aide employés et l'intégration des adolescents interrogés. Ainsi, parmi les adolescents en intégration scolaire, la moyenne de moyens d'aide utilisés est de 3,6. Cette moyenne est identique pour les adolescents accueillis en établissement spécialisé. **Ces données chiffrées semblent donc indiquer l'absence de corrélation entre le mode d'intégration et le nombre de moyens d'aide utilisés.** Cependant, ces résultats sont discutables en raison de l'absence de réponse pour une famille et de notre population restreinte. En effet, la littérature propre à la surdité ainsi que les études réalisées sur le sujet indiquent une influence positive d'une prise en charge orthophonique diversifiée en ce qui concerne les moyens d'aide proposés sur le mode de communication utilisé, et par conséquent sur l'intégration.

De la même manière, nous avons tenté de juger de l'existence d'un lien entre la diversité des moyens d'aide proposés au cours de la prise en charge orthophonique et le mode de communication actuel des adolescents. Cependant, l'analyse de nos résultats ne nous permet pas de dégager de différence significative dans ce domaine entre les modes de communication oral et bilingue. Cette absence de distinction claire entre les moyens d'aide utilisés chez ces deux groupes de patients peut sans doute se justifier par l'absence d'informations pour un adolescent intégré et la composition hétérogène de notre population. **Nous ne pouvons donc conclure, au seul vu de nos résultats, à une corrélation entre la multiplication des moyens d'aide proposés et l'utilisation ultérieure d'une communication orale. Cependant, ce lien de cause à effet est affirmé par les études antérieures et les références bibliographiques relatives à la surdité.** Il est par ailleurs intéressant de prendre en compte les informations concernant le seul adolescent présentant une communication gestuelle. En effet, celui-ci n'a bénéficié que de très peu de moyens d'aide corporels et visuels puisque seules les sensations de souffle et de vibrations laryngées ont été utilisées. **La pauvreté des moyens d'aide proposés ne semble donc pas permettre l'accès à une communication orale.**

❖ Evolution globale

Nous avons enfin voulu connaître le ressenti des parents en ce qui concerne l'évolution globale de leur enfant. Les réponses apportées par les familles, au nombre de dix, sont répertoriées ci-dessous :

- « *De plus en plus positive* »
- « *Très bonne* »
- « *Très positive. Orthophonie à partir de dix-sept mois aux Chanterelles (très bénéfique) LPC puis en libéral avec Mme D.C, toujours avec du LPC* »
- « *Très positive* »
- « *Cela me satisfait mais il n'est pas encore autonome* »
- « *Des difficultés pour mémoriser. Le niveau reste faible* »
- « *Il a beaucoup de mal mais il évolue à son rythme, en mieux, plus en LSF qu'en oral* »
- « *Il y a un petit changement, il parle un peu, mais c'est que des mots* »
- « *Il évolue avec la nouvelle technologie qui évolue également. Il est actuellement en troisième alternance avec dix semaines de stage en entreprise par mois en cuisine. Il évolue et s'adapte et n'a jamais redoublé* »
- « *L'évolution est impressionnante, car un départ très difficile mais de grosses difficultés encore présentes à ce jour* »

L'appréciation des parents en ce qui concerne l'évolution globale de leur enfant s'avère donc très personnelle et variable. Cependant, une majorité d'entre eux évoquent un parcours globalement positif, mettant l'accent sur les perspectives évolutives de ces enfants et les bénéfices des prises en charge orthophonique et pluridisciplinaire.

III. Synthèse des résultats

Les renseignements fournis par les parents dans le cadre de cette enquête nous ont tout d'abord permis d'établir un profil moyen parmi les adolescents interrogés en ce qui concerne les données générales et les caractéristiques de la surdité. Ainsi, l'âge moyen des adolescents interrogés se situe à quinze ans et cinq mois et la population se répartit de manière parfaitement homogène entre surdités congénitales et surdités acquises. Les données concernant les caractéristiques de la déficience auditive indiquent par ailleurs une surdité bilatérale dans tous les cas. En outre, le degré de surdité ne concerne que peu les « extrêmes » pris en compte dans le cadre de cette étude : l'adolescent « moyen » présente par conséquent une surdité profonde de groupe III correspondant à une perte auditive située entre 111 et 120 décibels. Les données concernant la localisation de l'atteinte nous indiquent en outre que la plupart des déficiences auditives sont liées à une atteinte de l'appareil de perception. D'autre part, l'étiologie de la surdité est pour une grande majorité des adolescents indéterminée, soulignant ainsi les limites médicales en ce qui concerne la recherche des causes de la déficience auditive il y a une quinzaine d'années. Les éléments relatifs à la prise en charge audioprothétique indiquent quant à eux une large majorité d'appareillages bilatéraux, puisque l'implantation cochléaire ne concerne qu'une minorité de patients. En outre, la présence de troubles associés est indiquée pour 45% des patients, dans des domaines très divers. Les données concernant l'entourage nous indiquent par ailleurs que les surdités « familiales » sont très minoritaires : l'adolescent sourd est donc la plupart du temps un « cas isolé ». D'autre part, l'implication de l'entourage a pu être mesurée par l'éventuelle adhésion à une association ayant trait à la surdité. Ainsi, seule une petite minorité mène une vie associative active en lien avec le handicap de leur enfant. Il est enfin ressorti des résultats à cette étude que les audioprothésistes, médecins ORL et orthophonistes ont été rencontrés par toutes les familles, tandis que le recours aux psychologues et psychiatres semble moins systématique.

Sur le plan de l'intégration, les informations fournies nous permettent de conclure à une légère majorité d'adolescents scolarisés en milieu ordinaire dans notre population, pour la plupart dans le Var. L'analyse des résultats nous permet également d'affirmer que le passage en établissement spécialisé peut être transitoire et aboutir par la suite à une intégration scolaire. D'autre part, l'étude des renseignements fournis nous a permis d'aboutir à la validation d'une de nos hypothèses de travail : l'importance de la perte auditive n'est pas un élément prédictif de l'intégration ultérieure lorsque les degrés de surdité pris en compte sont sévères à profonds. En revanche, la présence de troubles associés a été définie par le biais de cette étude comme un facteur prédictif de l'intégration ultérieure de ces adolescents puisqu'elle prédispose de manière significative à un accueil en établissement spécialisé. Ce constat nous a par conséquent permis de valider une seconde hypothèse de travail.

En ce qui concerne l'autonomie, nous nous sommes basés sur des éléments personnels d'une part et objectifs d'autre part. Tout d'abord, une question ouverte laissait la possibilité aux parents de livrer leur ressenti en l'absence de cadre trop exigeant. Les informations fournies ont alors été très diverses et se sont échelonnées d'une totale satisfaction dans le domaine à l'évocation de nombreuses difficultés entravant l'autonomie. Par ailleurs, l'analyse des éléments objectifs proposés dans le cadre de questions ciblées et fermées nous a conduits à constater l'utilisation de dispositifs

spécifiques à la surdité pour 45% des adolescents interrogés. Le système le plus fréquemment utilisé s'est révélé être le réveil vibrant, assurément en raison de la nécessité de modalités tactiles lorsque le port des prothèses auditives n'est pas permis. Il semble par ailleurs que les adolescents atteints de surdités acquises « tardivement » soient moins prédisposés à l'utilisation de tels dispositifs, sans doute grâce au bénéfice apporté par le fonctionnement même de courte durée du cortex auditif. Enfin, l'analyse des résultats concernant le recours au système de micro HF en classe ordinaire s'est avéré quasi-systématique puisque 83% des adolescents intégrés sont concernés.

Sur le plan communicationnel, les renseignements apportés par les familles nous indiquent une majorité d'adolescents oralistes. Les patients utilisant une communication bilingue représentent 36% des adolescents interrogés tandis que l'utilisation exclusive de la modalité est gestuelle est grandement minoritaire au sein de notre population. L'analyse plus fine des résultats nous a en outre permis de conclure à une absence de corrélation entre le degré de surdité et le mode de communication ultérieur. Ces données sont évidemment à mettre en relation avec les critères de sélection de notre travail qui ne prennent en compte que les surdités sévères à profondes ainsi que les cophoses. De la même manière, la localisation de l'atteinte ainsi que l'âge d'apparition de la surdité ne semblent en rien prédisposer à un mode de communication particulier. En revanche, les analyses effectuées au cours de notre travail nous ont permis d'affirmer que la présence de troubles associés nuit de manière conséquente à l'utilisation ultérieure d'une communication orale. Par ailleurs, le recours aux moyens d'aide à la communication orale est majoritaire au sein de notre population. L'analyse des éléments relatifs à l'utilisation du LPC nous a de plus permis d'objectiver une influence favorable de ce moyen d'aide sur l'utilisation ultérieure d'une modalité orale. Si les chiffres ne se révèlent pas significativement contrastés au sein de notre population assez hétérogène, la littérature nous permet néanmoins de confirmer les données mises en évidence à petite échelle par ce travail. Il en est de même en ce qui concerne l'influence du LPC sur l'intégration : ce moyen d'aide spécifique permet, par un accès facilité à la langue française, la mise en place d'une intégration en milieu ordinaire. Enfin, l'utilisation d'une pluralité de moyens d'aide spécifiques au domaine de la surdité semble influencer de manière conséquente sur l'établissement d'une communication orale de qualité. Nous avons par ailleurs tenté d'évaluer l'influence de l'entourage sur la communication et l'intégration des adolescents interrogés en jugeant de la part de familles formées à certains moyens d'aide. Il est ressorti de ces recherches que la minorité de parents formés à ces méthodes ont participé à leur échelle à la mise en place d'une communication orale chez leur enfant ainsi qu'à leur intégration en milieu ordinaire. Si les résultats retrouvés dans le cadre de cette étude ne peuvent à eux seuls prendre une valeur statistique, la lecture des nombreux ouvrages portant sur le sujet peut là encore attester de la validité de ce constat. Enfin, les données concernant les cours suivis par les adolescents nous indiquent qu'une grande majorité d'entre eux ont déjà bénéficié d'un enseignement en LSF. Cependant, ceux pour qui cette formation est toujours en place sont ceux utilisant partiellement ou exclusivement la modalité gestuelle pour communiquer. Pour les adolescents s'exprimant préférentiellement en langue française, ces enseignements se sont donc révélés transitoires et de courte durée.

Enfin, la dernière partie de notre questionnaire nous a permis de retirer de nombreuses informations pertinentes concernant la prise en charge orthophonique. Il est tout d'abord indispensable de souligner que le suivi orthophonique des enfants sourds est un travail de longue haleine nécessitant implication et motivation de la part de l'entourage. En effet, la

prise en charge orthophonique est toujours d'actualité pour 91% des adolescents interrogés. En outre, l'adolescent dont le suivi s'est interrompu fait partie des plus âgés interrogés de notre étude et ne bénéficie plus de cette prise en charge depuis seulement quelques mois. Ces éléments mettent donc encore en avant l'intense et durable suivi dont doivent bénéficier ces enfants. Il est par ailleurs à noter que cette prise en charge s'est effectuée pour la grande majorité d'entre eux en milieu spécialisé, même si le recours à des professionnels libéraux semble s'accroître avec l'âge de l'adolescent. En outre, les données recueillies auprès des parents nous ont permis de conclure à l'influence significativement positive de la prise en charge orthophonique précoce sur l'établissement d'une communication orale et sur l'intégration scolaire. Il semble d'autre part établi que la pauvreté des moyens d'aide utilisés au cours de la prise en charge de ces enfants entrave de manière significative l'accès à une communication orale.

Enfin, la question ouverte concernant l'évolution globale des adolescents a donné lieu à une large variété de réponses. En effet, certaines familles mentionnent diverses difficultés encore rencontrées actuellement tandis que d'autres semblent être pleinement satisfaites de l'évolution de leur enfant, mettant ainsi l'accent sur les bénéfices multiples de la prise en charge pluridisciplinaire.

IV. Discussion

A travers ce travail, nous avons tenté d'obtenir des informations objectives et ciblées sur l'intégration, l'autonomie et la communication des adolescents sourds afin d'établir les caractéristiques globales de leur devenir. Nous avons, au cours de l'élaboration de cette étude, relevé différents éléments marquants que nous nous attacherons à développer ici.

Nous évoquerons dans un premier temps l'incohérence voire même l'inexistence des réponses de certaines familles. Nous avons ainsi pu relever de nombreuses informations contradictoires au sein même de certains questionnaires : il en a notamment été question dans un formulaire où la famille indiquait ne pas avoir rencontré d'orthophoniste alors même que la partie « parcours en orthophonie » était entièrement complétée. Ces erreurs de remplissage ont donc donné lieu à certaines modifications des réponses de manière à obtenir, à partir des renseignements fournis par les parents, les informations relatant le plus fidèlement possible la situation actuelle des adolescents. Le relevé de ces incohérences pose par ailleurs la question du rôle des familles en ce qui concerne l'évolution des enfants sourds. En effet, le recueil de telles contradictions témoigne, pour différentes raisons, d'un entourage peu investi dont la connaissance des éléments relatifs au handicap de leur enfant peut être limitée. Diverses explications peuvent être avancées concernant ces observations, notamment l'influence du milieu socio-culturel ou encore les difficultés de compréhension. Cette faible implication familiale n'est évidemment pas sans conséquences sur le devenir de ces enfants qui, nous l'avons vu, ont besoin de stimulations langagières multiples et d'un investissement au long cours concernant la prise en charge.

Nous nous sommes par ailleurs étonnés, au cours de notre analyse, de la faible proportion de familles ayant rencontré un psychologue ou un psychiatre. Ce constat interroge donc sur les caractéristiques de la prise en charge de ces enfants et la raison de cette absence de suivi psychologique. Notre étude nous a par conséquent amenés à dégager certains axes

de réflexion concernant les modalités d'orientation vers ces thérapies et les moyens à mettre en œuvre pour les encourager.

D'autres éléments sont à souligner, notamment en ce qui concerne la méthodologie de la recherche. En effet, l'impossibilité de diffuser nos questionnaires au sein de l'établissement Berlioz a conduit à une réduction significative de la part d'adolescents intégrés et a contribué à rendre notre population générale assez hétérogène. Cependant, l'analyse des questionnaires a tout de même permis de vérifier une grande partie de nos hypothèses de départ et de tendre vers les résultats attendus lorsque les données chiffrées ne pouvaient prendre de valeur statistique indiscutable. La survenue de ces difficultés a donc eu des conséquences sur les caractéristiques de notre population mais n'a finalement pas eu de retentissement significatif sur la vérification de nos hypothèses.

D'autre part, il nous a été impossible, malgré nos multiples demandes, de rencontrer les parents des adolescents afin d'obtenir plus d'informations et de contribuer à une meilleure représentation globale des familles concernées par notre étude. Ces entretiens auraient pu donner une dimension plus humaine et interactive à notre étude mais n'ont malheureusement pas pu être mis en place pour des raisons de disponibilité des familles et d'organisation pratique.

Enfin, la restriction quantitative de notre population, notamment due à l'impossibilité de diffuser nos questionnaires dans tous les établissements prévus, a parfois engendré des difficultés d'analyse. Il serait donc intéressant de réitérer cette étude dans quelque années afin d'objectiver l'évolution du devenir de ces enfants sur une population plus importante. La réalisation d'une enquête ultérieure permettrait en outre d'analyser le parcours des jeunes enfants d'aujourd'hui dont l'intégration est beaucoup plus fréquente qu'il y a quinze ans.

CONCLUSION

Tout au long de la réalisation de ce travail, nous avons pu étudier et décrire les nombreux retentissements de la surdité sur les plans communicationnel, psychologique, affectif et familial. L'annonce du diagnostic est en effet vécue par les familles comme un véritable bouleversement qui donne lieu à de multiples interrogations, angoisses et incompréhensions. L'accompagnement thérapeutique et familial deviendra alors indispensable : l'entourage devra, avec l'aide de l'équipe de professionnels, accepter le handicap et réinvestir l'enfant dans sa globalité afin de mettre en place pour lui toutes les conditions nécessaires à un développement optimal.

Face à ces constatations, nous nous sommes interrogés sur le devenir de ces enfants dont la déficience sensorielle a pu entraver différents aspects de l'évolution globale. Par l'analyse des difficultés rencontrées et des remédiations mises en place pour les pallier, nous avons donc tenté d'évaluer l'intégration, l'autonomie et la communication de ces adolescents. Enfin, nous avons eu pour préoccupation d'établir la place de l'orthophonie dans tous ces domaines et d'objectiver les bénéfices qui ont pu en être retirés.

Pour répondre à ce questionnement pour le moins complexe, nous avons élaboré un questionnaire à destination des adolescents sourds de douze à dix-huit ans et de leurs familles, dans le but d'obtenir des éléments d'information à long terme. Nous avons ainsi voulu, par le recueil des informations relatives aux modalités de scolarisation, évaluer leur intégration, mais aussi obtenir des renseignements concernant leur autonomie et leur mode de communication. Enfin, nous avons recensé par le biais de ces questionnaires les caractéristiques techniques de la prise en charge orthophonique et avons tenté d'établir le rôle de celle-ci dans les domaines étudiés.

Dans le cadre de cette enquête, nous avons par ailleurs tenté de mesurer l'influence du degré de surdité d'une part, et de la présence de troubles associés d'autre part, sur l'intégration ultérieure des enfants sourds. Notre intérêt pour les techniques spécifiques à la surdité nous a également amenés à évaluer les bénéfices de l'exposition au Langage Parlé Complété sur l'établissement ultérieur d'une communication orale de qualité. Enfin, nous avons eu pour objectif de mesurer l'influence d'une prise en charge orthophonique précoce sur les plans de l'intégration et de la communication.

La réalisation de cette étude nous a permis, par l'analyse des questionnaires retournés, de valider nos hypothèses de départ. Ainsi, les degrés de surdité sévères à profonds pris en compte dans le cadre de notre étude ne semblent en rien être corrélés aux modalités d'intégration ultérieure. En revanche, nous avons pu démontrer que la présence de troubles associés entrave de manière manifeste l'accès à une intégration en milieu ordinaire. D'autre part, les résultats obtenus dans notre enquête sont en adéquation avec les études antérieures affirmant l'influence positive de l'exposition au Langage Parlé Complété sur la constitution d'une communication orale satisfaisante. Enfin, nous avons pu démontrer que la mise en place d'une prise en charge orthophonique précoce influe de manière significative sur l'établissement d'une communication à dominante oraliste ainsi que sur les possibilités d'intégration en milieu ordinaire.

Ce dernier élément souligne donc la nécessité d'un diagnostic précoce mettant en jeu la réactivité de l'entourage, l'efficacité des techniques de dépistage mais aussi la rapidité des prises en charge médicale, audioprothétique et rééducative dans une même démarche de réhabilitation. La coopération des différents thérapeutes de l'équipe pluridisciplinaire s'avère donc d'autant plus indispensable que la précocité des suivis est garante de perspectives d'évolution positives.

De manière plus générale, la réalisation de cette enquête nous a permis d'obtenir des éléments objectifs concernant l'intégration : accueil en établissement spécialisé et intégration en milieu ordinaire semblent être dépendants d'une multitude de facteurs dont il convient d'avoir conscience afin de mettre en place toutes les stratégies nécessaires à une évolution favorable. Il est également ressorti des résultats de cette enquête que la principale entrave à l'autonomie concerne des situations où le port de l'appareillage n'est pas permis. Cet élément souligne donc l'apport indiscutable des prothèses auditives dans la vie quotidienne. En ce qui concerne la communication enfin, nous avons pu constater que la majorité des adolescents interrogés présente actuellement une communication à dominante oraliste, ce qui semble mettre en évidence les bénéfices d'une prise en charge pluridisciplinaire de manière générale, et orthophonique en particulier.

D'un point de vue personnel, la réalisation de ce travail nous aura permis d'approfondir les notions propres à la surdité et de porter un regard neuf sur ces enfants qui nécessitent une prise en charge orthophonique au long cours pour pallier les difficultés engendrées par la déficience auditive. Le recueil des questionnaires nous a permis, au fil des pages, de découvrir un adolescent, une famille, une situation, un parcours. La diversité des situations présentées nous a permis de prendre conscience de la pluralité des cheminements possibles. En effet, il n'existe pas d'évolution prédéfinie mais une multitude de parcours influencés par les choix de l'entourage, les possibilités de l'enfant et les prises en charge mises en place pour lui. Une situation particulière ne saurait donc être généralisée à l'ensemble de la population sourde puisque le devenir de ces enfants est dépendant d'une pluralité de facteurs propres à chaque famille. C'est le résultat de tous ces éléments que nous avons pu découvrir au fil de l'élaboration de notre étude.

L'influence des décisions prises en commun par l'entourage et l'équipe pluridisciplinaire souligne là-encore la nécessité de l'information des parents, de la collaboration des différents membres de l'équipe thérapeutique et de l'adaptation à chaque situation pour prendre des décisions adaptées permettant des perspectives d'évolution positives.

D'autre part, l'élaboration de cette étude nous aura permis d'acquérir une démarche rigoureuse d'analyse que nous tenterons de conserver dans notre pratique professionnelle afin de percevoir les troubles de manière objective. Enfin, nous avons pu appréhender, par la rencontre de nombreux professionnels du domaine de la surdité dans le cadre de la diffusion et du recueil des questionnaires, la notion de coopération entre les différents thérapeutes. C'est l'indiscutable nécessité de cette collaboration que nous tenterons de garder à l'esprit dans notre exercice, dans l'intérêt de l'enfant et des familles, dans le cadre de la surdité ou d'autres pathologies langagières.

Enfin, nous espérons que d'autres travaux seront réalisés dans la continuité de cette enquête puisque la modification de certains facteurs pourrait donner lieu à d'intéressantes recherches. En effet, ce travail pourrait être réitéré dans quelques années à plus grande échelle afin d'objectiver l'évolution du devenir de l'enfant sourd sur une population plus importante. D'autre part, un travail comparatif avec notre étude pourrait être réalisé en axant la recherche sur la technique d'implantation cochléaire. En effet, le recours à cette méthode relativement récente s'étant étendu à de plus nombreux cas ces dernières années, les enfants en ayant bénéficié de manière plus systématique parviendront dans les années à venir à l'âge de l'adolescence, permettant ainsi le recul nécessaire à l'analyse de leur évolution.

BIBLIOGRAPHIE

❖ OUVRAGES

BRIN Frédérique, COURRIER Catherine, LEDERLE Emmanuelle et al. 2004. *Dictionnaire d'orthophonie*. 2^{ème} éd. Isbergues : Ortho Edition. ISBN 2-914121-22-9. 298 pages.

BUSQUET Denise, MOTTIER Christiane. 1978. *L'enfant sourd : développement psychologique et rééducation*. Paris : Editions J-B Baillière. ISBN 2-7008-0060-5. 262 pages.

COLIN Dominique. 1978. *Psychologie de l'enfant sourd*. Paris : Editions Masson. ISBN 2-225-48 334-05. 95 pages.

CUXAC Christian. 1983. *Le langage des sourds*. Paris : Editions Payot. ISBN 2-228-13150-4. 202 pages.

DUMONT Annie. 2008. *Orthophonie et surdité : communiquer, comprendre, parler*. Issy-les-Moulineaux : Editions Masson. ISBN 978-2-294-70271-6. 241 pages.

DUMONT Annie. 1997. *Implantations cochléaires : guide pratique d'évaluation et de rééducation*. Isbergues : L'Ortho édition. ISBN 2-906896-51-9. 143 pages.

DUMONT Annie. 1995. *L'orthophoniste et l'enfant sourd*. 2^{ème} éd. Paris : Editions Masson. ISBN 2-225-84930-7. 199 pages.

Dr GROSOBOIS Jacques, LE PELLECH Michèle. 2006. *Surdités et troubles de l'audition : prothèses et aides auditives*. Paray-Vieille-Poste : La Feuillée Editions. ISBN 2-9524735-2-8. 219 pages.

HAMONET Claude. 2012. *Les personnes en situation de handicap*. 7^{ème} éd. Paris : Editions Presses Universitaires de France. ISBN 978-2-13-059505-2. 127 pages.

ISTRIA Monique, NICOLAS-JEANTOUX Catherine, TAMBOISE Jacqueline. 1992. *Manuel de lecture labiale (exercices d'entraînement)*. 2^{ème} tirage. Paris : Editions Masson. ISBN 2-225-69070-7. 175 pages.

JOUISSON Paul. 1995. *Ecrits sur la langue des signes française*. Paris : Editions L'Harmattan. ISBN 2-7384-3535-1. 250 pages.

LAFON Jean-Claude, VINTER Shirley, GENIN Paul. 1985. *Les enfants déficients auditifs*. Villeurbanne : Editions SIMEP. ISBN 2-85334-255-7. 207 pages.

LEBLANC André. 1998. *Atlas des organes de l'audition et de l'équilibration : guide pratique pour l'oto-rhino-laryngologiste*. Paris : Editions Springer. ISBN 2-287-59649-6. 58 pages.

LE PONCIN-CHARACHON Danièle, MONTEIL Jean-Paul, TRAN-BA-HUY Patrice. 1981. *L'audition*. Paris : Editions J-B Baillière. ISBN 2-7008-0110-5. 153 pages.

LEPOT-FROMENT Christiane, CLEREBAUT Nadine. 1996. *L'enfant sourd : communication et langage*. Bruxelles : Editions De Boeck Université. ISBN 2-8041-2180-1. 672 pages.

McFARLAND David. H. 2009. *L'anatomie en orthophonie : parole, déglutition et audition*. Paris : Editions Masson. ISBN 978-2-294-70630-1. 267 pages.

MONDAIN Michel, BRUN V. 2009. *Les surdités de l'enfant*. Issy-les-Moulineaux : Editions Elsevier Masson. ISBN 978-2-294-70749-0. 79 pages.

MOODY Bill. 1987. *La langue des signes*. Paris : Editions Ellipses. ISBN 2-904641-00-9. 187 pages.

MORGON Alain, AIMARD Paule, DAUDET Nathalie. 1986. *Education précoce de l'enfant sourd : à l'usage des parents et des éducateurs*. 2^{ème} éd. Paris : Editons Masson. ISBN 2-225-80998-4. 104 pages.

MORUCCI Jean-Pierre, COLL Joseph, VALES Jacques. 1992. *L'appareillage auditif*. Paris : Editions Masson. ISBN 2-225-82580-7. 98 pages.

RABISCHONG Pierre. 2012. *Le handicap*. 2^{ème} éd. Paris : Editions Presses Universitaires de France. ISBN 978-2-13-059213-6. 127 pages.

SADEK-KHALIL Denise. 1997. *L'enfant sourd et la construction de la langue*. Montreuil : Editions du Papyrus. ISBN 2-87603-074-8. 159 pages.

SILVESTRE DE SACY Clotilde. 2012. *Bien lire et Aimer lire*. Livre 1 : Cycle 2 (CP-CE1). 35^{ème} éd. Issy-les-Moulineaux : ESF éditeur. ISBN 978-2-7101-2404-7. 285 pages.

TRANSLER Catherine, LEYBAERT Jacqueline, GOMBERT Jean-Emile. 2005. *L'acquisition du langage par l'enfant sourd : les signes, l'oral et l'écrit*. Marseille : Editions Solal. ISBN 2-914513-80-1. 343 pages.

VINTER Shirley. 1994. *L'émergence du langage de l'enfant déficient auditif : des premiers mots aux premiers sons*. Paris : Editions Masson. ISBN 2-225-84599-9. 147 pages.

VIROLE Benoît. 1996. *Psychologie de la surdité*. Paris, Bruxelles : Editions De Boeck Université. ISBN 2-8041-2256-5. 459 pages.

WIDEX. *Le son et l'audition*. 2007. ISBN 87-985233-9-2. 227 pages.

ZRIBI Gérard, POUPEE-FONTAINE Dominique. 2011. *Dictionnaire du handicap*. 7^{ème} éd. Rennes : Editions Presses de l'EHESP. ISBN 978-2-8109-0048-0. 348 pages.

❖ MEMOIRES

BERNASCONI Charlotte. 2008. *L'implantologie pédiatrique : étude sur le vécu et les besoins des parents d'enfants implantés*. Mémoire d'orthophonie : Nice.

DUFOUR Noémie. 2010. *Place de l'orthophoniste dans l'insertion professionnelle de l'adulte sourd : enquête auprès d'orthophonistes et d'adultes sourds*. Mémoire d'orthophonie : Nice.

PINON Elodie. 2003. *Devenir des personnes sourdes : enquête auprès de jeunes sourds de 18 à 30 ans*. Mémoire d'orthophonie : Paris.

SALLIERE Emilie. 2012. *L'information de l'adulte candidat à l'implant cochléaire : enquête en vue de l'élaboration d'un livret informatif*. Mémoire d'orthophonie : Nice.

❖ SITES INTERNET

Apedac [en ligne]. 2010. Consultée le 29/10/2013. <URL : <http://www.apedac.net/surdite.html>>

Association Dauphinoise pour l'Intégration des Déficients Auditifs (ADIDA) [en ligne]. 2013. Consultée le 15/12/2013. <URL : <http://www.adida38.fr/index.php?langage-parle-complete-lpc>>

Centre d'information sur la surdité [en ligne]. Consultée le 21/01/2014. <URL : <http://www.cis.gouv.fr/>>

Centre d'information sur la surdité Nord-Pas-de-Calais [en ligne]. Consultée le 21/01/2014. <URL : <http://www.cis-npdc.fr/>>

Des nuisances sonores à la musicothérapie : le son est-il un danger ou un bienfait ? [en ligne]. 2011. Consultée le 29/10/2013. <URL : <http://audioson.wordpress.com/laudition/loreille-interne/>>

Dynamique Naturelle de la Parole [en ligne]. Consultée le 15/12/2013. <URL : <http://lajoiedeparler.net/index.php/fr/>>

Fondation Lenval [en ligne]. Consultée le 4/01/2014. <URL : <http://www.lenval.org/#/activités-de-lenval/sociales-médico-sociales-2/institut-d'éducation-8/>>

GLAINE Virginie. 2011. *Le chêne parlant, pour une pédagogie buissonnière* [en ligne]. Consultée le 29/12/2013. <URL : <http://lecheneparlant.over-blog.com/article-la-methode-borel-maisonny-une-aide-pour-l-eleve-en-difficulte-de-lecture-un-outil-pour-l-enseignant-85552664.html>>

Groupement Technique des Directeurs d'instituts médico-éducatifs du Var [en ligne]. Consultée le 8/01/2014. <URL : http://www.gtd-var.fr/etablissement.php?gtd_etablissement_id=12>

L'anatomie de l'oreille [en ligne]. 2012. Consultée le 29/10/2013. <URL : <http://www.toutsurloreille.fr/fr-fr/tout-savoir/l-anatomie-de-l-oreille/>>

Le fait médical [en ligne]. 2008. Consultée le 1/11/2013. <URL : <http://www.lefaitmedical.ch/fr/articles/limplant-cochleaire-38-364>>

Les PEP 06 [en ligne]. Consultée le 4/01/2014. <URL : <http://www.pep06.fr/ader>>

Les PEP 83 [en ligne]. Consultée le 8/01/2014. <URL : <http://pep83.org/les-etablissements/domaine-medico-social/ssefs-safep-rameau.html>>

LIGNEY Florent. 2008. *DactylogLSF* [en ligne]. Consultée le 15/12/2013. <URL : <http://francois.lef.alb.free.fr/dactylogie.php>>

Ministère de l'Education Nationale [en ligne]. 2013. Consultée le 15/01/2014. <URL : <http://www.education.gouv.fr/cid207/la-scolarisation-des-eleves-handicapes.html>>

THEBAULT Ludovic. 2001. *Le système nerveux : fonctionnement* [en ligne]. Consultée le 29/10/2013. <URL : <http://www.botanic06.com/site/EvolVie/physio/audition3.htm>>

URAPEDA pour l'autonomie des personnes sourdes ou malentendantes Provence – Alpes - Côte d'Azur - Corse [en ligne]. 2013. Consultée le 03/03/2014. <URL : <http://www.urapeda-paca.org/>>

Ville de Nice. [en ligne]. Consultée le 4/01/2014. <URL : <http://www.nice.fr/Enfance-education/Ecoles-et-centres-specialises/Centre-Clement-Ader>>

GLOSSAIRE

Acouphène : trouble auditif se caractérisant par une perception auditive pouvant ressembler à un sifflement, un bourdonnement ou un tintement, inaudible par l'entourage.

Agénésie : absence d'un organe. Ici, on parle d'aplasie de l'oreille se manifestant par une atteinte du pavillon, du conduit auditif externe et/ou de la chaîne ossiculaire.

Allèle : les allèles constituent les deux versions d'un même gène. L'être humain possède deux allèles du même gène : l'un est transmis par la mère, l'autre par le père.

Amplificateur : composant principal d'un appareil auditif conventionnel permettant l'amplification des sons captés par le microphone.

Anoxie : suppression de l'apport en oxygène. Elle peut survenir lors d'un accouchement prolongé où l'enfant ne respire pas spontanément à la naissance.

Anticorps : substance de défense sécrétée par l'organisme lors de l'introduction d'un antigène, c'est-à-dire d'une substance étrangère et nocive, dans le but de l'annihiler.

APAJH : Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés.

Aplasia : malformation ou absence d'une structure anatomique. Dans le cas de la surdité, on parle d'aplasie de l'oreille.

AVSI : Auxiliaire de Vie Scolaire Individualisée.

Barotraumatisme : lésion provoquée par un brusque changement de pression extérieure, comme par exemple lors d'un trajet en avion ou de séances de plongée sous-marine. Les conséquences en sont variables et peuvent aller jusqu'à une perforation du tympan. Il en résultera souvent une surdité et/ou des acouphènes séquellaires.

BIAP : Bureau International d'AudioPhonologie. Son échelle de classification des degrés de surdité est adoptée au niveau international.

Bilirubine : substance sécrétée par l'organisme dans les cas d'ictère nucléaire provoquant la coloration en jaune de la peau et des conjonctives. A haute dose, elle peut se fixer sur les noyaux gris centraux et provoquer des conséquences neurologiques et auditives graves.

BTS : Brevet de Technicien Supérieur.

CAMSP : Centre d'Action Médico-Social Précoce.

Canal cochléaire : conduit situé dans la cochlée, à l'intérieur duquel circule de l'endolymphe. Il fait partie du labyrinthe membraneux, contenu dans le labyrinthe osseux, et renferme l'organe de Corti.

Canaux semi-circulaires : canaux faisant partie du système vestibulaire et permettant le maintien de l'équilibre. Ils sont au nombre de trois et sont rattachés au vestibule.

CAPEJS : Certificat d'Aptitude au Professorat de l'Enseignement des Jeunes Sourds.

CCPE : Commission de Circonscription Préscolaire et Élémentaire.

CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées.

CDES : Commission Départementale d'Education Spécialisée.

CDOS : Centre de Diagnostic et d'Orientation de la Surdit .

Cellules cili es : cellules implant es tout le long du canal cochl aire permettant la transformation des vibrations du son en influx nerveux qui sera par la suite transmis au niveau c r bral par le biais du nerf auditif. On compte une rang e de cellules cili es internes et trois rang es de cellules cili es externes.

C rumen : substance physiologique s cr t e par les glandes c rumineuses et permettant le nettoyage du conduit auditif externe.

CFA : Centre de Formation d'Apprentis.

Cholest atome : masse de cellules et de cholest rol semblable   une tumeur r sultant le plus souvent d'une complication de l'otite moyenne chronique. Il entra ne diverses l sions osseuses.

Chromosome :  l ment constitutif de la cellule de la forme d'un b tonnet, contenu dans le noyau. Le chromosome est le support des all les. L' tre humain en poss de vingt-trois paires.

Circulaire du cordon : ph nom ne pouvant survenir lors de l'accouchement o  le cordon ombilical s'enroule autour du cou du nourrisson. La cons quence principale en est une privation d'oxyg ne.

CIS : Centre d'Information sur la Surdit .

CLIS : Classe pour l'Inclusion Scolaire.

Cochl e : centre neuro-sensoriel auditif constitu  d'un tube enroul  sur lui-m me   la mani re d'un lima on, d crivant deux tours et demi de spires. Elle est constitu e du canal cochl aire, qui fait partie du labyrinthe membraneux, lui-m me inclus dans le labyrinthe osseux comportant rampe vestibulaire et rampe tympanique.

Conduction a rienne : voie emprunt e par le stimulus sonore, traversant le conduit auditif externe, la cha ne ossiculaire pour arriver   la cochl e. Il s'agit de la voie emprunt e dans le cadre d'une audition normale.

Conduction osseuse : voie emprunt e par le stimulus sonore au moyen d'un vibreur appliqu  contre la masto de. L'onde sonore est transmise par le biais des os du c r ne et parvient   la cochl e sans avoir travers  la cha ne tympano-ossiculaire.

Conduit auditif externe : canal reliant la conque au tympan. Il contient les glandes cérumineuses et permet la transmission du son du milieu extérieur jusqu'à la membrane tympanique, qui sera alors mise en vibration.

Cophose : surdité totale où les seuils auditifs sont supérieurs à 120 décibels.

Dactylologie : alphabet manuel permettant l'épellation ou l'émission de mots dont le signe nous est inconnu.

DNP : Dynamique Naturelle de la Parole. Il s'agit d'une méthode créée par Madeleine DUNOYER DE SEGONZAC, se basant sur le principe que la parole s'ancre dans le corps. Chaque consonne y est associée à un mouvement, et chaque voyelle à une couleur. Elle peut alors donner lieu à des traces lorsque ces mouvements sont traduits sur papier à l'aide de peinture.

Ecouteur : composant d'un appareil auditif conventionnel intervenant à la suite de l'action de l'amplificateur et permettant l'émission du son amplifié de manière à être perceptible par le patient.

Embout auriculaire : composant d'un appareil auditif conventionnel réalisé en plastique d'après un moulage du conduit auditif externe et permettant l'étanchéité du conduit.

Enclume : deuxième osselet de la chaîne ossiculaire. Il est relié au marteau et à l'étrier par de petites articulations.

Endolymphe : liquide circulant dans le canal cochléaire.

ERH : Enseignant Référent Handicap.

ESS : Equipe de Suivi de la Scolarisation.

Etrier : troisième et dernier osselet de la chaîne ossiculaire. Il est relié à l'enclume, et sa platine s'insère dans la fenêtre ovale.

Event : tube percé au travers de l'embout permettant le passage de l'air de l'intérieur du conduit vers l'extérieur ainsi que la perception directe des sons par le patient.

Exostose du conduit : excroissance osseuse se développant dans le conduit auditif externe et réduisant progressivement son diamètre.

Fenêtre ronde : ouverture entre l'oreille moyenne et l'oreille interne. Elle ouvre sur la cochlée.

Fenêtre ovale : ouverture entre l'oreille moyenne et l'oreille interne, dans laquelle s'insère la platine de l'étrier. Elle donne sur le vestibule.

Fracture du rocher : fracture de la partie osseuse la plus interne de l'os temporal, contenant les cavités osseuses de l'oreille interne, pouvant engendrer une surdité.

FCSC : Français Complet Signé Codé. Il s'agit d'une combinaison de français et de LSF où le LPC est utilisé pour coder les mots français que la LSF ne permet pas de « traduire ».

FS : Français Signé. Il s'agit d'une association de français et de signes lexicaux exprimés en LSF. L'ordre des mots est celui du français tandis que les mots les plus prégnants sont exprimés en LSF.

Gène : support matériel des caractères héréditaires. Chaque gène est présent en deux versions appelées allèles.

Gestes Borel-Maisonny : méthode créée par Suzanne BOREL-MAISONNY à destination des enfants dyslexiques, dysorthographiques ou déficients auditifs où les phonèmes sont associés à des gestes.

Glandes cérumineuses : glandes situées dans le conduit auditif externe permettant la production du cérumen.

Hélicotreme : orifice situé à l'extrême sommet de la cochlée par lequel communiquent rampe tympanique et rampe vestibulaire.

Hémolyse : destruction du sang provoqué par une rupture des globules rouges. Le phénomène d'hémolyse se retrouve chez le nourrisson dans les cas d'ictère nucléaire.

Hydrocéphalie : dilatation pathologique des ventricules cérébraux provoquant chez l'enfant une augmentation du volume crânien. Chez l'adulte en revanche, la cavité crânienne étant rigide, l'hydrocéphalie entraîne une hypertension intracrânienne pouvant être fatale. L'hydrocéphalie peut être le phénomène final causé par un neurinome du nerf auditif.

IES : Institut d'Education Sensorielle.

IESDA : Institut d'Education Sensorielle pour Déficients Auditifs.

Labyrinthe membraneux : labyrinthe constituant la cochlée, le vestibule et les canaux semi-circulaires, situé à l'intérieur du labyrinthe osseux. Au niveau de la cochlée, le labyrinthe membraneux est constitué du canal cochléaire.

Labyrinthe osseux : labyrinthe englobant le labyrinthe membraneux et constituant la partie externe de la cochlée, du vestibule et des canaux semi-circulaires. Au niveau de la cochlée, le labyrinthe osseux comprend rampe vestibulaire et rampe tympanique.

LPC : Langage Parlé Complété. Il s'agit de la version française du Cued Speech, permettant de lever les ambiguïtés liées à la lecture labiale par le biais d'un codage manuel près du visage.

LSF : Langue des Signes Française.

Marteau : premier osselet de la chaîne ossiculaire. Son manche est inséré dans l'épaisseur de la membrane tympanique, et sa tête est reliée à l'enclume par une articulation.

Mastoïde : partie de l'os temporal située en arrière du conduit auditif externe.

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées.

Membrane basilaire : membrane supportant les cellules ciliées et séparant la rampe tympanique du canal cochléaire.

Membrane de Reissner : membrane séparant rampe vestibulaire et canal cochléaire.

Membrane tectoriale : structure gélatineuse située dans le canal cochléaire, au-dessus des cellules ciliées et dans laquelle s'implantent les cils des cellules sensorielles.

Microphone : composant d'un appareil auditif conventionnel permettant la captation des sons de l'environnement ambiant qui seront par la suite amplifiés.

Neurinome : tumeur bénigne du nerf auditif se développant très lentement. En comprimant le nerf auditif, le neurinome peut engendrer une surdité progressive.

Noyaux gris centraux : structures cérébrales composées d'un amas de substance grise comprenant le thalamus, le noyau caudé, le noyau lenticulaire et le claustrum. Dans les cas d'ictère nucléaire, la fixation de la bilirubine au niveau des noyaux gris centraux peut entraîner une déficience auditive.

Organe de Corti : organe neuro-sensoriel de l'audition contenu dans le canal cochléaire et reposant sur la membrane basilaire.

Otalgie : violente douleur de l'oreille.

Otorrhée : écoulement dans le conduit auditif externe d'une substance provenant de l'oreille moyenne.

Otospongiose : pathologie de l'oreille moyenne induisant une ankylose de l'étrier. Ce dernier ainsi bloqué dans la fenêtre ovale rend difficile la transmission des sons jusqu'à l'oreille interne.

Pavillon : partie visible de l'oreille externe permettant de diriger les sons vers le conduit auditif externe.

PEP : Pupilles de l'Enseignement Public.

Périlymphe : liquide circulant dans les rampes vestibulaire et tympanique.

PIA : Projet Individualisé d'Accompagnement.

PPO : Projet Personnalisé d'Orientation.

PPS : Projet Personnalisé de Scolarisation.

Rampe tympanique : canal constituant, avec la rampe vestibulaire, le labyrinthe osseux et dans lequel circule de la périlymphe. Elle constitue la partie inférieure du tube cochléaire.

Rampe vestibulaire : canal constituant, avec la rampe tympanique, le labyrinthe osseux et dans lequel circule de la périlymphe. Elle constitue la partie supérieure du tube cochléaire.

SAFEP : Service d'Accompagnement Familial et d'Education Précoce.

SEEDAHA : Section d'Education pour Enfants Déficiants Auditifs avec Handicaps Associés.

SEES : Section d'Enseignement et d'Education Spécialisés.

SEGPA : Section d'Enseignement Général et Professionnel Adapté.

SPFP : Section de Première Formation Professionnelle.

SESSAD : Service d'Education Spécialisée et de Soins A Domicile.

SSEFS : Service de Soutien à l'Education Familiale et à la Scolarisation.

Stéréophonie : phénomène permettant la localisation spatiale des sources sonores.

Surdité acquise : surdité touchant le patient après la naissance.

Surdité congénitale : surdité de naissance.

Surdité de perception : surdité dont l'atteinte est située au niveau des organes de perception, c'est-à-dire au niveau de la cochlée (surdité de perception endo-cochléaire), du nerf auditif (surdité de perception rétro-cochléaire) ou au-delà (surdité centrale). Les phénomènes de transmission mécanique du son jusqu'à l'oreille interne fonctionnent correctement.

Surdité de transmission : surdité dont l'atteinte est situé au niveau des structures de transmission mécanique du son, c'est-à-dire au niveau de l'oreille externe et/ou de l'oreille moyenne. Les mécanismes de perception au niveau de l'oreille interne sont fonctionnels.

Surdité mixte : surdité cumulant une atteinte de perception et de transmission. Les atteintes se localisent donc au niveau de l'oreille interne, de l'oreille moyenne et/ou externe.

Surdité péri-linguistique : surdité survenant pendant la période d'acquisition du langage, c'est-à-dire entre deux et quatre ans.

Surdité post-linguistique : surdité survenant après la période d'acquisition du langage, c'est-à-dire après quatre ans.

Surdité pré-linguistique : surdité survenant avant la période d'acquisition du langage, c'est-à-dire avant deux ans.

Synapse : point de connexion entre deux cellules nerveuse permettant le passage de l'influx nerveux de l'une à l'autre par l'intermédiaire d'un neurotransmetteur ou médiateur chimique.

Transduction : phénomène réalisé au niveau des cellules ciliées de l'oreille interne permettant la transformation du stimulus mécanique en influx nerveux.

Traumatisme sonore : stimulation trop forte de l'audition par une exposition prolongée ou répétée à des bruits traumatisants sur le plan de l'intensité (baladeur MP3, enceintes lors d'un concert...) pouvant entraîner l'apparition d'une surdité.

Trompe d'Eustache : canal reliant oreille moyenne et rhinopharynx. Son ouverture est déclenchée à chaque déglutition, permettant l'entrée ou la sortie d'air de l'oreille moyenne. Elle assure ainsi l'équilibre des pressions de chaque côté de la membrane tympanique.

Tympan : membrane fibreuse située au fond du conduit auditif externe et marquant la séparation entre oreille externe et oreille moyenne. Il est mis en vibration par la réception des sons parcourant le conduit auditif externe.

Tympanosclérose : pathologie de l'oreille se manifestant par des plaques calcaires au niveau du tympan.

ULIS : Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire.

Vestibule : partie de l'oreille interne située entre la cochlée et les canaux semi-circulaires. Il fait partie du système vestibulaire et permet donc, avec les canaux semi-circulaires, le maintien de l'équilibre.

ANNEXES

Annexe I : Questionnaire

1. Lettre de présentation

Bonjour,

Etudiante en quatrième et dernière année d'orthophonie, je réalise mon mémoire de fin d'études sur le devenir de l'enfant sourd.

Pour arriver au terme de ce travail, je diffuse un questionnaire à destination d'adolescents sourds de douze à dix-huit ans et de leur famille.

Ce formulaire a pour objectif d'évaluer l'intégration, l'autonomie, la communication ainsi que le parcours orthophonique des jeunes sourds de la région niçoise.

Les données recueillies par le biais de ce questionnaire seront conservées dans le cadre pédagogique de la réalisation de ce mémoire et ne sauraient donc être transmises à quiconque.

Je vous remercie par avance de votre participation à cette étude ainsi que du temps passé à y répondre.

2. Aide à la rédaction des réponses

❖ Informations sur la surdité

• Etiologies

- Origine génétique : surdité due à une mutation génétique transmise de parent à enfant.
- Origine syndromique : surdité incluse dans un syndrome plus global.
- Origine traumatique : surdité occasionnée par un traumatisme direct (fracture, chute...), obstétrical (lors de l'accouchement) ou sonore (par exposition longue ou répétée à des bruits traumatisants de par leur intensité ou leur fréquence).
- Origine infectieuse : surdité déclenchée par une infection, qu'elle soit virale ou bactérienne.

• Localisation de l'atteinte

- Surdité de perception : surdité qui touche les organes de perception de l'audition. L'atteinte se situe donc au niveau de la cochlée. Les organes permettant la transmission du son jusqu'à l'oreille interne sont intacts.
- Surdité de transmission : les organes de perception de l'audition sont intacts. La surdité est due à une atteinte des structures permettant la transmission du son jusqu'à l'oreille interne (conduit auditif, tympan, osselets...)
- Surdité mixte : la surdité est causée par une atteinte des structures de perception et de transmission.

3. Questionnaire

Informations sur la surdité

- ❖ Age de votre enfant :
- ❖ La surdité de votre enfant est :
 - ☐ Unilatérale droite ☐ Bilatérale
 - ☐ Unilatérale gauche
- ❖ Quelle est l'étiologie (origine) de la surdité de votre enfant ?
 - ☐ Génétique Préciser :
 - ☐ Syndromique Préciser :
 - ☐ Traumatique Préciser :
 - ☐ Infectieuse Préciser :
 - ☐ Autre :
- ❖ Quelle est la localisation de l'atteinte ?
 - ☐ Surdité de perception ☐ Surdité mixte
 - ☐ Surdité de transmission
- ❖ Quel est le degré de surdité de votre enfant ?
 - ☐ Sévère I (perte de 71 à 80 dB) ☐ Profonde II (perte de 101 à 110 dB)
 - ☐ Sévère II (perte de 81 à 90 dB) ☐ Profonde III (perte de 111 à 120 dB)
 - ☐ Profonde I (perte de 91 à 100 dB) ☐ Cophose (perte supérieure à 120 dB)
- ❖ A quel âge est apparue la surdité de votre enfant ?
 - ☐ Congénitale (de naissance)
 - ☐ Acquise Préciser l'âge d'apparition :
- ❖ La surdité de votre enfant s'est installée de manière :
 - ☐ Brusque ☐ Progressive
- ❖ Quel type de prothèse utilise votre enfant ?
 - ☐ Appareillage classique ☐ Implant cochléaire
 - ☐ Unilatéral gauche ☐ Unilatéral gauche
 - ☐ Unilatéral droit ☐ Unilatéral droit
 - ☐ Bilatéral ☐ Bilatéral
- ❖ Y a-t-il d'autres personnes atteintes de surdité dans la famille. Si oui, lesquelles ?
.....
.....
.....
- ❖ Votre enfant présente-t-il des troubles associés à sa surdité (visuels, psychomoteurs...) ? Lesquels ?
.....
.....
.....

- ❖ A quel âge le diagnostic de surdité a-t-il été posé ?
- ❖ A quel âge le premier appareillage a-t-il été posé ?
- ❖ Si tel est le cas, à quel âge votre enfant a-t-il été implanté ?

- ❖ Quels professionnels avez-vous rencontré dans le cadre de la prise en charge de la surdité de votre enfant ?
 - ☐ Médecin ORL
 - ☐ Orthophoniste
 - ☐ Audioprothésiste
 - ☐ Psychologue / Psychiatre
 - ☐ Autre :

- ❖ Vous ou votre entourage êtes-vous impliqué dans des associations ayant trait à la surdité ? Si oui, lesquelles ?

Institutionnalisation

- ❖ Votre enfant est-il intégré dans une structure spécialisée ?
 - ☐ Oui
 - Institut Clément Ader
 - Institut Berlioz
 - Autre :
 - ☐ Non

- ❖ Votre enfant a-t-il déjà été intégré dans une ou plusieurs structures spécialisées ?
 - ☐ Oui
 - Institut Les Chanterelles
 - Institut Clément Ader
 - Institut Berlioz
 - Autre :
 - ☐ Non

- ❖ Si oui, à partir de quel âge ?
- ❖ Pendant combien de temps ?

Intégration scolaire

- ❖ Votre enfant est-il actuellement intégré en milieu scolaire ordinaire ?
 - ☐ Oui
 - ☐ Non

- ❖ Si oui, dans quel établissement ?

- ❖ A quelle fréquence ?
 - ☐ A temps plein
 - ☐ A mi-temps
 - ☐ Autre :
- ❖ Depuis quel âge ?

Autonomie

- ❖ Comment évalueriez-vous l'autonomie de votre enfant dans la vie quotidienne ?
.....
.....
- ❖ Utilise-t-il des dispositifs particuliers destinés aux personnes déficientes auditives (voyant lumineux activé par la sonnerie de la porte d'entrée, du téléphone, de l'alarme...) ?
 - ☐ Oui Lesquels ?
.....
.....
 - ☐ Non
- ❖ Si votre enfant a été intégré en milieu scolaire ordinaire, a-t-il bénéficié d'un dispositif de micro porté par l'enseignant afin d'obtenir une meilleure perception auditive ?
 - ☐ Oui
 - ☐ Non

Communication

- ❖ Le mode de communication actuel de votre enfant est à dominante :
 - ☐ Oraliste
 - ☐ Gestuelle
- ❖ Dans le cas d'un mode de communication oraliste, utilise-t-il ou bénéficie-t-il de moyens d'aide à la communication orale ?
 - ☐ Oui
 - Langage Parlé Complété (LPC)
 - Lecture labiale
 - Dynamique Naturelle de la Parole (DNP)
 - Autre :
 - ☐ Non

- ❖ Dans le cadre de la prise en charge de la surdité de votre enfant, a-t-il utilisé ou a-t-il bénéficié de moyens d'aide à la communication orale ?
 - ☐ Oui
 - Langage Parlé Complété (LPC)
 - Lecture labiale
 - Dynamique Naturelle de la Parole (DNP)
 - Autre :
 - ☐ Non
- ❖ Vous ou l'entourage proche de votre enfant vous êtes-vous formés au Langage Parlé Complété (LPC), à la Dynamique Naturelle de la Parole (DNP) ou à un autre moyen d'aide à l'acquisition de la parole ? Si oui, lesquels ?

.....

.....

.....
- ❖ En dehors du cadre de la prise en charge, votre enfant a-t-il pris des cours de LSF, de LPC ? Si oui, à quelle fréquence et pendant combien de temps ? En prend-t-il toujours actuellement ?

.....

.....

Parcours en orthophonie

- ❖ A quel âge la prise en charge orthophonique a-t-elle débuté ?
- ❖ Combien de temps a-t-elle duré ?
- ❖ Est-elle toujours en place actuellement ?
 - ☐ Oui
 - ☐ Non
- ❖ A-t-elle eu lieu :
 - ☐ En institution spécialisée Préciser :
 -
 - ☐ En libéral
- ❖ Si elle est toujours en place, a-t-elle actuellement lieu :
 - ☐ En institution spécialisée Préciser :
 -
 - ☐ En libéral
- ❖ Quels éléments ont été travaillés en séance ?

☐ Communication non-verbale ☐ Perception, identification des sons ☐ Compréhension ☐ Articulation	☐ Voix ☐ Lecture labiale ☐ Lecture ☐ Autre :
---	--

- ❖ Si la prise en charge est toujours d'actualité, quels sont les éléments travaillés ?
- | | |
|--|--|
| ☐ Communication non-verbale | ☐ Conscience phonologique |
| ☐ Perception, discrimination, reconnaissance, identification des sons | ☐ Lecture labiale |
| ☐ Compréhension | ☐ Enrichissement du vocabulaire |
| ☐ Articulation | ☐ Morphosyntaxe |
| ☐ Parole | ☐ Lecture |
| ☐ Voix | ☐ Autre : |
| ☐ Intelligibilité | |
- ❖ Quels moyens d'aide corporels et visuels ont été proposés à votre enfant dans le cadre de ces séances ?
- | | |
|--|--|
| ☐ Les sensations de souffle | ☐ La lecture labiale |
| ☐ Les sensations de vibration laryngée | ☐ La DNP |
| ☐ Les sensations de déplacement de langue | ☐ Le miroir |
| ☐ Les guide-langue | ☐ Les logiciels spécialisés |
| ☐ Les gestes Borel-Maisonny | ☐ Le support écrit |
| | ☐ Autre : |
| | |
- ❖ Que pensez-vous de l'évolution globale de votre enfant ?
-
-
-
-
-

Annexe II : Exemple de questionnaire complété

QUESTIONNAIRE

INFORMATIONS SUR LA SURDITE

Age : 15 ans -

La surdité de votre enfant est :

- ☐ Unilatérale droite ☒ Bilatérale
☐ Unilatérale gauche

Quelle est l'étiologie (origine) de la surdité de votre enfant ?

- ☐ Génétique Préciser :
☐ Syndromique Préciser :
☐ Traumatique Préciser :
☐ Infectieuse Préciser :
☐ Autre : *surmonter suite à un malade viral personne n'a jamais pu y répondre -*

Quelle est la localisation de l'atteinte ?

- ☐ Surdité de perception ☐ Surdité mixte
☒ Surdité de transmission

Quel est le degré de sévérité de la surdité de votre enfant ?

- ☐ Sévère 1 (perte de 71 à 80dB) ☐ Profonde 2 (perte de 101 à 110 dB)
☒ Sévère 2 (perte de 81 à 90 dB) ☐ Profonde 3 (perte de 111 à 120 dB)
☐ Profonde 1 (perte de 91 à 100 dB) ☐ Cophose (perte supérieure à 120 dB)

A quel âge est apparue la surdité de votre enfant ?

- ☐ Congénitale (de naissance)
☐ Acquise Préciser l'âge d'apparition : *8 mois -*

La surdité de votre enfant s'est-elle installée de manière :

- ☒ Brusque ☐ Progressive

Quel type de prothèse utilise votre enfant ?

- ☐ Appareillage classique : ☐ Implant cochléaire :
 ☐ Unilatéral gauche ☐ Unilatéral gauche
 ☐ Unilatéral droit ☐ Unilatéral droit
☒ Bilatéral ☐ Bilatéral

Y a-t-il d'autres personnes atteintes de surdité dans la famille ? Si oui, lesquelles ?

Non -

Votre enfant présente-t-il des troubles associés à sa surdité (visuels, psychomoteurs...) ?
Lesquels ? *non*

A quel âge le diagnostic de surdité a-t-il été posé ? 2 ans -
 A quel âge le premier appareillage a-t-il été posé ? 2 ans -
 Si tel est le cas, à quel âge votre enfant a-t-il été implanté ? -

Quels professionnels avez-vous rencontré dans le cadre de la prise en charge de la surdité de votre enfant ?

- ☒ Médecin ORL
☒ Orthophoniste
☒ Audioprothésiste
☒ Psychologue / Psychiatre
☐ Autre :

Vous ou votre entourage êtes-vous impliqué dans des associations ayant trait à la surdité ? Si oui, lesquelles ? aux creux de mon oreille (créé par nous)
la parole et le geste -

INSTITUTIONNALISATION

Votre enfant est-il intégré dans une structure spécialisée?

- ☐ Oui
 ☐ Institut Clément Ader
 ☐ Institut Berlioz
 ☐ Autre :
☒ Non

Votre enfant a-t-il déjà été intégré dans une ou plusieurs structures spécialisées ?

- ☐ Oui
 ☐ Institut Les Chanterelles
 ☐ Institut Clément Ader
 ☐ Institut Berlioz
 ☐ Autre :
☒ Non

Si oui, à partir de quel âge?

Pendant combien de temps?

INTEGRATION SCOLAIRE

Votre enfant est-il actuellement intégré en milieu scolaire ordinaire?

- ☒ Oui ☐ Non

Si oui, dans quel établissement? Collège Pierre Puget Venton

A quelle fréquence ?

- ☒ A temps plein ☐ Autre :
☐ A mi-temps

Depuis quel âge ? depuis la 6ème -

AUTONOMIE

Comment évalueriez-vous l'autonomie de votre enfant dans la vie quotidienne ?

rencontre quelque difficulté. Mère est assez autonome.

Utilise-t-il des dispositifs particuliers destinés aux personnes déficientes auditives (voyant lumineux activé par la sonnerie de la porte d'entrée, du téléphone, de l'alarme...) ?

☒ Oui

Lesquels ? *montre avec vibreur pour réveil.*

☐ Non

Si votre enfant a été intégré en milieu scolaire ordinaire, a-t-il bénéficié d'un dispositif de micro porté par l'enseignant afin d'obtenir une meilleure perception auditive ?

☒ Oui

☐ Non

COMMUNICATION

Le mode de communication actuel de votre enfant est à dominante :

☒ Oraliste

☐ Gestuelle

Dans le cas d'un mode de communication oraliste, utilise-t-il ou bénéficie-t-il des moyens d'aide à la communication orale ?

☐ Oui

☐ Langage Parlé Complété (LPC)

☒ Lecture labiale

☐ Dynamique Naturelle de la Parole (DNP)

☐ Autre :

☒ Non

Dans le cadre de la prise en charge de la surdité de votre enfant, a-t-il utilisé ou a-t-il bénéficié de moyens d'aide à la communication orale ?

☐ Oui

☐ Langage Parlé Complété (LPC)

☐ Lecture labiale

☐ Dynamique Naturelle de la Parole (DNP)

☐ Autre :

☒ Non

Vous ou l'entourage proche de votre enfant vous êtes-vous formés à la Langue des Signes Française (LSF), au Langage Parlé Complété (LPC), à la Dynamique Naturelle de la Parole (DNP) ou à un autre moyen d'aide à l'acquisition de la parole ? Si oui, lesquels ?

Non aucun à la demande de mon fils.

En dehors du cadre de la prise en charge, votre enfant a-t-il pris des cours de LSF, de LPC ? Si oui, à quelle fréquence et pendant combien de temps ? En prend-t-il toujours actuellement ?

non.

PARCOURS EN ORTHOPHONIE

A quel âge la prise en charge orthophonique a-t-elle débuté ? ... à 2 ans ...
Combien de temps a-t-elle duré ? ... 8 semaines encore 30 mn / semaine

Est-elle toujours en place actuellement ?

☒ Oui

☐ Non

A-t-elle eu lieu :

☒ En institution spécialisée

Préciser :

SEEFIS

☐ En libéral

Si elle est toujours en place, a-t-elle actuellement lieu :

☐ En institution spécialisée

Préciser :

☐ En libéral

Quels éléments ont été travaillés en séance ?

☐ Communication non-verbale

☒ Perception, identification des sons

☒ Compréhension

☒ Articulation

☒ Voix

☐ Lecture labiale

☒ Lecture

☐ Autre :

Si la prise en charge est toujours d'actualité, quels sont les éléments travaillés ?

☐ Communication non-verbale

☐ Perception, discrimination, reconnaissance, identification des sons

☒ Compréhension

☒ Articulation

☒ Parole

☒ Voix

☐ Intelligibilité

☐ Conscience phonologique

☐ Lecture labiale

☐ Enrichissement du vocabulaire

☐ Morphosyntaxe

☐ Lecture

☐ Autre :

Quels moyens d'aide corporels et visuels ont été proposés à votre enfant dans le cadre de ces séances ?

☐ Les sensations de souffle

☐ Les sensations de vibration laryngée

☐ Les sensations de déplacement de langue

☐ Les guide-langues

☐ Les gestes Borel-Maisonny

☒ La lecture labiale

☐ La DNP

☐ Le miroir

☐ Les logiciels spécialisés

☐ Le support écrit

☐ Autre :

Que pensez-vous de l'évolution globale de votre enfant ?

Il évolue avec la nouvelle
Vélinotage qui évolue également - Il est actuellement en
3ème année avec 10 semaines de stage en entreprise par mois
en clinique - IP évolue et s'adapte et n'a jamais redoublé

Annexe III : Tableaux récapitulatifs « Informations sur la surdité »

Répartition des âges

Age	Nombre	Rapport	Pourcentage
12	0	0	0
13	2	0,18	18,18
14	3	0,27	27,27
15	1	0,09	9,09
16	1	0,09	9,09
17	2	0,18	18,18
18	2	0,18	18,18

Profil des patients

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	Moyenne
Age	18	18	17	13	13	14	15	14	16	14	17	15,36
Age apparition de la surdité	2		0	0	2	0	1	0	6	2	0	1,17
Age du diagnostic	2		3	0	2	3	2	2	6	2	1	2,175
Age du premier appareillage	3	7	3	3	2	3	2	2	6	2	1	2,93
Age d'implantation								3		12		7,5

Période d'apparition

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	Moyenne	Pourcentage
Surdité congénitale	0		1	1	0	1	0	1	0	0	1	0,5	50
Surdité acquise	1		0	0	1	0	1	0	1	1	0	0,5	50

La surdité de votre enfant est :

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	Moyenne	Pourcentage
Unilatérale gauche	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Unilatérale droite	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Bilatérale	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	100

Quelle est l'étiologie (origine) de la surdité de votre enfant ?

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	Moyenne	Pourcentage
Génétique	0	0	0	1	0	0	0	0	1	0	0	0,18	18,18
Syndromique	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0,09	9,09
Traumatique	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Infectieuse	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0,09	9,09
Autre	1	1	0	0	1	1	1	1	0	0	1	0,64	63,64

Etiologies de transmission

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
Cholestéatome (oreille droite)		X									

Etiologies infectieuses

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
Cérébellite virale										X	

Etiologies syndromiques

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
Syndrome de BOR			X								

Autres étiologies

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	Moyenne	Pourcentage
Anoxie	1	0			0	0	0	0			0	0,14	14,29
Indéterminée	0	1			1	1	1	1			1	0,86	85,71

Quelle est la localisation de l'atteinte (oreille gauche) ?

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	Moyenne	Pourcentage
Surdité de perception	1	1	0	1	1	0	0	1	0	1	1	0,64	63,64
Surdité de transmission	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0,09	9,09
Surdité mixte	0	0	1	0	0	1	0	0	1	0	0	0,27	27,27

Quelle est la localisation de l'atteinte (oreille droite) ?

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	Moyenne	Pourcentage
Surdité de perception	1	0	0	1	1	0	0	1	0	1	1	0,54	54,55
Surdité de transmission	0	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0,18	18,18
Surdité mixte	0	0	1	0	0	1	0	0	1	0	0	0,27	27,27

Quel est le degré de sévérité de la surdité de votre enfant (oreille gauche) ?

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	Moyenne	Pourcentage
Sévère	0	0	1	0	0	0	1	0		0	0	0,2	20
Sévère 1	0	0	1	0	0	0	0	0		0	0	0,1	10
Sévère 2	0	0	0	0	0	0	1	0		0	0	0,1	10
Profonde	1	0	0	1	1	1	0	1		1	1	0,7	70
Profonde 1	1	0	0	0		0	0	0		0	0	0,11	11,11
Profonde 2	0	0	0	0		1	0	0		0	1	0,22	22,22
Profonde 3	0	0	0	1		0	0	1		1	0	0,33	33,33
Cophose	0	1	0	0	0	0	0	0		0	0	0,1	10

Quel est le degré de sévérité de la surdité de votre enfant (oreille droite) ?

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	Moyenne	Pourcentage
Sévère	0	0	1	0	0	0	1	0	0	1	0	0,27	27,27
Sévère 1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0,09	9,09
Sévère 2	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	0	0,18	18,18
Profonde	1	0	0	1	1	1	0	1	0	0	1	0,55	54,55
Profonde 1	1	0	0	0		0	0	0	0	0	0	0,1	10
Profonde 2	0	0	0	0		1	0	0	0	0	1	0,2	20
Profonde 3	0	0	0	1		0	0	1	0	0	0	0,2	20
Cophose	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0,09	9,09
50 dB	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0,09	9,09

La surdité de votre enfant s'est installée de manière :

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	Moyenne	Pourcentage
Brusque	0				1		1		0	0		0,4	40
Progressive	1				0		0		1	1		0,6	60

Quel type de prothèse utilise votre enfant ?

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	Moyenne	Pourcentage
Appareillage droit	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0,09	9,09
Appareillage bilatéral	1	0	1	1	1	1	1	0	1	0	1	0,73	72,73
Implant cochléaire + prothèse controlatérale	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1	0	0,18	18,18

Y a-t-il d'autres personnes atteintes de surdité dans la famille ?

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	Moyenne	Pourcentage
Oui	0		1	1	0	0	0	0	1	0	0	0,3	30
Non	1		0	0	1	1	1	1	0	1	1	0,7	70

Si oui, lesquelles ?

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	Moyenne	Pourcentage
Père			0	1					0			0,33	33,33
Mère			0	1					1			0,67	66,67
Frère			0	0					0			0	0
Sœur			0	1					1			0,67	66,67
Famille de la mère			1	0					0			0,33	33,33

Votre enfant présente-t-il des troubles associés à sa surdité (visuels, psychomoteurs...) ?

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	Moyenne	Pourcentage
Oui	1	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0,45	45,45
Non	0	0	0	0	0	1	1	1	1	1	1	0,55	54,55

Quel type de troubles associés présente votre enfant ?

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	Moyenne	Pourcentage
Troubles de la personnalité	0	1	0	0	1							0,4	40
Problèmes rénaux	1	0	0	0	0							0,2	20
Déficiência intellectuelle	0	0	0	0	0							0	0
Difficultés de concentration	0	0	0	0	1							0,2	20
Difficultés intellectuelles	0	1	1	1	0							0,6	60
Problèmes cardiaques	1	0	0	0	0							0,2	20
Difficultés de compréhension	0	0	0	0	1							0,2	20

Quels professionnels avez-vous rencontrés dans le cadre de la prise en charge de la surdité de votre enfant ?

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	Moyenne	Pourcentage
Médecin ORL	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	100
Orthophoniste	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	100
Audioprothésiste	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	100
Psychologue / Psychiatre	1	1	0	0	1	0	1	1	0	1	0	0,55	54,55
Autre	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0

Vous ou votre entourage êtes-vous impliqué dans des associations ayant trait à la surdité ?

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	Moyenne	Pourcentage
Oui	0	0	0	1	0	0	1	1	0	0	1	0,36	36,36
Non	1	1	1	0	1	1	0	0	1	1	0	0,64	63,64

Si oui, lesquelles ?

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	Moyenne	Pourcentage
« La parole et le geste »							1	0			0	0,33	33,33
« Au creux de mon oreille » (créée)							1	0			0	0,33	33,33
AIC-PACA							0	1			0	0,33	33,33
URAPEDA							0	0			1	0,33	33,33

Annexe IV : Tableaux récapitulatifs « Institutionnalisation »

Votre enfant est-il intégré dans une structure spécialisée ?

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	Moyenne	Pourcentage
Oui	1	0	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0,45	45,45
Non	0	1	0	0	0	0	1	1	1	1	1	0,55	54,55

Structures spécialisées actuelles

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	Moyenne	Pourcentage
Clément Ader	1		1	1	1	1						1	100

Votre enfant a-t-il déjà été intégré dans une ou plusieurs structures spécialisées ?

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	Moyenne	Pourcentage
Oui	1	1	1	1	1	1	0	0	0	0	1	0,64	63,64
Non	0	0	0	0	0	0	1	1	1	1	0	0,36	36,36

Structures spécialisées antérieures

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	Moyenne	Pourcentage
Les Chanterelles	0	0	0	1	1	0					1	0,43	42,86
Berlioz	0	1	0	1	1	1					0	0,57	57,14
Clément Ader	1	1	1	1	1	1	1				0	0,86	85,71

Si oui, à partir de quel âge ?

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	Moyenne
	12	5	11	3	2	9					1	6,13

Pendant combien de temps ?

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	Moyenne
	7	12	6	10	11	5					3	7,71

Rapport Institutionnalisation / Age

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	Rapport	Pourcentage
##	1	0	1	1	0					0		0,51	50,82

Annexe V : Tableaux récapitulatifs « Intégration scolaire »

Votre enfant est-il actuellement intégré en classe ordinaire ?

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	Moyenne	Pourcentage
Oui	0	1	0	0	0	0	1	1	1	1	1	0,55	54,55
Non	1	0	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0,45	45,45

Si oui, dans quel établissement ?

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	Nombre de patients	Moyenne	Pourcentage
SSEFS Clément Ader		1					0	0	0	0	0	1	0,17	16,67
Berlioz		0					0	0	0	0	0	0	0	0
Collège Pierre Puget (Var)		0					1	0	0	0	0	1	0,17	16,67
Collège Django Reinhardt (Var)		0					0	1	1	0	0	2	0,33	33,33
Collège non spécifié (Var)		0					0	0	0	1	0	1	0,17	16,67
Lycée Renoir		0					0	0	0	0	1	1	0,17	16,67

A quelle fréquence ?

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	Moyenne	Pourcentage
A temps plein		1					1	1	1	1	1	1	100
A mi-temps		0					0	0	0	0	0	0	0
Autre		0					0	0	0	0	0	0	0

Données générales concernant l'intégration scolaire

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	Moyenne	Pourcentage
Age de début d'intégration		18					11		12	3	3	9,4	
Durée moyenne d'intégration		1					4		4	11	14	6,8	
Rapport durée d'intégration / Age		##					0		0	1	1	0,44	43,63

Annexe VI : Tableaux récapitulatifs « Autonomie »

Comment évalueriez-vous l'autonomie de votre enfant dans la vie quotidienne ?

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	Moyenne	Pourcentage
Normale	0	0	0	1	0	0	0	0		0	0	0,1	10
Bonne	0	0	0	0	0	0	0	1		1	0	0,2	20
Assez bonne	0	1	0	0	0	0	0	0		0	0	0,1	10
Moyenne	1	0	1	0	0	0	0	0		0	0	0,2	20
Il se débrouille plus ou moins en faisant des gestes quand on ne le comprend pas	0	0	0	0	1	0	0	0		0	0	0,1	10
Avec les gestes, et en parlant doucement	0	0	0	0	0	1	0	0		0	0	0,1	10
Rencontre quelques difficultés mais est assez autonome	0	0	0	0	0	0	1	0		0	0	0,1	10
90% d'autonomie	0	0	0	0	0	0	0	0		0	1	0,1	10

Utilise-t-il des dispositifs particuliers destinés aux personnes déficientes auditives (voyant lumineux activé par la sonnerie de la porte d'entrée, du téléphone, de l'alarme...)?

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	Moyenne	Pourcentage
Oui	0	1	0	1	0	0	1	1	0	0	1	0,45	45,45
Non	1	0	1	0	1	1	0	0	1	1	0	0,55	54,55

Si oui, lesquels ?

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	Nombre de patients	Moyenne	Pourcentage
Réveil vibrant		1		0			1	1			1	4	0,8	80
Lampe flash		0		1			0	0			0	1	0,2	20
Sous-titrage		0		0			0	1			0	1	0,2	20

Si votre enfant a été intégré en milieu scolaire ordinaire, a-t-il bénéficié d'un dispositif de micro porté par l'enseignant afin d'obtenir une meilleure perception auditive?

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	Moyenne	Pourcentage
Oui		0					1	1	1	1	1	0,83	83,33
Non		1					0	0	0	0	0	0,17	16,67

Annexe VII : Tableaux récapitulatifs « Communication »

Le mode de communication actuel de votre enfant est à dominante :

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	Moyenne	Pourcentage
Oraliste	0	1	0	0	0	0	1	1	1	1	1	0,55	54,55
Gestuelle	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0,09	9,09
Bilingue	1	0	1	0	1	1	0	0	0	0	0	0,36	36,36

Dans le cas d'un mode de communication oraliste, utilise-t-il ou bénéficie-t-il de moyens d'aide à la communication orale?

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	Moyenne	Pourcentage
Oui	1	0	1	0	1	1	1	1	0	1	1	0,73	72,73
Non	0	1	0	1	0	0	0	0	1	0	0	0,27	27,27

Si oui, lesquels ?

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	Moyenne	Pourcentage
LPC	1		0		0	0	0	0		1	1	0,375	37,5
Lecture labiale	1		1		1	1	1	1		1	1	1	100
DNP	0		0		1	1	0	0		0	0	0,25	25
Autre	0		0		0	0	0	0		0	0	0	0

Dans le cadre de la prise en charge de la surdité de votre enfant, a-t-il utilisé ou a-t-il bénéficié de moyens d'aide à la communication orale ?

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	Moyenne	Pourcentage
Oui	1	0	1	0	1	1	0	1	0	1	1	0,64	63,64
Non	0	1	0	1	0	0	1	0	1	0	0	0,36	36,36

Si oui, lesquels ?

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	Moyenne	Pourcentage
LPC	1	0			1	0		1		1	1	0,71	71,43
Lecture labiale	1	1			1	1		1		1	1	1	100
DNP	0	0			1	1		1		0	1	0,57	57,14
Autre	0	0			0	0		0		0	0	0	0

Vous ou l'entourage proche de votre enfant vous êtes-vous formés au LPC, à la DNP ou à un autre moyen d'aide à l'acquisition de la parole ?

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	Moyenne	Pourcentage
Oui	0	0	0	0	0	1	0	1	0	0	1	0,27	27,27
Non	1	1	1	1	1	0	1	0	1	1	0	0,73	72,73

Si oui, lesquels ?

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	Moyenne	Pourcentage
LPC						1		1			1	1	100
DNP						0		0			0	0	0

En dehors du cadre de la prise en charge, votre enfant a-t-il pris des cours de LSF, de LPC, de DNP ?

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	Moyenne	Pourcentage
Oui	1	1	1	1	1	1	0	0	1	1	1	0,82	81,82
Non	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0,18	18,18

Si oui, pendant combien de temps ?

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	Moyenne
	7	10	6	1						3	1	4,67

A quelle fréquence ?

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	Moyenne	Pourcentage
1 fois/semaine	1	1	1	1	1	1			1	1	1	1	100

En prend-t-il toujours actuellement ?

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	Moyenne	Pourcentage
Oui	1	0	1	1	1	1			0	0	0	0,56	55,56
Non	0	1	0	0	0	0			1	1	1	0,44	44,44

Rapport Durée des cours / Age

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	Rapport	Pourcentage
	0	1	0	0						0	0	0,27	27,46

Annexe VIII : Tableaux récapitulatifs « Parcours en orthophonie »

A quel âge la prise en charge orthophonique a-t-elle débuté ?

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	Moyenne
Age moyen de début de prise en charge	3	5	3	3	2	6	2	2	7	2	1	3,17

Combien de temps a-t-elle duré ?

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	Moyenne
Durée moyenne de prise en charge	16	13	14	10	11	8	13	13	9	13	16	12,23

Rapport Durée de prise en charge / Age

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	Rapport	Pourcentage
Rapport durée de prise en charge / âge	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0,80	80,44

Est-elle toujours en place actuellement ?

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	Moyenne	Pourcentage
Oui	1	0	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0,91	90,91
Non	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0,09	9,09

A-t-elle eu lieu :

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	Moyenne	Pourcentage
En institution spécialisée	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	0,91	90,91
En libéral	0	1	0	0	0	0	0	1	1	1	1	0,45	45,45

Dans quelle institution ?

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	Moyenne	Pourcentage
Les Chanterelles	0	0	0	0	1	0	0	0	0		1	0,2	20
Clément Ader	1	1	1	1	1	1	0	0	0		0	0,6	60
Berlioz	0	1	0	0	1	0	0	0	0		0	0,2	20
SSEFS Jean-Philippe Rameau	0	0	0	0	0	0	1	1	1		0	0,3	30

Si elle est toujours en place, a-t-elle actuellement lieu :

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	Moyenne	Pourcentage
En institution spécialisée	1		1	1	1	1	1	1	1	0	0	0,8	80
En libéral	0		0	0	0	0	0	0	0	1	1	0,2	20

Dans quelle institution ?

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	Moyenne	Pourcentage
Les Chanterelles	0		0	0	0	0	0	0	0			0	0
Clément Ader	1		1	1	1	1	0	0	0			0,625	62,5
Berlioz	0		0	0	0	0	0	0	0			0	0
SSEFS Jean-Philippe Rameau	0		0	0	0	0	1	1	1			0,375	37,5

Quels éléments ont été travaillés en séance ?

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	Moyenne	Pourcentage
Communication non-verbale	0	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0,27	27,27
Perception, identification des sons	1	0	0	0	0	0	1	1	0	1	0	0,36	36,36
Compréhension	1	1	1	0	1	1	1	1	0	1	1	0,82	81,82
Articulation	0	0	0	0	1	0	1	1	1	1	1	0,55	54,55
Voix	0	0	0	0	1	1	1	1	0	1	1	0,55	54,55
Lecture labiale	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0,09	9,09
Lecture	0	1	1	0	1	1	1	1	0	0	1	0,64	63,64
Autre	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	1	0,27	27,27

Autres éléments travaillés

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	Moyenne	Pourcentage
Parole		1				0					0	0,33	33,33
Etude de thèmes		1				0					0	0,33	33,33
LSF		0				1					0	0,33	33,33
Jeux		0				0					1	0,33	33,33
Exercices appropriés		0				0					1	0,33	33,33

Si la prise en charge est toujours d'actualité, quels sont les éléments travaillés ?

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	Moyenne	Pourcentage
Communication non-verbale	1		1	0	0	0	0	0	0	0		0,22	22,22
Perception, identification des sons	1		1	0	1	1	0	0	0	1		0,56	55,56
Compréhension	1		1	1	1	1	1	1	0	1		0,89	88,89
Articulation	1		1	0	1	1	1	1	1	0		0,78	77,78
Parole	1		1	0	1	1	1	0	0	0		0,56	55,56
Voix	1		0	0	0	1	1	0	0	0		0,33	33,33
Intelligibilité	0		1	0	1	1	0	1	0	1		0,56	55,56
Conscience phonologique	0		1	0	0	1	0	0	0	0		0,22	22,22
Lecture labiale	0		1	0	0	1	0	0	0	0		0,22	22,22
Enrichissement du vocabulaire	1		1	1	1	1	0	1	0	1		0,78	77,78
Morphosyntaxe	0		1	1	0	1	0	0	0	1		0,44	44,44
Lecture	0		1	1	1	1	0	0	0	1		0,56	55,56
Autre	0		0	0	0	0	0	0	0	1		0,11	11,11

Autres éléments actuellement travaillés

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
Rédactionnel										X	

Quels moyens d'aide corporels et visuels ont été proposés à votre enfant dans le cadre de ces séances ?

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	Moyenne	Pourcentage
Sensations de souffle	0	0	1	1	0	1	0	1		0	1	0,5	50
Sensations de vibration laryngée	1	0	1	1	0	1	0	1		0	1	0,6	60
Sensations de déplacement de langue	0	0	0	0	0	0	0	0		0	1	0,1	10
Guide-langues	0	0	0	0	0	0	0	0		0	0	0	0
Gestes Borel-Maisonny	0	0	0	0	1	0	0	0		0	1	0,2	20
Lecture labiale	1	0	1	0	1	1	1	1		1	0	0,7	70
DNP	0	0	1	0	1	1	0	1		0	0	0,4	40
Miroir	0	0	0	0	0	0	0	0		1	1	0,2	20
Logiciels spécialisés	0	0	0	0	0	0	0	1		1	1	0,3	30
Support écrit	1	1	1	0	0	1	0	0		1	1	0,6	60
Autre	0	0	0	0	0	0	0	0		0	0	0	0

Que pensez-vous de l'évolution globale de votre enfant ?

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	Moyenne	Pourcentage
De plus en plus positive	0	0	1	0	0	0	0	0		0	0	0,1	10
Très bonne	0	1	0	0	0	0	0	0		0	0	0,1	10
Très positive. Orthophonie à partir de 17 mois aux Chanterelles (très bénéfique) LPC puis en libéral avec Mme D.C, toujours avec du LPC	0	0	0	0	0	0	0	0		0	1	0,1	10
Très satisfaisante	0	0	0	0	0	0	0	0		1	0	0,1	10
Cela me satisfait mais il n'est pas encore autonome	1	0	0	0	0	0	0	0			0	0,11	11,11
Des difficultés pour mémoriser. Le niveau reste faible	0	0	0	1	0	0	0	0		0	0	0,1	10
Il a beaucoup de mal mais il évolue à son rythme, en mieux, plus en LSF qu'en oral	0	0	0	0	1	0	0	0		0	0	0,1	10
Il y a un petit changement, il parle un peu, mais c'est que des mots	0	0	0	0	0	1	0	0		0	0	0,1	10
Il évolue avec la nouvelle technologie qui évolue également. Il est actuellement en 3ème alternance avec 10 semaines de stage en entreprise par mois en cuisine. Il évolue et s'adapte et n'a jamais redoublé	0	0	0	0	0	0	1	0		0	0	0,1	10
L'évolution est impressionnante, car un départ très difficile mais de grosses difficultés encore présentes à ce jour	0	0	0	0	0	0	0	1		0	0	0,1	10

TABLE DES ILLUSTRATIONS

Figure 1: Le système auditif.....	12
Figure 2: Le labyrinthe osseux	14
Figure 3: Coupe transversale de la cochlée	15
Figure 4: Classification des surdités du BIAP	19
Figure 5: L'implant cochléaire.....	33
Figure 6: L'alphabet dactylologique	49
Figure 7: Les huit clés du LPC	52
Figure 8: Les cinq positions de la main du LPC	52
Figure 9: Les gestes Borel-Maisonny	70

Emilie Montard

LE DEVENIR DE L'ENFANT SOURD : Enquête auprès de jeunes sourds de douze à dix-huit ans

169 pages, 50 références bibliographiques

Mémoire d'orthophonie – UNS / Faculté de Médecine - Nice 2014

RESUME

Quelles que soient ses caractéristiques, la surdité engendre de nombreuses répercussions dans la vie des enfants qui en sont atteints. Les multiples conséquences de la déficience auditive sur les plans communicationnel, psychologique et familial posent ainsi la question du devenir de ces enfants.

Ce travail propose donc de porter un regard objectif sur l'évolution des adolescents sourds, leur parcours global et leur situation actuelle. Plus précisément, nous avons souhaité analyser différentes composantes de ce devenir : l'intégration, l'autonomie et la communication apparaissent ainsi comme des éléments déterminants dans ce domaine. Par ailleurs, nous avons eu pour préoccupation d'évaluer la place de l'orthophonie dans l'évolution de ces enfants et d'objectiver les bénéfices qui ont pu en être retirés.

Pour les besoins de l'étude, nous avons donc élaboré un questionnaire adressé aux familles d'adolescents sourds afin de recueillir des informations à long terme.

Les résultats obtenus nous ont donné la possibilité de mieux cerner les éléments du devenir de ces enfants. Le mode de scolarisation, accueil en établissement spécialisé ou suivi d'un cursus ordinaire, nous a permis de juger de l'intégration et de déterminer les facteurs influant sur celle-ci. Par ailleurs, le recours à des dispositifs spécifiques à la surdité a contribué à évaluer l'autonomie de ces enfants dans la vie quotidienne et à identifier les situations les plus délicates. Sur le plan communicationnel, cette étude propose de définir les facteurs déterminant l'accès à une modalité de communication particulière. Enfin, cette enquête souligne les bénéfices d'une prise en charge orthophonique précoce en ce qui concerne la communication et l'intégration.

De manière plus générale, la réalisation de ce travail a mis en évidence la pluralité de cheminements possibles et l'absence de « règle générale » en ce qui concerne la surdité : toute l'évolution est dépendante des décisions, des prises en charge mises en œuvre et de l'implication familiale.

MOTS-CLES

Surdit  – Communication – Int gration sociale et scolaire – Enqu te – Adolescent – Devenir – Autonomie – Parcours orthophonique

DIRECTEUR DE MEMOIRE

Danny Borgogno

CO-DIRECTRICE DE MEMOIRE

Coralie Brosse