



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

BOITEUX Justine
JACOB Laurianne

**Enquête auprès de familles d'origine turque et maghrébine
ayant un enfant sourd et des orthophonistes : recueil des
représentations et ressentis en vue de l'élaboration d'outils
d'accompagnement parental orthophonique**

Directeur de Mémoire

Dr Lina-Granade Geneviève

Membres du Jury

Colin Stéphanie
Ozil Marie
Truy Eric

Date de Soutenance
25 JUIN 2015

ORGANIGRAMMES

1 Université Claude Bernard Lyon1

Président

Pr. GILLY François-Noël

Vice-président CA

M. BEN HADID Hamda

Vice-président CEVU

M. LALLE Philippe

Vice-président CS

M. GILLET Germain

Directeur Général des Services

M. HELLEU Alain

1.1 Secteur Santé :

U.F.R. de Médecine Lyon Est

Directeur Pr. ETIENNE Jérôme

U.F.R de Médecine et de maïeutique -
Lyon-Sud Charles Mérieux

Directeur Pr. BURILLON Carole

Comité de Coordination des Etudes
Médicales (C.C.E.M.)

Pr. GILLY François Noël

U.F.R d'Odontologie

Directeur Pr. BOURGEOIS Denis

Institut des Sciences Pharmaceutiques et
Biologiques

Directeur Pr. VINCIGUERRA Christine

Institut des Sciences et Techniques de la
Réadaptation

Directeur Pr. MATILLON Yves

Département de Formation et Centre de
Recherche en Biologie Humaine

Directeur Pr. SCHOTT Anne-Marie

1.2 Secteur Sciences et Technologies :

U.F.R. de Sciences et Technologies

Directeur M. DE MARCHI Fabien

U.F.R. de Sciences et Techniques des
Activités Physiques et Sportives
(S.T.A.P.S.)

Directeur M. VANPOULLE Yannick

Institut des Sciences Financières et
d'Assurance (I.S.F.A.)

Directeur M. LEBOISNE Nicolas

Observatoire Astronomique de Lyon

Directeur M. GUIDERDONI Bruno

Ecole Supérieure du Professorat et de
l'Education

Directeur M. MOUGNIOTTE Alain

POLYTECH LYON

Directeur M. FOURNIER Pascal

IUT LYON 1

Directeur M. VITON Christophe

2 Institut Sciences et Techniques de Réadaptation FORMATION ORTHOPHONIE

Directeur ISTR
Yves MATILLON
Professeur d'épidémiologie clinique

Directeur de la formation
Agnès BO, Professeur Associé

Directeur de la recherche
Agnès WITKO
M.C.U. en Sciences du Langage

Responsables de la formation clinique
Claire GENTIL
Fanny GUILLON

Chargées de l'évaluation des aptitudes aux études
en vue du Certificat de Capacité en Orthophonie
Anne PEILLON, M.C.U. Associé
Solveig CHAPUIS

Secrétariat de direction et de scolarité
Stéphanie BADIOU
Corinne BONNEL
Emmanuelle PICARD

REMERCIEMENTS

Nous tenons tout d'abord à remercier chaleureusement notre maître de mémoire, Madame Geneviève Lina-Granade, pour son investissement, son soutien sans faille, son regard avisé et son ouverture d'esprit. Ce projet n'aurait pas pu voir le jour sans son aide.

Un grand merci également à Patrick Pelège, sociologue au CREAL de Lyon, pour ses conseils lors de la préparation des entretiens et son professionnalisme pour l'analyse de ces derniers. Grâce à son expérience, nous avons pu intégrer une dimension sociologique à notre travail.

Merci aux orthophonistes ayant pris le temps de nous guider au début de ce projet : Laure Leculier et Pascale Thiry pour leur disponibilité, leur partage d'expérience et leurs conseils ; Marie Ozil pour l'envoi de documents spécifiques.

Nous remercions sincèrement les familles d'enfant sourd ou non, d'avoir accepté de répondre à notre questionnaire, et tout particulièrement les trois mamans qui ont pris de leur temps pour partager leur expérience et leur vie quotidienne avec nous.

De même, un grand merci à toutes les orthophonistes qui ont répondu à notre questionnaire, la solidarité orthophonique est toujours d'une grande aide !

Nous tenons également à remercier toutes les personnes ayant diffusé ce questionnaire, et notamment l'école George Edme d'Audincourt ; cela nous a été d'une aide très précieuse.

Merci à nos trois lecteurs, qui nous ont suivi depuis le début ou non de ce projet, Marie Ozil, le Docteur Stéphanie Colin et le Professeur Eric Truy, pour leur lecture avisée, leurs remarques et conseils constructifs, ainsi que le temps qu'ils ont pris pour notre travail.

Nous souhaitons également remercier nos relecteurs de l'ombre pour leurs corrections et leur soutien.

Enfin, nous remercions sincèrement et inévitablement nos familles pour leurs encouragements et parfois réconfort, et tout simplement pour avoir cru en nous. Un grand merci aussi à nos amis, pour nous avoir redynamisées aux moments opportuns et pour avoir partagé les bonnes comme les mauvaises périodes de ce projet.

SOMMAIRE

ORGANIGRAMMES.....	2
1 Université Claude Bernard Lyon1	2
2 Institut Sciences et Techniques de Réadaptation FORMATION ORTHOPHONIE	3
REMERCIEMENTS	4
SOMMAIRE	5
INTRODUCTION.....	10
PARTIE THEORIQUE	11
I Surdit�.....	12
1 D�veloppement du langage de l'enfant sourd	12
2 Diagnostic et �valuation de la surdit�	13
3 Importance de la prise en charge pr�coce	13
II Accompagnement parental	14
1 Pourquoi un accompagnement parental dans le cadre de la surdit� ?	14
2 Informations et formations des parents	17
3 Pr�parer l'enfant au langage	20
III Multiculturalisme.....	22
1 Culture et handicap : repr�sentations du handicap.....	22
2 La Migration	23
3 Soins en situation transculturelle	25
IV Etude autour de deux cultures : les cultures turque et maghr�bine	29
1 La culture turque	29
2 La culture maghr�bine.....	29
PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES	31
I Probl�matique	32
II Hypoth�ses.....	32
1 Hypoth�ses th�oriques	32
2 Hypoth�ses op�rationnelles.....	33
III Objectifs	33
PARTIE EXPERIMENTATION.....	34
I Les participants.....	35
1 Groupe des familles avec enfant sourd.....	35
2 Groupe de familles sans enfant sourd.....	36

3	Groupe des orthophonistes.....	37
II	Le matériel méthodologique	37
1	Construction des questionnaires.....	38
2	Description des questionnaires	40
III	La procédure.....	41
1	Questionnaire à destination des familles ayant un enfant sourd	41
2	Questionnaire à destination des familles sans enfant sourd	41
3	Questionnaire à destination des orthophonistes.....	41
4	Outils d'aide à la création des questionnaires	42
	PRESENTATION DES RESULTATS.....	43
I	Les questionnaires à destination des familles.....	44
1	Organisation familiale et influence culturelle des familles turques et maghrébines	44
2	Dans le cadre de la surdité, auprès des 30 familles avec enfant sourd	47
II	Les Entretiens téléphoniques.....	50
1	Entretien 1.....	50
2	Entretien 2	51
3	Entretien 3	51
III	Le questionnaire des orthophonistes	52
1	Description de leur pratique	52
2	Rapport à la culture	52
3	Langue	54
4	Vision des familles selon les orthophonistes	55
IV	Liens et comparaisons	57
1	Familles.....	57
2	Orthophonistes.....	60
	DISCUSSION DES RESULTATS.....	61
I	Analyse et interprétation des Résultats	62
1	Familles.....	62
2	Orthophonistes.....	68
3	Comparaisons entre familles et orthophonistes	72
II	Limites du Protocole	74
1	Limites concernant le choix de la population.....	74
2	Limites concernant le questionnaire	75
III	Perspectives et implications cliniques : création d'outils	76

1	Elaboration d'une vidéo à destination des familles	76
2	Brochure des orthophonistes.....	77
CONCLUSION.....		79
REFERENCES.....		80
ANNEXES.....		87
Annexe I : Le travail d'éducation auditive.....		88
Annexe II : Questionnaire à destination des familles		89
1.	Questionnaire à destination des familles ayant un enfant sourd	89
2.	Questionnaire à destination des familles turques et maghrébines sans enfant sourd	93
Annexe III : Questionnaire à destination des orthophonistes		95
Annexe IV : Lettre d'explication aux familles		100
1.	Lettre d'explication aux parents ayant enfant sourd	100
2.	Lettre d'explication aux parents sans enfant sourd	101
Annexe V : Présentation des graphiques des familles		102
1.	Fréquence de jeux avec les enfants	102
2.	Personne passant le plus de temps avec l'enfant	102
3.	Fréquence d'application des conseils.....	102
Annexe VI : Transcription des trois entretiens téléphoniques		103
Annexe VII : Réponses qualitatives des orthophonistes		110
1.	Qualification de l'accompagnement parental (N=88).....	110
2.	Outils spécifiques utilisés par les orthophonistes (N=54)	110
3.	Représentations culturelles des orthophonistes	111
4.	Pratique des orthophonistes et aspects de la rééducation	112
5.	Difficultés face à ces familles (N=24).....	112
6.	Demandes et attentes des familles.....	113
Annexe VIII : Présentation des graphiques des orthophonistes		114
1.	Sentiment d'être démunie	114
2.	Les parents sont-ils en demande ?	114
Annexe IX : Conversations téléphoniques avec les orthophonistes.....		115
1.	Orthophonistes travaillant en libéral	115
2.	Orthophoniste travaillant au CEEDA (de Besançon)	116
Annexe X : Résultats des statistiques inférentielles des familles		118
1.	Tendances relevées	118
2.	Résultats non significatifs.....	118

Annexe XI : Résultats des statistiques inférentielles des orthophonistes	120
1. Tendances relevées	120
2. Résultats non significatifs.....	120
Annexe XII : L’immigration en France	121
1. Répartition des immigrés par pays de naissance	121
2. Nombre de personnes nées à l’étranger et vivant en France, par pays de naissance en 2007 (en milliers).....	121
Annexe XIII : Analyses des conversations téléphoniques avec les orthophonistes	122
TABLE DES ILLUSTRATIONS	123
TABLE DES MATIERES	124

SUMMARY

Migration phenomenon leads to the meeting of different cultures, which have their own representations (Rosembaum, 1997). In the healthcare system, it has an impact on the relationship between therapist and patient (Moro, 2009). In speech therapy, the deaf children therapy requires an important work of collaboration with the parents, called the parental support (Loundon et Busquet, 2009). We took an interest in the influence of cultural and social specificities on this type of parental support, within Turkish and North African families who raise a deaf child. Our study focuses on the gathering of different factors, potentially influenced by some cultural aspects like bilingualism, care representations, experiences of the care, therapies, and its possible adjustments by speech therapists. We developed two questionnaires: 93 speech therapists answered, and 55 parents from Turkish and North African origins, whose 30 of them have a deaf child. Qualitative data were also collected thanks to interviews. It allowed us to highlight a particular distribution of bilingualism with a gradation between generations, a low use of language activities (as the use of books and nursery rhymes may be), and a strong connection to religion. Adaptations introduced by parents mainly concern the adjustment of speech, but without the use of gestural communication, like LSF. Speech therapists change their way of working, using especially lighter and easier explanations that have a positive influence on the parental expectations and involvement. Yet, the linguistic barrier leads to difficulties, and it happens that speech therapist refrain from dealing with rehabilitation aspects, such as home sessions or role-playing with parents. Therefore, cultural and social specificities influence parental support and suggest a spread of their consideration to other medical and paramedical domains, and to other cultures, particularly in the Eastern European countries.

KEY-WORDS

Childhood deafness, parental support, multiculturalism, bilingualism, migration, cultural representations, tools rehabilitation

INTRODUCTION

La population immigrée représentait en 2012, 8.8% de la population française (INSEE). Ce phénomène, porté par la mondialisation, implique une reconsidération des rapports dans la société. Chaque personne se construit en effet sur des valeurs et des normes induites par une culture donnée. Dans le contexte de migration, différentes cultures sont amenées à se rencontrer et à coexister. La culture constitue ainsi l'ensemble des significations et des représentations qu'un groupe d'individus forme, conserve et transmet afin de se reconnaître et de se distinguer des autres (Tison, 2007).

Lors de l'apparition d'une maladie, c'est par elle que les individus rechercheront une signification voire une interprétation. La culture constitue en effet une passerelle symbolique entre les représentations intersubjectives et les manifestations corporelles de la maladie (Taïeb et Heidenreich, 2009). Lorsque le malade et le thérapeute n'appartiennent pas à la même culture, leur rapport à la pathologie diffère, ce qui entraîne une distance dans les significations du soin. Le cœur de la rencontre demande au thérapeute de se centrer sur le patient, ce qui peut être enrayé par la différence de culture. La relation thérapeutique s'en retrouve alors modifiée (Moro, 2009).

Dans le cadre de la prise en charge de l'enfant sourd, une place essentielle est accordée aux parents (Dumont, 2008). En orthophonie, c'est par l'accompagnement parental que ce travail de collaboration leur est proposé. Il implique une relation thérapeutique étroite et un partage des connaissances et croyances entre orthophoniste et parents (Lorin, Payet et Bo, 2014).

Peu de travaux se sont intéressés à la construction de cette alliance thérapeutique et du climat de soin lorsque le thérapeute et le patient ne partagent pas la même culture. L'approche multiculturelle a surtout questionné la psychiatrie, du fait des pathologies psychiques liées à la migration, ce qui a conduit à la naissance de l'ethnopsychiatrie (Devereux, 1980). Néanmoins, les conséquences des flux migratoires influencent tous les aspects de la santé.

En orthophonie, quels peuvent être donc les impacts de cette différence culturelle lors de la pratique de l'accompagnement parental dans le cadre de la surdité ? Plus précisément, dans quelle mesure les différences de représentations sociales et culturelles influencent-elles l'accompagnement parental des familles turques et maghrébines ayant un enfant sourd ?

L'objectif sera, une fois les différentes spécificités culturelles, adaptations et difficultés analysées, de créer deux outils d'information. Tout d'abord, une vidéo à destination des familles, qui présentera la pratique de l'accompagnement parental, et leur rôle au sein de ce dernier. Une brochure destinée aux orthophonistes sera également élaborée, afin de leur faire part des différents impacts et spécificités culturelles que nous avons pu relever dans notre travail.

Dans une première partie, nous reviendrons sur différents aspects théoriques concernant la surdité et ses conséquences, l'intérêt de l'accompagnement parental dans sa prise en charge ainsi que la notion de multiculturalisme et ses différents impacts. Nous expliquerons dans une deuxième partie la méthode de notre expérimentation, où nous décrirons la population sélectionnée, la réalisation d'outils d'investigation et le protocole suivi pour répondre à notre questionnement. Dans une troisième partie nous présenterons les différents résultats obtenus que nous discuterons dans notre dernière partie.

Chapitre I

PARTIE THEORIQUE

I Surdit 

La surdit  est aujourd'hui le handicap sensoriel le plus fr quent et touche environ un nouveau-n  sur 1000 naissances en France (Haute Autorit  de Sant , 2007). Bien que de nombreuses  volutions aient eu lieu dans ce domaine pour permettre un d pistage, un diagnostic et une prise en charge adapt s, la surdit  reste un handicap aux cons quences communicatives, langagi res et sociales importantes.

Le langage, chez tout  tre humain, ne peut se d velopper qu'en pr sence de trois fonctions essentielles : les possibilit s physiques, intellectuelles et psychiques. Le langage prend donc racine dans la culture, la biologie et la psych  (Loundon et Busquet, 2009). Au niveau physique, les organes sensoriels, et notamment l'audition, jouent un r le primordial dans le d veloppement du langage (Mondain et Brun, 2009). L'enfant entendant, per oit d'abord la parole puis il va progressivement discriminer, identifier et enfin reproduire ce qu'il entend. Toutes ces  tapes s'effectuent pendant la p riode critique d'apprentissage du langage, c'est- -dire avant sept ans. Dans le contexte de surdit , le d veloppement de ces  tapes va  tre mis   mal du fait de l'alt ration de la fonction auditive.

1 D veloppement du langage de l'enfant sourd

Chez l'enfant tout venant, la communication pr c de le langage. Gr ce   l'entourage qui  taye les premi res interactions, l'enfant est impliqu  dans les  changes sociaux pr coces par le biais de l'imitation des productions vocales et des gestes. En revanche, chez l'enfant sourd profond cong nital, tant que la surdit  n'est pas d tect e et bien qu'il soit capable de participer aux premiers  changes, l'absence de mod le linguistique accessible entrave consid rablement le d veloppement de son langage (Transler, Leybaert et Gombert, 2005).

Les  tudes men es par Vinter (1994) montrent que, dans le cadre d'une surdit  bilat rale profonde et en l'absence d'adaptations de l'environnement, le langage se d veloppe de mani re singuli re. Tout d'abord, les pr curseurs du langage sont modifi s : les enfants sourds, entre 0 et 2 mois produisent alors des vocalisations atypiques. Ensuite, le babillage se d veloppe, mais de mani re particuli re, le babillage rudimentaire est ainsi g n ralement moins vari  et moins  tendu que celui de l'enfant normo-entendant. Le babillage canonique, lui, est peu pr sent chez l'enfant sourd, les productions, quand elles existent, sont en effet tardives voire d viantes du fait du manque de r troaction auditive qui affecte les mouvements articulatoires. Par la suite, le langage, dans sa forme et dans son fond, sera  galement perturb . L'enfant sourd prononce ses premiers mots de mani re retard e, autour de 24 mois en moyenne (Dumont, 2001 et Lepot-Froment et Clerebaut, 1996). On retrouve notamment des particularit s quantitatives et qualitatives du lexique de l'enfant sourd. Ces enfants poss dent en effet un stock lexical r duit, des difficult s d'organisation et de cat gorisation dans ce domaine et des difficult s   mettre en place des strat gies de g n ralisation. Un d ficit important de la compr hension syntaxique et des difficult s avec les aspects formels du langage, que sont la phonologie, la syntaxe et la s mantique peuvent  galement exister.

Le d veloppement spontan  du langage de l'enfant sourd ne pourra donc pas s'effectuer correctement sans des aides techniques et la r  ducation orthophonique. C'est pourquoi il est primordial de d tecter la surdit  de l'enfant le plus t t possible, afin de mettre en place les aides n cessaires   la r  habilitation auditive pour le d veloppement de la langue orale et par cons quent du langage.

2 Diagnostic et évaluation de la surdité

Le diagnostic de surdité est effectué par les médecins ORL. Les spécialistes utilisent les techniques d'audiométrie pour définir et quantifier le degré de surdité, localiser son origine et définir son retentissement. Un bilan étiologique sera également établi. Aujourd'hui, un dépistage précoce est effectué dans les maternités. Celui-ci permet de suivre l'enfant sourd dès les premiers mois de sa vie et de pouvoir lui proposer un appareillage, un accompagnement parental, un bilan étiologique, voire une décision d'implantation cochléaire, tout cela de manière précoce (Mondain et Brun, 2009).

Il peut parfois être difficile d'obtenir un diagnostic de surdité précis chez l'enfant, mais l'information donnée aux parents est primordiale tout au long de la démarche diagnostique.

Une fois le diagnostic défini, une prise en charge pluridisciplinaire se met en place, et dans ce cadre, l'orthophoniste intervient afin de réaliser un bilan de communication et de langage de l'enfant sourd. Ce bilan présente un intérêt sur le plan quantitatif pour situer les performances de l'enfant en terme d'âge de développement, mais aussi sur le plan qualitatif afin de détecter les stratégies de communication utilisées par l'enfant. L'orthophoniste va en effet chercher à repérer l'ajustement de l'enfant dans la communication, le mode de communication privilégié et la qualité de la communication non verbale (Loundon et Busquet, 2009). Chez le jeune enfant sourd, il est important de réaliser une évaluation du développement global par l'observation de l'enfant dans son ensemble, grâce à un travail en équipe quand cela est possible (Mondain et Brun, 2009).

3 Importance de la prise en charge précoce

Il existe de nombreux arguments neurophysiologiques mettant en avant l'importance d'une prise en charge précoce. La réhabilitation de la surdité permet en effet d'améliorer le fonctionnement du nerf auditif et d'éviter la diminution du nombre de fibres nerveuses du nerf et des noyaux auditifs, causée par la durée prolongée de la surdité. Concernant le cortex auditif, il est également important de le stimuler avant la fin de la période critique afin que l'aire auditive garde sa spécificité (Mondain et Brun, 2009). Une étude de Watkin et al. (2007) montre l'importance de la prise en charge précoce (c'est-à-dire avant neuf mois) de la déficience auditive permanente de l'enfant sur le langage expressif et réceptif. En effet, les enfants ayant commencé un suivi avant l'âge de neuf mois obtiennent de meilleurs scores aux épreuves de langage expressif et réceptif par rapport aux épreuves de compétences non verbales, comparativement aux enfants suivis après cet âge. L'échelle évaluant la participation des familles montre également une corrélation significative entre l'implication des parents et les scores de langage et d'intelligibilité, uniquement pour les enfants ayant eu un diagnostic avant l'âge de neuf mois. Cela démontre l'importance d'un diagnostic et d'une prise en charge précoce tant sur les performances de l'enfant que sur l'implication des familles dans le soin.

La prise en charge de la surdité bilatérale est pluridisciplinaire : il s'agit tout d'abord de la réhabilitation de l'audition ainsi que de la mise en place de moyens de communication augmentatifs ou alternatifs. Les modalités de la prise en charge se font par le biais de la rééducation orthophonique, du soutien éducatif et parental et du suivi médical (Mondain et Brun, 2009). Il est également important que l'enfant soit scolarisé afin d'assurer un développement des connaissances à un rythme normal (Manrique et Huarte, 1999). Les suivis paramédicaux, médicaux et pédagogiques de l'enfant sourd doivent donc se structurer de manière cohérente et en lien les uns avec les autres.

L'objectif principal des prises en charge est d'accompagner, soutenir et stimuler le développement naturel du langage afin de mettre en place les processus à la base du développement linguistique et cognitif. (Mondain et Brun, 2009).

La prise en charge orthophonique sera dans un premier temps orientée sur la communication de l'enfant sourd, en proposant différentes méthodes à l'enfant et sa famille. Ces moyens et supports de communication soutiennent les différentes composantes du langage, certains vont ainsi aider la communication dans sa globalité et d'autres vont suppléer la perte perceptive par l'utilisation d'un code visuel (Loundon et Busquet, 2009). L'orthophoniste va alors amener les parents à découvrir les différentes possibilités s'offrant à eux, afin de construire une stratégie de communication adaptée à l'enfant et convenant à l'ensemble de la famille. Actuellement, les principales méthodes visuelles proposées sont la Langue française Parlée Complétée (LfPC), la Langue des Signes Française (LSF), le français signé et le français complété signé codé (Mondain et Brun, 2009). Des méthodes soutenant le développement du langage oral et écrit peuvent également être suggérées par l'orthophoniste, telles que la Dynamique Naturelle de la Parole (DNP), les gestes phonétiques de Borel-Maisonny ainsi que le programme Makaton. Une procédure naturelle d'étayage pourra également être proposée pour renforcer le langage adressé à l'enfant et ainsi mettre en avant la mélodie, le rythme, le timbre et l'intensité de la parole du parent. Toutes ces méthodes ne s'excluent pas et peuvent se compléter mutuellement. Le choix de ces aides se fera notamment en fonction de l'âge de l'enfant, de son niveau de langage, de son audition, de ses capacités d'apprentissage et du contexte familial. Elles ne sont pas obligatoires et le choix n'est jamais définitif (Loundon et Busquet, 2009).

Ce travail avec l'enfant ne pourra être efficace que si son entourage proche peut se saisir des éléments apportés par l'orthophoniste et les reprendre dans la vie quotidienne, c'est pourquoi il est nécessaire que l'orthophoniste propose un travail spécifique à la famille sous forme d'accompagnement parental.

II Accompagnement parental

Depuis quelques années, une nouvelle forme de prise en charge émerge dans la pratique orthophonique française. La thérapie indirecte, centrée sur l'entourage repense ainsi le travail de l'orthophoniste et offre une place de choix aux aidants. Cette modalité de soin cherche à mettre en place des habiletés et des stratégies de la part de l'entourage, afin d'obtenir des changements durables et des adaptations permettant une évolution favorable du patient. Elle se fonde sur différents principes : la connaissance du terrain, l'empowerment (processus de reconnaissance des capacités des personnes à contrôler leur vie), la transmission, la mise en situation et l'accompagnement vers le changement (Lorin, Payet et Bo, 2014).

1 Pourquoi un accompagnement parental dans le cadre de la surdité ?

L'annonce du handicap d'un enfant est souvent vécue par les parents comme un cataclysme. L'enfant fantasmé (Moro, 2007) a laissé place à un nouvel être qui ne répond pas aux attentes et aux rêves de ses parents, et qui peut les effrayer par sa part de mystère et d'inconnu (Gaillard, Groh et Rebichon, 2009). Dans le cadre de la surdité, la brutalité du diagnostic est tout aussi présente. Les parents sont souvent sidérés dans leur capacité de penser et d'agir et ne savent, par conséquent, plus comment accompagner cet enfant qui n'entend pas, ni comment vivre à ses côtés. Or, ce sont eux qui constituent l'environnement et les partenaires privilégiés de l'enfant. Les professionnels doivent donc accompagner parents et enfant vers une atmosphère apaisée et un contexte adapté.

1.1 Les théories socio-interactionnistes

La construction du langage nécessite la combinaison de plusieurs processus soutenant l'enfant dans son apprentissage. Parmi les fondements de cette acquisition, l'adulte a une place de choix : le langage prend en effet racine dans la relation parent/enfant (Rondal,

2011). Grâce à l'adaptation des stimuli langagiers parentaux et des réactions parentales, l'enfant bénéficie d'un apprentissage implicite du langage. C'est donc à travers la présence de l'adulte, qui va interpréter et formaliser les signaux de l'enfant, que ce dernier va peu à peu assimiler le rôle de la communication et de l'intentionnalité (Bruner, 1983). Néanmoins, il ne s'agit pas d'un simple processus d'imitation ou de fonctionnement inné. Il s'agirait plutôt d'un « système de support » sur lequel l'enfant peut s'appuyer pour se développer. Les interactions parents-enfants sont donc à l'origine du développement de ce dernier, d'autant que les parents adaptent leur production selon une « zone proximale de développement », c'est-à-dire un intervalle de progrès possibles pour l'enfant (Vygotsky, 1997). Une aide adaptée à la difficulté de l'enfant lui sera en effet proposée pour étayer et soutenir tout ce que l'enfant ne pourra pas effectuer seul.

Un bain de langage est alors essentiel à l'enfant pour lui permettre à la fois une imprégnation auditive des formes du langage, mais aussi une acquisition progressive des règles conversationnelles telles que les tours de rôle (Denni-Krichel, 2003). Suite à un diagnostic de surdité, les attitudes parentales de communication ainsi que les relations parents-enfant sont le plus souvent modifiées. On parle moins et on sollicite moins ces enfants, qui en auraient pourtant un besoin plus important que les enfants normo-entendants. Un accompagnement parental permet donc de replacer les parents en tant que partenaires privilégiés de communication, et cela en les sensibilisant à toute l'importance des interactions et du bain de langage auprès de leur enfant sourd.

1.2 La communication, un handicap partagé

La surdité, en tant que privation sensorielle, bouleverse la communication. La déficience auditive impacte ainsi de différentes manières les codes et habitudes conversationnels.

Cela se traduit d'abord, par la modification des routines langagières. Les usages routiniers ainsi que les différents automatismes tels que les tours de rôle, les enchaînements de questions/réponses, la richesse de la communication non verbale (échanges de regard, mimiques) seraient ainsi mis à mal par la surdité. De même, la communication serait gênée par l'ajout de différentes contraintes. Tout d'abord, la nécessaire proximité entre les deux interlocuteurs, que ce soit pour permettre une meilleure perception du message ou le renforcement d'une lecture labiale, demande de réaliser sans cesse des ajustements posturaux, peu naturels dans les interactions spontanées. Dans ces mêmes buts, des adaptations de l'intensité et du débit de la parole sont également nécessaires de la part de l'interlocuteur. Une attention spécifique mutuelle doit également se mettre en place, ce qui peut altérer le caractère spontané de l'échange. Néanmoins, tous les regards, gestes, mots, postures, émotions, idées, ne passent pour autant pas entre les deux interlocuteurs, ce qui provoque de la part de ceux-ci un sentiment de frustration et d'impuissance. La possible présence d'une tierce personne, comme un codeur ou un interprète, modifie également la relation entre l'interlocuteur et la personne sourde, ce qui conduit souvent à un échange artificiel. On remarque également une désorientation des tours de parole, avec de nombreuses co-vocalisations, une modification stylistique, ainsi que beaucoup de répétitions (Dumont, 2008). Les conduites conversationnelles sont ainsi profondément transformées, à la fois pour la personne sourde mais également pour l'interlocuteur entendant. Chacun va donc devoir s'adapter et s'ajuster à l'autre pour tenter de permettre la transmission et la compréhension du message.

Le contenu du discours sera lui aussi modifié. La production des parents est en effet caractérisée par une baisse de la longueur moyenne d'énoncé et une proportion élevée de phrases impératives, dans le but de maintenir l'interaction (Dumont, 2008). Le lexique employé est également concret et peu diversifié, et les structures syntaxiques utilisées sont presque exclusivement simples. Les adultes se plaignent alors de conversations informatives et réduites à l'essentiel (Vinter, 1994).

La surdit  bouleverse ainsi la communication dans sa forme comme dans son fond. Mais il existe  galement des effets de restriction de l'environnement sonore chez l'enfant sourd. Cela a pour principal risque de provoquer une carence au niveau de la communication, entra nant elle-m me une perturbation de l'attachement et des liens relationnels (Dumont, 2008). Les interactions verbales pr coces permettent en effet un accordage affectif, fondamental pour la structuration psychique. Les parents consid rent en fait leur enfant comme  tranger   l'espace sonore et   la communication et, de ce fait, ne le regardent pas comme un r el  tre communiquant. L'environnement de l'enfant sourd est donc doublement appauvri, du fait bien s r de la privation sensorielle, mais aussi d'une diminution des interactions de communication (Denni-Krichel, 2003).

La d ficience auditive retentit donc sur tous les pans de la communication. Elle alt re les conduites conversationnelles, modifie le fond du message et appauvrit les interactions parents / enfant. Un handicap partag  autour de la communication s'installe donc peu   peu, n cessitant un soutien et aide de la part de professionnels, le plus pr cocement possible.

1.3 Encourager une intervention pr coce

L'importance de l'intervention pr coce dans la prise en charge des troubles du langage et de la communication est de mieux en mieux connue depuis quarante ans (Rossetti, 1990). Dans le contexte de surdit , les premi res ann es de l'enfant constituent en effet un enjeu fondamental pour sa communication. Les comp tences pr verbaux de l'enfant sont ainsi des  l ments cruciaux   consid rer comme pr curseurs de sa communication. L'enfant ne pourra donc acc der au langage qu'  partir d'une communication initiale adapt e. Cette derni re, pour favoriser sa g n ralisation et sa consolidation, devra s' tablir pr cocement dans les relations familiales (Dumont, 2008).

L'intervention pr coce aura alors pour but de renforcer la capacit  de mise en action du parent, dans le d veloppement de son enfant (Dunst, 2007). Selon l'auteur, trois principes cl s r gissent cette intervention,   la fois concr te et efficace :

- ✓ Ce sont des stimulations quotidiennes qui permettent l'autonomie de d veloppement et les comp tences comportementales de l'enfant. Cette notion de stimulations r p t es ne peut pas s'inscrire dans une prise en charge orthophonique classique, ce sera donc au partenaire privil gi  de l'enfant de les assurer, c'est- -dire le parent.
- ✓ L'apprentissage de l'enfant par l'interm diaire des sollicitations et renforcements du parent est efficace. De par le lien affectif qui les lie, l'enfant sera en effet plus r ceptif aux diff rentes actions du parent. Cela permettra parall lement de renforcer la confiance en soi et les comp tences du parent.
- ✓ Le praticien renforce et soutient la capacit  du parent   apporter des stimulations adapt es. C'est donc le parent qui est r ellement en action, et le praticien qui r ajuste,  taye et consolide.

Dans le m me temps, cette intervention pr coce permettra de r tablir une relation affective souvent perturb e, voire inexistante dans le contexte du diagnostic d'un handicap. Cette prise en charge permettra  galement aux parents d'amener leur enfant   se constituer en tant qu' tre de parole (Denni-Krichel, 2003).

L'accompagnement parental semble avoir une place de choix au sein de la prise en charge orthophonique de la surdit . Cet accompagnement serait le gage d'une alliance th rapeutique et d'une  ducation de l'enfant sourd pr coce et coh rente, s'inscrivant dans un projet global (Dumas, 2010). Cette modalit  de soin requiert alors un savoir-faire technique et relationnel de l'orthophoniste ; et se d cline sous diff rents aspects.

2 Informations et formations des parents

L'orthophoniste va tenter d'installer peu à peu une relation privilégiée avec les parents, afin de permettre la mise en place d'un travail commun et cohérent. Ce travail de collaboration pourra prendre plusieurs formes, selon les besoins de l'enfant, la volonté des parents ainsi que leur disponibilité.

2.1 Donner des informations claires et précises aux parents

Une place de choix est tout d'abord donnée à la transmission d'informations. Après l'annonce du diagnostic, les parents sont en effet souvent démunis, avec de nombreuses interrogations, il est donc de notre devoir de les informer.

Cependant, deux conditions sont préalablement nécessaires pour transmettre des informations : d'abord que le parent reçoive une véritable information et qu'il soit capable de l'acquiescer (Denni-Krichel, 2003). Or, les conséquences émotionnelles du diagnostic peuvent rendre cette deuxième condition difficile. Ce sont néanmoins ces informations qui permettront aux parents de cerner les possibilités et difficultés de leur enfant et de repérer ses progrès. Il semble donc essentiel que l'orthophoniste adapte l'information au degré d'acceptation des parents dans leur processus de deuil et à leur volonté d'action.

L'orthophoniste va dans un premier temps, donner des éléments sur le développement normal du langage et indiquer l'étape où se trouve l'enfant (Dumas 2010). Cela permettra alors aux parents de le situer d'un point de vue développemental ainsi que de visualiser les différentes phases nécessaires à l'acquisition du langage. Parallèlement, l'orthophoniste pourra si nécessaire donner des informations sur la surdité et ses conséquences ainsi que sur les réhabilitations prothétiques envisageables. Tout cela permettra aux parents une meilleure compréhension des différents soins proposés à leur enfant. Une information sur l'implantation cochléaire peut être également importante, afin de transmettre aux parents les intérêts, mais aussi les limites de cette intervention souvent perçue comme une réparation instantanée de la fonction auditive et donc de la communication.

Au-delà de l'information fournie, l'orthophoniste devra également aider les parents dans le choix du moyen de communication, afin qu'il soit le plus adapté à l'enfant. Elle devra pour cela lister les points positifs et négatifs des différentes possibilités, en lien avec les difficultés de l'enfant, sa famille et son environnement. Elle aura donc pour rôle de les conseiller, et parfois si demandé, de se positionner.

Informar sur les différentes possibilités pédagogiques, sur les multiples techniques de rééducation ainsi que sur la communication est également essentiel, afin que les parents aient une vision globale des alternatives qui s'offrent à eux. À travers toutes ces informations, il est de notre rôle d'aider les parents à clarifier le projet qu'ils souhaitent envisager pour leur enfant.

L'orthophoniste devra également répondre à leurs nombreuses questions, avec objectivité et sans restriction. Il sera néanmoins parfois important de différer leurs interrogations, afin d'éviter un flot d'informations trop important, qui pourrait augmenter l'anxiété des parents (Gaillard, Groh et Rebichon, 2009).

L'échange avec les parents sera donc au cœur de ce processus d'information, avec des retours en fin de séances, par exemple, et des conseils. Il pourra également être intéressant de proposer différents supports aux parents, tels que des livres, des DVDs, des brochures, des sites internet,... afin de varier les sources et matériels, mais surtout pour que les parents puissent être acteurs de leur information. Les orthophonistes pourront enfin les orienter vers des associations et groupes de parents. Rencontrer des pairs confrontés aux mêmes situations, permet souvent d'échanger, autant sur des éléments pratiques que sur des expériences et des interrogations. Ces rencontres permettent également souvent une déculpabilisation.

2.2 Former les parents

L'accompagnement parental a pour but premier d'ajuster ou réajuster les modes relationnels entre les parents et leur enfant sourd. Cela se fera bien sûr en fonction des besoins spécifiques de l'enfant, mais aussi du fonctionnement familial et de la personnalité des parents (Gaillard, Groh et Rebichon, 2009). Une attention particulière sera donc portée à la formation de ces derniers. Les objectifs de cette pratique ont été formalisés par Juarez et Montfort (2001). Ils sont au nombre de six :

- ✓ développer les aptitudes d'observation et d'interprétation,
- ✓ réduire les tendances dirigistes,
- ✓ améliorer l'ajustement des attentes parentales et apprendre à mieux adapter la communication et le langage,
- ✓ apprendre à créer des situations de communication actives et à développer la capacité de stimulation de l'interaction,
- ✓ éliminer ou réduire les comportements clairement négatifs,
- ✓ apprendre des techniques spécifiques et enseigner un système de communication alternatif.

Pour atteindre ces objectifs, différents moyens et procédés doivent être mis en place (Coquet, 2013). Leur but sera d'amener les parents à être acteurs de leur formation, et ainsi d'éviter une position passive face à l'orthophoniste. Dupre-Savoy (2004) propose ainsi une synthèse des applications possibles de ces principes.

Concernant d'abord le développement des habiletés d'observation et d'interprétation, l'orthophoniste doit encourager et entraîner les parents, en séance par exemple, à observer et écouter leur enfant. Plus cette observation sera fine et plus les interprétations des comportements de l'enfant pourront être appropriées, ce qui permettra d'y répondre. Le parent sera ainsi amené à repérer les forces et les faiblesses de son enfant, à tenter de mettre en place des activités privilégiées avec lui, ainsi qu'à le situer dans ses habiletés phonologiques, lexicales, morphosyntaxiques, communicationnelles et cognitives. Pour cela, l'orthophoniste va fournir des outils aux parents, tels que des grilles d'observation en situation de vie quotidienne ainsi que les repères développementaux. Savoir où se situe son enfant dans le développement, ainsi que reconnaître ses attitudes communicationnelles permettra aux parents de pouvoir réagir et interagir de manière adaptée avec lui.

Les concepts de langage adressé aux enfants (LAE), ainsi que de zone proximale de développement (ZPD) leur seront également expliqués de manière simple et écologique, avec une possible modélisation et/ou exemples en vidéo. Ces concepts sont en effet au cœur du soutien du développement de l'enfant, les expliquer aux parents pour qu'ils puissent s'en saisir paraît donc primordial. Une sensibilisation sur l'importance de la mise en mots de ce que fait l'enfant et de ce que l'orthophoniste fait avec lui, ainsi que des « accusés de réception » (c'est-à-dire montrer à l'enfant que l'interlocuteur repère sa tentative de communication) pourra également être proposée. Cela dans le but de donner de nombreux outils aux parents, qu'ils choisiront selon ce qui leur correspond le mieux. Leur faire adopter des attitudes communicatives positives sera par ailleurs l'un des objectifs principaux. Dans le cadre de la surdité, la communication est en effet souvent réduite au minimum et à « l'utile », il est alors du rôle de l'orthophoniste d'essayer de mettre en place un climat détendu, favorisant le plaisir de communiquer. Pour cela, des conseils sur la posture, des propositions d'activités, la création de situations de communication ainsi que le maintien de l'échange seront transmis aux parents. Il est dans ce cadre primordial de prendre en compte les intérêts de l'enfant, ce qu'il aime et ce qu'il n'aime pas, afin de le mettre dans une situation facilitant la communication (Gaillard, Groh et Rebichon, 2009). Mais il est nécessaire que ce travail sur les attitudes communicatives

prennent aussi en considération les émotions des parents face aux difficultés de l'enfant (Martin, 2000). Il est en effet essentiel que ce soit le parent qui prenne conscience que ses attitudes communicationnelles influencent son enfant, pour qu'il puisse les analyser puis les modifier si nécessaire. Cette modification dans le quotidien constituera la phase de « passage à l'action ».

Enfin, il sera nécessaire lors de cette mise en action de fixer des objectifs atteignables. Nous devons pour cela sélectionner des objectifs ciblés, définis et présentés un par un. Il devra s'agir en fait d'une finalité au coût cognitif raisonnable, réalisable dans des situations de vie quotidienne et permettant la réussite de l'enfant. Il est en effet primordial de faire des propositions dont l'utilisation pourra être maximale au quotidien, pour que les parents puissent s'y reconnaître et les investir (Denni-Krichel, 2003). Bien que l'intégration d'un de ces principes soit souvent lente, à la fois pour le parent et pour l'enfant, sa réussite permettra une généralisation de son utilisation.

2.3 Partenariat parents / orthophoniste

Cette modalité de prise en charge par intervention indirecte conduit l'orthophoniste à reconsidérer la situation de soin. Portée par les courants socio-interactionnistes, écologiques et systémiques, la position de l'orthophoniste face aux parents est en évolution. Il semble en effet de plus en plus essentiel de se décentrer d'une relation apprenant / apprenant pour s'orienter vers un échange équilibré et une réelle écoute. Cette mouvance va de fait influencer la vision du soignant par les aidants, et ainsi reconsidérer les représentations qu'ils ont des professionnels. Revalorisés dans leur rôle, ils vont à leur tour eux-mêmes influencer cette relation nouvelle. Le schéma de soin, longtemps considéré comme vertical dans le modèle de santé, tend donc aujourd'hui à être remodelé par cette relation d'aide, et s'oriente de fait peu à peu vers un schéma horizontal (Le Bossé, 2003). Parents et orthophoniste partagent ainsi leurs connaissances et compétences afin de se compléter l'un et l'autre et d'enrichir le soin.

Depuis 1986 et la charte d'Ottawa, de nombreux concepts ont vu le jour. Cette première conférence internationale pour la promotion de la santé a ainsi élaboré des politiques de santé, créé des environnements favorables et renforcé l'action communautaire et les acquisitions d'habiletés individuelles. Elle a également donné naissance au terme d'empowerment, processus qui vise à reconnaître les personnes dans leur capacité à satisfaire leurs besoins, régler leurs problèmes mais aussi mobiliser les ressources nécessaires, afin de se sentir en contrôle dans leur propre vie (Gibson, 1991). Il s'articulerait autour de trois dimensions distinctes, mais liées, que sont la dimension personnelle / psychologique, la dimension sociale et la dimension santé communautaire. Ce processus vise donc à augmenter la capacité des individus à agir par eux-mêmes, suivant quatre composantes : la participation, la compétence, l'estime de soi et la conscience critique (Rappaport, 1987). C'est en partie par la valorisation du parent, sa formation et son information que l'orthophoniste pourra donc par une intervention indirecte amener peu à peu le parent à agir par lui-même.

C'est dans ce contexte qu'une relation d'aide spécifique va pouvoir émerger : l'alliance thérapeutique. Essence de l'accompagnement parental, elle s'établira selon les différentes représentations de chacun. Plus les parents et les soignants pourront tisser une relation de confiance, de compréhension et d'alliance et plus le bénéfice tiré par l'enfant sera grand. Houzel définit ainsi en 2003 l'attitude du soignant face aux parents. Pour lui, « être en empathie avec eux, c'est la condition de base pour aborder leurs problèmes et ceux de leurs enfants, dans une approche de compréhension et d'élaboration et non de jugement de normativité » (p.80). C'est donc en se sentant compris et écouté que le parent pourra s'impliquer pleinement et utiliser toutes ses compétences pour s'adapter aux besoins de son enfant. Le thérapeute devra alors instaurer une relation d'égal à égal dans l'écoute et la bienveillance.

L'accompagnement parental s'articule donc autour de plusieurs axes de travail nécessitant une réelle collaboration entre parents et orthophoniste. Que ce soit à travers l'information, la formation ou encore la mise en action, la finalité principale reste la même : amener l'enfant à construire son langage.

3 Préparer l'enfant au langage

Par les différentes stratégies, attitudes et activités présentées, puis expérimentées, l'orthophoniste amène progressivement les parents à soutenir et préparer le langage de leur enfant.

3.1 Induire les précurseurs à la communication chez les parents

Dans le contexte de surdité, l'entourage de l'enfant doit être attentif et doit profiter de toute occasion pour communiquer, cela dès le plus jeune âge. En effet, l'enfant sourd doit fournir plus d'efforts pour donner un sens à ce qu'il perçoit, car celui-ci dispose de moyens de réception incomplets (Morgon, Aimard et Daudet, 1987). Dans ce contexte particulier de handicap, différentes stratégies seront à induire chez les parents, afin d'aider au mieux l'enfant dans son développement. C'est à partir des besoins de l'enfant et de ses capacités actuelles que l'orthophoniste proposera un projet thérapeutique adapté (Dumas, 2010). Dans ce travail de collaboration, l'orthophoniste va progressivement amener les parents à observer leur enfant. L'image du hibou du centre Hanen (Pepper et Witzman, 2004) pourra ainsi être utilisée pour illustrer et modéliser cette attitude primordiale dans la construction de la communication. C'est par cette capacité d'observation et d'attente que les autres stratégies se développeront peu à peu. Différentes attitudes parentales seront ainsi à généraliser, pour soutenir les précurseurs à la communication (Coquet, 2004). Développer la relation par le regard en se penchant, en maintenant le contact visuel ou encore en répondant à des signaux pourra par exemple être préconisés. De même, l'orthophoniste pourra décrire aux parents l'importance de découvrir et d'explorer le monde par l'attention conjointe, mais aussi par l'action en passant notamment par des objets à observer puis à manipuler. La prise de conscience du tour de rôle puis du tour de parole, sera proposée à travers des jeux et des dialogues.

Une attention particulière est également donnée à l'imitation. Il est d'abord important que l'adulte imite l'enfant dans ce qu'il fait et dans ce qu'il dit pour lui montrer son attention et son intérêt. Le parent pourra ensuite lui proposer des jeux d'imitation par des sons, par le corps, ou à travers des objets. Le soutien de ces précurseurs constitue en effet le socle du développement de la communication, et l'orthophoniste devra trouver des moyens adaptés à chaque parent pour y parvenir. Différentes idées de saynètes pourront être proposées (Morgon, Aimard et Daudet, 1987), ce qui constitue ainsi des exemples concrets de ce que les parents peuvent réaliser dans la vie quotidienne pour travailler ces différentes habiletés. Le parent devra également tenter d'adopter un registre de langue adapté à l'enfant, caractérisé par exemple par une hauteur vocale augmentée, des intonations riches et un débit plus ralenti. L'importance de soutenir le développement du pointage et l'intérêt de faire émerger des hypothèses de signification du babillage, pour soutenir l'enfant dans sa parole complèteront les habiletés décrites précédemment. Le parent devra ainsi s'adapter en permanence et effectuer un va et vient entre la simplification pour assurer la communication et la complexification de certains éléments pour favoriser une progression. Ces différentes postures ne devront néanmoins pas entraver la communication spontanée entre le parent et son enfant, ainsi que le plaisir de l'échange.

3.2 Les procédures d'étaiyage

Une fois les précurseurs à la communication mis en place, l'attitude des parents reste primordiale dans l'évolution langagière de l'enfant sourd. Différentes procédures d'étaiyage leur seront ainsi présentées, dans le but d'être reprises et utilisées

régulièrement au quotidien. Vinter (2000) en énonce trois pour l'appropriation du langage chez l'enfant sourd. Il s'agit premièrement de l'imitation, c'est-à-dire la reproduction d'une séquence discursive antérieure, sans modifications linguistiques (Vion, 1992) ; deuxièmement, la reformulation, à savoir la reprise de propos antérieurement tenus mais modifiés dans leur contenu ou dans leur forme (au niveau phonologique, prosodique, lexical,...). Enfin, la notion de question, qui conduit à un appel de l'autre. Trois types de questions sont alors distinguées : la question fermée, en lien avec le thème de conversation et conceptuellement simple ; la question partielle, qui porte sur un constituant de l'énoncé ; et enfin la question ouverte, recouvrant un champ topical très large. Ces trois attitudes devront être reprises au quotidien par les parents afin d'offrir à l'enfant un bain de langage adapté et accessible.

Ces procédures pourront être illustrées aux parents par des vidéos ou des modélisations de l'orthophoniste afin qu'ils s'en imprègnent. Il sera cependant nécessaire de s'assurer, avant leur présentation, que les parents ont dépassé le stade de stimulation renforcée, c'est-à-dire de l'échange dont le but est de faire apprendre et d'inculquer : ce n'est que par une communication spontanée et authentique que ces étayages pourront être efficaces. Des recommandations en faveur d'une stabilité des cadres d'interactions pourront également être fournies. C'est en effet en répétant et reprenant les routines, tournures de phrases, vocabulaire... que l'enfant pourra réellement s'en imprégner. Ces trois procédures, en lien avec l'étayage langagier de Bruner (1983) permettraient ainsi de maintenir l'interaction et de faciliter l'appropriation des conduites langagières du jeune enfant sourd. Elles rempliraient également de nombreuses autres fonctions, telle que la fonction phatique, qui correspond dans le modèle de Jakobson (1963) à la fonction établissant le contact, et vérifiant que l'autre est bien présent dans l'interaction. Ces procédures d'étayage conduisent donc à créer ou entretenir le lien social, par des messages centrés sur le canal de communication. La prise de contact, mais aussi le maintien de la conversation sont alors consécutivement perfectionnés par cet étayage, car engendrant à la fois des chaînes d'interaction plus longues et des moments d'attention prolongés. Ces trois procédures d'étayage initieront enfin la cohérence des tours de parole successifs, permettant la création progressive d'un réel partage.

3.3 L'éducation auditive

Cette étape rééducative est indispensable, quel que soit le degré de surdité, la présence et le type d'appareillage (Morgon, Aimard et Daudet, 1987). Elle a pour but d'aider l'enfant à apprendre à écouter. Cette éducation auditive lui permettra ainsi progressivement de détecter, c'est-à-dire de prendre conscience de la présence ou non d'un bruit, de le discriminer et enfin si possible de l'identifier. Ce travail pourra débuter en séances, avec des bruits forts et graves, par l'utilisation de tambour ou tambourin par exemple, permettant à l'enfant une perception tactile des sons. L'utilisation de jouets sonores, d'instruments de musique ou encore de bruits du quotidien pourront ensuite élargir ces travaux d'écoute. Son but final sera notamment d'intéresser l'enfant à la voix, vectrice de langage, mais aussi de le faire entrer dans un réel plaisir d'exploration auditive.

Il sera important de donner en parallèle du travail en séance, un rôle aux parents dans la construction de cette audition : ils ont en effet toute leur place concernant l'imprégnation de l'enfant dans son environnement sonore quotidien (Dumas, 2010). L'orthophoniste devra également permettre aux parents de reconnaître les signes comportementaux de leur enfant, lorsqu'il détecte, discrimine, identifie un bruit.

Dans le cadre spécifique d'une implantation cochléaire, l'éducation auditive a pour but d'inscrire l'enfant dans son monde sonore environnant (Busquet, Gaillard et Groh, 2009). Il devra pour cela progressivement se l'approprier, le structurer et y donner du sens. L'orthophoniste devra accompagner l'enfant dans l'exploitation maximale de son audition résiduelle, afin d'interpréter le plus d'informations acoustiques disponibles. À terme,

l'objectif est de permettre à l'enfant d'extraire le sens des sons, de manière constante et continue. Une écoute naturelle ne suffit néanmoins pas aux enfants implantés : il faut leur apprendre à réagir aux stimuli, à être attentifs aux bruits essentiels, à généraliser et à développer les capacités perceptives ainsi que le contrôle audio-phonatoire. Deux modes peuvent être combinés dans ce travail de l'éducation auditive : le mode didactique et le mode naturel (Annexe I). Cette association des deux modes permettra une meilleure adaptation de la prise en charge à l'enfant mais aussi à son environnement.

III Multiculturalisme

« La culture est le système qui, non seulement rend cohérent l'espace social, mais surtout le système intérieur des individus, permettant de clôturer leur espace psychique. La culture doit être reconnue comme le principal étai dans la fabrication de l'identité individuelle » (Nathan, 1994, p154).

1 Culture et handicap : représentations du handicap

1.1 Culture comme interprétation des maladies

Tout individu qui naît a au moins une culture. Pour Tison (2007), la culture constitue l'ensemble des significations et des représentations qu'un groupe d'individus forme, conserve et transmet afin de se reconnaître et de se distinguer des autres.

Selon les anthropologues de l'école interprétative, la maladie appartient à la culture (Taïeb et Heidenreich, 2009). Celle-ci apparaît ainsi essentielle dans la constitution et l'interprétation des maladies en tant que réalité humaine. Elle établirait en fait une passerelle symbolique entre les significations intersubjectives et le corps humain. La maladie ne paraît donc plus comme un événement isolé, mais plutôt comme un fait social dont l'expression est construite sur les représentations dominantes de la culture. Pour ce courant d'analyse, les interprétations des maladies agissent sur les processus sociaux, psychologiques et physiologiques.

La maladie est une forme « élémentaire de l'événement », étant en effet un événement biologique individuel, qui s'inscrit dans le corps (Augé, 1986), mais dont les interprétations dominantes sont imposées par le modèle culturel, et sont immédiatement sociales. Selon l'auteur, ce caractère social de la maladie se définit à partir de trois logiques :

- ✓ La logique des différences, qui ordonne les symboles, et sert à penser le social,
- ✓ La logique des références, c'est-à-dire le lien entre la logique des symboles et l'ordre social,
- ✓ La logique des événements, qui implique de prendre en considération à la fois l'évolution des symptômes et les réactions du groupe.

C'est donc grâce à la culture que l'individu pourra mettre un sens sur cette maladie, pourtant complexe car à la croisée du corps, de l'esprit et du social. Chacune de ces dimensions pourra exprimer et analyser le symptôme d'une manière différente, mais c'est à la culture d'assurer leur cohérence.

1.2 La culture comme structure

Toute personne possède un cadre culturel externe à partir duquel se construit un cadre culturel interne de nature psychique : la culture structure donc l'individu (Moro, 1994). Ces deux éléments sont en constante interaction afin de constituer le fonctionnement intrapsychique de la personne, en lien avec le concept de « moi-peau » développé par Anzieu (1985). Cette enveloppe psychique vivante joue ainsi un rôle de structure limitante et contenant qui s'appuie sur le corps, le groupe social et le groupe culturel. Tout cela se

développe grâce à la niche développementale, concept énoncé par Super et Hakness (1986). Elle correspond aux environnements successifs, tant humains que matériels, permettant les soins et les apprentissages adaptés à chaque enfant, dans une culture donnée. Chaque culture façonne ainsi des méthodes permettant à l'enfant d'acquérir les compétences intellectuelles et sociales ainsi que les savoir-être et savoir-faire qu'elle valorise. Cette niche se constitue à partir du contexte social et physique, et se fonde sur les pratiques culturelles d'éducation et de maternage ainsi que les caractéristiques psychologiques des parents. C'est un système dynamique dans lequel l'individu et la niche développementale s'adaptent l'un à l'autre. Chez l'enfant, l'identité culturelle va alors se construire par un processus d'enculturation qui commence avant même sa naissance (Rosenbaum, 1997). C'est la manière dont la mère, et plus largement la famille, investit et réagit à l'égard de l'enfant, qui contribue alors à lui élaborer une identité culturelle.

1.3 Culture et symptômes

La recherche des causes de la maladie proviendrait en fait essentiellement de la culture (Moro, 1994).

Selon Zempléni (1985), trois questions se posent face à la reconnaissance du symptôme d'une maladie. Il faut interroger tout d'abord la représentation de sa cause instrumentale, c'est-à-dire la manière dont elle est survenue. Une réflexion sur l'identification de l'agent responsable est également nécessaire. Elle vise à savoir alors qui, ou ce qui a produit cette maladie. Enfin, l'auteur énonce l'importance de la reconstitution de l'origine de la maladie, à savoir la raison de son apparition, sous cette forme et chez cette personne. Cette réflexion autour de la survenue de la maladie est donc un moyen social d'intégrer et de comprendre le symptôme.

La culture est donc un système en perpétuelle transformation qui permet un codage de l'expérience vécue par un individu et qui va en générer du sens pour les membres du groupe culturel. Or, son fonctionnement va être mis à mal lorsqu'il y a une rupture entre les individus de ce groupe, et notamment dans le cas de la migration (Moro, 1994).

2 La Migration

2.1 Enjeux de la migration

La migration existe dès l'instant où s'effectue un franchissement de frontières, qu'elles soient nationales, linguistiques, culturelles, ou sociales. Lorsque le contexte est tourmenté, comme dans les cas de conflits sociaux et politiques dans le pays d'origine, la migration peut engendrer des difficultés. De nombreuses valeurs sont en effet sacrifiées par les familles malgré un attachement fort à leurs racines, allant parfois jusqu'au conflit de loyauté entre le pays d'accueil et le pays d'origine (Rosenbaum, 1997). La migration va entraîner une discontinuité brutale entre l'avant et l'après, où tout doit y être reconstruit d'une manière nouvelle. Le vécu de la migration sera alors déterminé par différents facteurs tels que la capacité à apprendre la langue du pays d'accueil, la religion, le niveau social et les conditions de vie. Au vécu de la migration s'ajoute aussi celui des circonstances qui ont été à l'origine du départ et qui ont pu causer de nombreuses blessures (Moro, 1994).

Toute migration serait ainsi traumatique (Nathan, 1968) : celle-ci rompt en effet avec la similitude entre le cadre culturel externe et le cadre culturel interne, les cultures s'entrechoquent alors et les repères peuvent être brouillés. Notre enveloppe ainsi que notre contenant culturels sont donc mis à mal dans ce contexte, ce qui crée une rupture.

Selon Moro (2009), tout migrant est un métis, car son voyage l'a conduit dans un autre monde. Ce dernier aura une action sur lui, tout comme le migrant aura une action sur ce monde. La migration, de par son caractère de rupture, constitue ainsi nécessairement un

phénomène psychologique car cette perte de l'enveloppe culturelle implique des modifications directes et indirectes de l'enveloppe psychique (Moro, 1994).

2.2 Conséquences psychologiques

Emigrer, c'est abandonner l'enveloppe qui constitue nos premières empreintes (Delpy, 2003). En quittant leur pays d'origine, les familles migrantes quittent les lieux, mais aussi les sons, les odeurs, les sensations sur lesquels leur fonctionnement psychologique s'est progressivement construit. Elles doivent alors, seules, et en l'espace de quelques années, reconstruire tout ce que leurs anciennes générations avaient peu à peu élaboré et transmis. Cela provoque un grand sentiment d'insécurité, qu'elles doivent supporter en plus de la confrontation aux codes de la société d'accueil non encore intériorisés.

Pour Chérif (2012), il est possible de faire un lien entre la migration et certaines formes de maladies. Les personnes migrantes vivent chacune à leur manière leur histoire, mais on peut retrouver en effet différents types de pathologies psychologiques. Il existe néanmoins des personnes qui ont pu réorganiser et partager leurs valeurs avec celles du pays d'accueil, afin d'arriver à une intégration psychique et sociale. Dans ce cas, ces personnes seront le plus souvent stables psychologiquement. Une problématique sérieuse se pose en revanche concernant une éventuelle transmission du traumatisme de la migration dans le fonctionnement psychique de l'enfant. Certains enfants issus d'une migration compliquée développent en effet des mécanismes de défense contre cet événement vécu par les générations antérieures et transmis implicitement.

Un sentiment d'altérité sera alors ressenti par tous les migrants et enfants de migrants (Moro, 2009). Il n'y a en effet pas de cohérence immédiate, sensible et logique, pas d'adéquation entre ce qui est transmis et ce qui est vécu ; entre le dedans et le dehors. Il pourra alors être nécessaire de réaliser une altération de soi, c'est-à-dire une dissociation entre les transmissions culturelles du pays d'origine, et les valeurs acquises progressivement dans le pays d'accueil.

Il existe ainsi une vulnérabilité psychologique spécifique chez les enfants de migrants, qui serait en rapport avec ce développement clivé (Moro, 1994). Ces enfants se construisent en effet d'une part dans le monde du dedans, lié à l'affectivité et à l'univers culturel des parents, et d'autre part dans le monde du dehors, notamment à l'école. Dans les premières années de la vie, l'enfant de migrants va être imprégné de la langue, des techniques de soin, des manières de faire que la mère a amenées avec elle. Mais en grandissant, il devra investir seul le monde extérieur, surtout lorsque ses parents le connaissent peu ou mal. À l'école, l'enfant s'inscrit dans la culture française. Ce moment peut alors être vécu comme un choix, nécessaire mais impossible, entre les deux mondes. C'est pourtant ce choix qui va déterminer la place de l'enfant à l'extérieur de sa famille.

Un double travail sera alors nécessaire pour ces enfants et leur famille. Tout d'abord un travail de deuil, passant souvent par des phases douloureuses comme la solitude, la détresse et l'abandon, mais aussi une désorganisation anxieuse et parfois des affects dépressifs. Un travail de reliaison post traumatique sera ensuite à élaborer progressivement avec la société d'accueil. En effet, la blessure de l'expatriation va peu à peu s'atténuer, ce qui permettra la construction d'un réel lien entre le pays d'origine et le pays d'accueil (Baubet, 2009).

De nombreuses répercussions psychologiques sont donc entraînées par la migration. Mais cette dernière engendre également, dans la plupart des cas, une rupture avec la langue d'origine ainsi qu'une immersion dans une nouvelle langue, souvent inconnue.

2.3 Conséquences langagières

L'enfant migrant, porté dans son enfance par sa langue maternelle, va devoir s'adapter et acquérir progressivement une deuxième langue. Il est reconnu par consensus que l'exposition précoce à une langue permet un apprentissage plus aisé. Plus l'enfant baigne tôt dans une langue, mieux il la maîtrisera. Il sera néanmoins aussi important que la langue maternelle, si elle est différente de la langue du pays d'accueil, soit valorisée, réhabilitée voire enseignée dans le cadre de l'école pour lui assurer des bases solides. Cela permet en effet de reconnaître l'identité de ces enfants et de favoriser leur développement linguistique et culturel. D'autant qu'une bonne maîtrise de la langue maternelle permet d'enrichir l'apprentissage de la seconde langue (Crutzen et Mançon, 2003). En effet, selon une étude de Konhert, Yim, Nett, Kan et Duran (2005), une exposition intense à la langue maternelle serait bénéfique et, non nuisible, à l'apprentissage et à la maîtrise à long terme de la langue seconde. Un enfant qui n'a pas pu développer pleinement ses habiletés cognitives et langagières dans sa langue maternelle avant d'en apprendre une deuxième, serait ainsi plus à risque de présenter des difficultés et retards d'apprentissage. Dans le cas de la langue turque par exemple, une étude menée par Crutzen et Mançon montre que les enfants d'origine turque qui ont été exposés de manière importante à leur langue maternelle ne la maîtrisent pas pour autant mieux que le français. Cela s'expliquerait en partie par le fait que le turc n'est pas valorisé et reconnu comme une langue prestigieuse dans notre pays, ce qui n'encourage donc pas ces enfants à l'enrichir et à le développer.

Lorsque l'enfant évolue dans un environnement composé de deux langues, on parle de situation de bilinguisme. Etre bilingue, c'est d'abord maîtriser parfaitement deux langues, mais c'est aussi s'intégrer dans des communautés linguistiques différentes ou réaliser des tâches dans les deux langues. Les deux langues doivent donc être maîtrisées dans leur forme, mais également dans leur contenu, leur utilisation et leurs normes. Il est également important de prendre en compte les critères psychoaffectifs liés à la langue. En effet, le langage s'inscrit et se développe dans l'interaction et dans la communauté (Rosenbaum, 1997). De nombreux critères entrent ainsi en ligne de compte dans le désir de transmettre la langue par les parents et dans la capacité des enfants à la recevoir. Parmi eux, on retrouve par exemple le groupe culturel d'appartenance, le rang dans la fratrie, l'histoire familiale et migratoire. Tous ces paramètres seront donc à prendre en compte. Il est enfin important de noter que les pratiques et représentations liées à la langue maternelle varient selon l'ancienneté de la migration et le contact ou non avec une communauté migratoire (Rezzoug et al., 2007).

La vision du handicap est donc façonnée par les différentes représentations culturelles, qui influencent elles-mêmes les attentes et la conception du soin. Dans le cadre de la migration, de nombreuses conséquences, notamment psychologiques et langagières, bousculent les repères et les habitudes des familles et nécessitent une prise en charge spécifique. Comment proposer à ces familles un cadre de soin adapté et ajusté tant à leur représentations culturelles qu'à leur statut de migrant ?

3 Soins en situation transculturelle

3.1 Partage des croyances

L'apparition d'un handicap provoque un questionnement parfois douloureux dans lequel la famille va chercher du sens dans ses propres représentations culturelles, afin de comprendre et d'intégrer cette situation. Le rôle des soignants est alors de rechercher des significations communes pour mieux comprendre et instaurer un partenariat autour de l'enfant porteur de handicap (Scelles, 2013). La recherche du sens de la maladie est en effet un élément moteur dans le soin. Ainsi dans la culture africaine, par exemple, il est important de comprendre la signification de la maladie avant toute prise en charge, car celle-ci peut être un message, une punition, une attaque, une vengeance ou un rappel à

l'ordre (Cherif, 2012). Il est alors important que le thérapeute sache être à l'écoute du patient afin qu'il comprenne son fonctionnement.

Cinq stratégies seraient alors à privilégier dans la démarche de soin interculturel. L'importance d'offrir un espace d'expression aux parents d'abord, dans lequel ils se sentent en confiance et écoutés. Le soignant doit également valoriser les pratiques authentiques de la société d'origine, tout en informant les parents sur les pratiques d'ici. Le renforcement des réseaux sociaux de la famille pourra également être abordé par le soignant ; le soutien et la dynamique de groupe, facteur de socialisation, sont en effet deux aides importantes dans le contexte de migration. Enfin, le soignant devra prendre conscience de sa propre culture, pour mieux s'en distancer. Moro et Nathan (1995) mettent par ailleurs en avant trois niveaux à explorer pour co-construire un cadre culturellement pertinent :

- ✓ Tout d'abord, le niveau ontologique, c'est-à-dire l'être. Il s'agit des représentations concernant la nature de l'être, son origine, son identité, sa fonction, mais également ses besoins.
- ✓ Puis, le niveau étiologique, c'est-à-dire le sens. Le thérapeute devra se demander comment répondre aux questions sur la maladie et comment penser les conséquences de celle-ci.
- ✓ Enfin, le dernier niveau concerne les logiques thérapeutiques. Le soignant se positionnera ainsi sur les logiques d'actions de soin à entreprendre afin de le réordonner.

Ces différents niveaux doivent ainsi s'imbriquer afin de proposer une atmosphère adaptée et respectueuse de chacun, favorable au soin.

Fung et Roseberry-Mckibbin (1999) énoncent plusieurs éléments à considérer par le soignant afin de permettre la mise en place d'une évaluation du patient et un cadre adapté. La connaissance du pays tout d'abord, avec ses caractéristiques socio-politiques et sa population (raison d'immigration, niveau de scolarité,...) paraît indispensable. La structure éducationnelle du pays d'origine a également toute son importance, avec la place donnée à l'éducation, l'âge de début de scolarisation, les types d'apprentissages,... Enfin, une attention toute particulière sera également donnée, et notamment pour les orthophonistes, à la structure de la langue d'origine (familles linguistiques, caractéristiques prosodiques, phonologiques, syntaxiques et morphologiques), aux patterns de communication verbale et non verbale spécifiques et leurs impacts ; ainsi qu'au type de code orthographique utilisé.

L'approche interculturelle consiste ainsi, selon Tison (2007), à analyser et à s'appropriier tous les éléments de la situation multiculturelle. Il est en effet plus important de s'intéresser aux processus et aux interrelations plutôt qu'aux contenus culturels. Le but sera alors d'être capable d'analyser les stratégies défensives mises en place qui prennent souvent corps dans les manifestations d'angoisse, d'agression, et de rejet.

3.2 Adaptation du cadre de la thérapie

L'anthropologie est un mode de pensée qui peut être adapté à la situation de soin. Cela va en effet permettre de décoder les sens et les représentations culturelles des patients qui n'appartiennent pas à la même culture que le thérapeute. Pour cela, le cadre de la thérapie va être ajusté par le biais de la création d'un lieu métissé et cosmopolite dans lequel l'équipe soignante aura pour valeurs la tolérance et la laïcité.

Le soin pourra alors se faire par le groupe, en incluant la famille. Le traitement collectif de la maladie permettra en effet de se situer entre le rapport de la famille à la maladie et celui de l'individu (Moro, 2007). La thérapie de groupe est en effet le moyen privilégié pour le traitement des troubles du langage chez les enfants de migrants (Rosenbaum, 1997). Ce fonctionnement permet de considérer au mieux la famille et sa culture. Il sera

alors important pour le thérapeute de questionner et de garder à l'esprit l'histoire migratoire de la famille et les ruptures que la migration a entraînées dans la vie familiale. Cela permettra de comprendre si un rapport existe entre les troubles d'acquisition du langage et une éventuelle fidélité au contexte d'origine. Le thérapeute devra aussi se poser la question de la prise en charge de ce symptôme dans le pays d'origine pour créer un lien entre les deux contextes.

En situation de soin de l'enfant migrant et de sa famille, la culture constitue une part aussi importante que l'aspect biologique de la personne et doit donc être tout autant considérée. Des aménagements contextuels sont alors primordiaux, tant au niveau de l'espace que de la langue afin de réinscrire l'individu dans son univers d'origine. (Rosenbaum, 1997)

Moro (2009) met en avant deux approches possibles de prise en charge interculturelle. D'abord la démarche comparatiste, qui consiste à construire des équivalents et des parallèles. On pourra introduire la langue du patient, mais cette approche ne reste en fait qu'une coloration de la relation clinique et non une réelle situation intra-culturelle. La seconde approche est prônée par Devereux, ethnopsychiatre et ethnopsychanalyste. Il s'agit de la démarche complémentariste ; la relation de soin y est horizontale. Le partage et l'écoute constituent le cœur de ce travail. Pour cet auteur (1980), le corps, la psyché et la culture sont intimement liés, et le soignant devra prendre en compte cette triade dans sa thérapie.

3.3 Adaptation de la relation thérapeute/malade

En plus de son identité personnelle, le thérapeute a la particularité de posséder une identité soignante. C'est par sa pratique du soin et la mise en place d'une relation thérapeutique qu'elle se construit progressivement, en s'appuyant sur des règles et des normes. Mais ces pratiques peuvent parfois être bouleversées car non comprises par des patients d'une autre culture. Or, la relation thérapeutique consiste à se centrer sur le patient, il peut ainsi parfois être compliqué pour le thérapeute d'aborder et de rencontrer un patient de culture différente (Tison, 2007).

Pour Leanza (2011), la communication entre le médecin et les parents est moins efficace lorsque les parents ne partagent pas la même origine que le médecin. Il constate ainsi moins de compréhension mutuelle et d'adhérence au traitement. Dans la prise en charge en milieu multiethnique, plusieurs difficultés sont ainsi rencontrées par le thérapeute, et notamment par l'orthophoniste (Lessard, 2000). Tout d'abord, concernant l'évocation avec les parents des difficultés de leur enfant, en raison de croyances et de références culturelles différentes. En effet, même si nos bilans sont fondés sur des données scientifiques, l'écart à la norme des habiletés de communication est très culturel. Il est également complexe de faire accepter aux parents les recommandations que l'orthophoniste juge indispensables. Ainsi la collaboration pourtant très précieuse n'est pas toujours aisément obtenue dans le cadre de la multi-ethnie. Une certaine méfiance existe en effet, face aux professionnels qui ne connaissent ni leur langue ni leur culture.

Lors de l'apparition d'une pathologie, la famille va donner un sens culturel à ce dysfonctionnement. Le cadre thérapeutique que nous établissons doit ainsi tenir compte de ces représentations parentales ou du moins laisser une place pour ces différences d'interprétation. Si cette disparité n'est pas acceptée ou autorisée dans le cadre thérapeutique, la relation que la famille, et par la même occasion l'enfant, établit avec le soignant ne sera que superficielle. Le professionnel doit ainsi suspendre tout jugement de valeur par rapport aux représentations culturelles parentales et les considérer comme des éléments du cadre. Si la relation thérapeutique s'installe avec un respect de ces représentations, des « négociations » peuvent s'établir, permettant par exemple aux familles de faire coexister différents niveaux de causalité et de traitement. Pour cela, le

professionnel ne doit établir aucune hiérarchie. Le cadre doit être soucieux de cette altérité, et favoriser la création de liens afin d'offrir un espace métissé (Moro, 2010).

C'est pourquoi Flores (2000) énonce un modèle de travail selon les compétences culturelles. Il s'agit selon lui, de la reconnaissance de la part du soignant des aspects culturels clés qui affectent le soin, mais aussi de la réponse adéquate qu'il devra offrir à la famille. Chaque soignant aura ainsi à connaître les valeurs culturelles normatives, c'est-à-dire les croyances, idées, comportements façonnant toutes interactions interpersonnelles, pour chaque population rencontrée. Une adaptation aux attentes relationnelles du patient, ainsi qu'à ses croyances culturelles, est en conséquence nécessaire. L'auteur suggère également d'utiliser les croyances pour transmettre le message biomédical, tout en tentant de contrer les effets « négatifs » de certaines croyances.

Différentes conduites sont à tenir lorsqu'un soignant reçoit un enfant migrant (Moro, 2010). Il est en effet nécessaire de recevoir systématiquement l'enfant avec ses parents en premier lieu, une relation avec la famille doit ainsi préalablement être établie, avant de recevoir l'enfant seul. Si les parents sont accompagnés de la famille élargie, ou encore d'amis ou voisins, il est, pour l'auteur, nécessaire de les recevoir. Ils constituent en effet une fonction traditionnelle d'étayage, qu'il est important de respecter, mais également d'utiliser pour construire un cadre thérapeutique sécurisant. Une relation duelle entre soignant et parents peut en effet être vécue comme menaçante pour eux, issus d'une société traditionnelle où tout concerne le groupe.

Pour Kleinmann (1995), il existe un modèle explicatif entre thérapeute et malade. Il faut pour cela, qu'il y ait énonciation des différences entre les deux. Chaque modèle doit ainsi être analysé dans les termes de l'autre, voire modifié par cette interaction, ce qui peut provoquer un transfert. Quatre devenir seraient ainsi possibles pour le patient : s'approprier le modèle du soignant tout en conservant le sien, accorder davantage d'importance à son modèle, ne conserver qu'un modèle sur les deux, ou encore acquérir entièrement un nouveau modèle à partir de source d'informations. Cette approche renouvelle donc la réflexion sur « l'observance » : il peut exister une issue thérapeutique satisfaisante, même si les modèles explicatifs entre patient et thérapeute sont différents. Mais cela à la seule condition que patient et soignant aient pu énoncer et expliciter leur différence.

En présence de différences de langue, l'intervention de médiateurs interculturels dans le soin est souvent nécessaire pour la bonne compréhension de la prise en charge thérapeutique. Le médiateur doit maîtriser parfaitement les deux univers linguistiques et culturels, tout en gardant une neutralité. Son rôle est d'apporter une aide dans le soin par l'échange et la communication entre les deux cultures, en permettant l'interprétation des codes culturels propres à chacun. Il va alors permettre un apaisement psychologique de la situation (Chérif, 2012).

Il peut parfois être intéressant de créer dans le soin une zone spécifique à la différence culturelle, qui aura pour objectif principal l'intercompréhension. Cet espace permet une relation de compréhension mutuelle entre deux personnes de cultures différentes (Tison, 2007). C'est une relation horizontale dans laquelle les habitudes, les pratiques, les règles sont explicitées et les savoirs partagés. Chacun va alors pouvoir présenter ses attentes et faire émerger ses propres représentations. Le but sera de faire apparaître les informations socioculturelles nécessaires à la pratique du soin dans l'accord et la négociation entre les deux parties. C'est au soignant de créer cet espace et de maintenir le cadre et des conditions de dialogue favorables au soin.

IV Etude autour de deux cultures : les cultures turque et maghrébine

Nous nous intéressons spécifiquement dans le cadre de cette recherche aux cultures turque et maghrébine. Il nous semble donc intéressant d'en expliciter quelques valeurs et coutumes qui pourraient avoir un impact sur notre travail.

1 La culture turque

La culture turque, de par son histoire et sa géopolitique, a hérité des coutumes et des traditions issues de l'Empire Ottoman, de l'Islam, du Moyen-Orient et de l'Europe. Cette culture cosmopolite se retrouve aujourd'hui dans un mode de vie empruntant les valeurs occidentales, sans pour autant perdre les valeurs plus traditionnelles. De nombreuses minorités aux cultures diverses et variées se côtoient d'ailleurs en Turquie, ce qui enrichit les différentes pratiques culturelles.

La langue officielle est le turc, parlée par la majorité de la population. Elle fait partie des langues regroupées sous l'appellation d'ouralo-altaïques. La religion, et plus particulièrement l'Islam, fait partie intégrante de la culture turque. 99% des citoyens turcs sont en effet musulmans et de nombreuses valeurs et normes en sont issues (France diplomatie, Ministère des Affaires Etrangères). Le régime politique est démocratique, et la laïcité est inscrite dans la Constitution. Bien que forte et présente, la religion est ainsi éloignée du système politique et de toutes les institutions publiques et privées.

La communauté turque en France est caractérisée par un fort attachement à l'origine ethnico-culturelle. Cela se traduit par un important phénomène communautaire autour de la famille élargie et du voisinage, qui peut aller jusqu'à la formation d'une diaspora. L'importance de la communauté se retrouve par exemple dans le nombre important d'associations permettant le maintien de la langue, de la culture et de la religion. L'appartenance religieuse est d'ailleurs vue comme une résistance à la perte d'identités. Les mariages et les retours fréquents au pays, notamment pour les vacances, témoignent également de cet attachement au pays d'origine. Ce fonctionnement crée de nombreuses solidarités entre les turcs, mais réduit considérablement les échanges sociaux avec les non turcs, ce qui peut conduire à un certain communautarisme (Akinci, 2011).

En France, il existe un désir important de la part de la communauté turque de préserver la langue maternelle, la langue turque est donc fortement pratiquée ce qui conduit très fréquemment à un bilinguisme franco-turc chez les enfants (Akinci, De Ruiter et Sanagustin, 2004).

2 La culture maghrébine

Le Maghreb constitue la partie occidentale du monde arabe, il est constitué principalement par le Maroc, l'Algérie et la Tunisie.

Ces trois pays se rassemblent tout d'abord autour d'une unité géographique, notamment horizontale, car partageant les mêmes milieux : la façade méditerranéenne, la chaîne de l'Atlas et le désert. Cette unité a également une dimension humaine, car l'origine de ces trois populations est arabo-berbère. Enfin, historiquement, ces trois pays ont lutté ensemble contre la domination étrangère et ont ensuite trouvé leurs valeurs dans l'Islam. Ces profonds points communs constituent la base essentielle de leur unité culturelle (Moatassim, 1978).

Cette unité se décline par une triple expression culturelle :

- La culture berbère, qui offre une place de choix à la langue orale, toujours dynamique.

-
- La culture arabe, longtemps incarnée par un enseignement arabo-islamique spécifique dit « traditionnel », et qui donne une place centrale à la religion.
 - La culture française, qui suite aux différents liens avec ces pays, tend à faire partie du nouveau système maghrébin d'enseignement arabo-français, dit « moderne ».

La culture maghrébine s'articule donc autour de trois pôles bien distincts, mais permettant un mélange cohérent entre les traditions d'origine, l'importance de la religion et l'influence moderne française.

Malgré un attachement fort à l'Islam et à sa transmission écrite par le Coran, la langue utilisée est essentiellement orale, avec notamment une conservation des dialectes et idiomes régionaux.

Deux paramètres essentiels sont alors à prendre en compte pour appréhender la culture maghrébine (Naoui, 1994). Tout d'abord la culture arabo-berbéro-islamique, trouvant sa spécificité consensuelle dans l'islam, mais aussi la famille au sens large. La notion de groupe ou de communauté est en effet fondamentale au Maghreb. Le groupe est ainsi représenté socialement par la famille élargie, avec une intégration totale de l'un à l'autre.

L'éducation de l'enfant se fait alors également très souvent en référence au groupe. Les premières années de sa vie sont ainsi caractérisées par une fusion entre la mère et l'enfant qui participe de fait à la vie des adultes. La séparation autour de 4 ans n'en sera alors que plus brutale, car inexplicée. Les attitudes des parents et de l'entourage pourront alors se modifier, ce qui provoque souvent chez l'enfant un sentiment d'insécurité. Le rôle du père dans l'éducation de l'enfant concernera essentiellement la discipline et la correction, l'opposition de l'enfant n'étant pas admise (Naoui, 1994). Plus tard, l'incohérence entre les valeurs du monde éducatif occidental et les réactions parentales seront un obstacle pour l'enfant dans l'assimilation des règles de conduites stables et dans le façonnement d'un système culturel métissé et cohérent.

Chapitre II

PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES

I Problématique

La surdité constitue un handicap partagé. L'ensemble des interlocuteurs de l'enfant sont en effet concernés, du fait d'un échange perturbé. Ainsi, chacun doit adapter sa communication pour parvenir à la réussite de l'interaction (Dumont, 2008). Les relations entre parents et enfant sont les premières à s'en retrouver impactées, il est donc nécessaire d'impliquer la famille dans le suivi de l'enfant sourd (Loundon, 2009).

Dans le cadre de la prise en charge orthophonique, cette nécessité prend forme dans l'accompagnement parental. Ce travail de collaboration et d'écoute requiert une compréhension mutuelle entre famille et orthophoniste, afin que chacun puisse trouver son rôle (Lorin, Payet et Bo, 2014).

Néanmoins, au vu des différentes vagues de migration, les orthophonistes sont de plus en plus amenés à rencontrer des familles d'origine étrangère, et donc de cultures différentes. L'histoire migratoire française et son paysage actuel, nous ont amenées à nous intéresser aux cultures turques et maghrébines (INSEE, 2012). Sans les assimiler, ces cultures nous ont semblé pertinentes pour ce travail car elles se situent en dehors de l'espace européen (et donc des politiques, valeurs et normes différentes), et se sont installées en France à des périodes différentes (Musée de l'histoire de l'immigration). De plus, les sociétés arabes et musulmanes pratiquent historiquement l'endogamie familiale (mariage au sein d'une même famille). Au départ utilisée pour conserver les terres au sein de la famille (Gardou, 2010), cette pratique se rencontre encore parfois aujourd'hui. Or la consanguinité est reconnue depuis longtemps comme un facteur accroissant le risque de malformations congénitales, comme les maladies génétiques récessives, dont fait partie la surdité (Gorlin, Toriello et Cohen, 1995). La part de surdité peut donc être plus élevée chez ces familles.

Les familles migrantes d'origines turque et maghrébine, de par la proportion plus élevée de surdité et leurs particularités culturelles, constituent ainsi un enjeu important dans la prise en charge orthophonique des jeunes enfants sourds. Dans quelle mesure les différences de représentations sociales et culturelles influencent-elles l'accompagnement parental de familles turques et maghrébines ayant un enfant sourd ?

Nous nous interrogerons alors sur les points essentiels impactant la prise en charge lorsque orthophoniste de culture occidentale et familles de culture turque ou maghrébine sont amenés à collaborer.

II Hypothèses

1 Hypothèses théoriques

La différence de culture et de langue implique une remise en question des pratiques habituellement proposées par l'orthophoniste dans le cadre d'une prise en charge précoce d'un enfant sourd par accompagnement parental, en particulier face à des familles de culture turque ou maghrébine.

Nous nous attendons en effet à ce que les spécificités culturelles de ces familles se révèlent à travers :

- Le bilinguisme,
- Des représentations et des adaptations spécifiques concernant le handicap,
- Des structures et fonctionnements familiaux propres,
- Un vécu spécifique du soin et de la prise en charge.

Parallèlement, nous nous attendons à ce que la pratique de l'accompagnement parental soit influencée par :

- Les connaissances de ces cultures par l'orthophoniste,
- Les représentations qu'elles ont de ces familles,
- Leurs adaptations proposées.

2 Hypothèses opérationnelles

2.1 Concernant les familles

H1 : Les jeux et activités pratiqués avec les enfants, les représentations du système de santé, du handicap, de l'éducation de l'enfant sourd, du rôle de l'orthophoniste, sont différents selon que les familles sont originaires des pays du Maghreb ou de Turquie.

H2 : Les activités et les représentations sont différentes selon que les parents sont nés en France, faisant donc partie de la deuxième génération d'immigration ou sont nés à l'étranger, étant la première génération d'immigration.

H3 : Les activités et les représentations sont différentes selon que les parents privilégient le français ou leur langue d'origine en famille.

H4 : Parmi les familles avec enfant sourd, et partant du principe que l'enfant imite le mode de communication mis en place par les parents, celui utilisé par l'enfant sera corrélé avec le mode de communication que les parents utilisent avec l'enfant sourd,

H5 : Parmi les familles avec enfant sourd, les représentations culturelles influencent l'état d'esprit et les adaptations après l'annonce du diagnostic.

2.2 Concernant les orthophonistes

H6 : La vision de ces cultures et de ces familles influence la manière de travailler des orthophonistes.

H7 : Le rôle attribué à l'orthophoniste par les parents influence la prise en charge.

H8 : L'adaptation de la manière de travailler de l'orthophoniste permet une meilleure implication des familles.

III Objectifs

Selon la validation ou non de ces différentes hypothèses, les résultats obtenus aux questionnaires ainsi que de la présence ou non de certaines corrélations, nous créerons des outils d'information. Ces derniers auront pour but de transmettre de manière simple et adaptée les résultats recueillis dans notre étude, afin qu'ils puissent être utilisés cliniquement. Nous souhaitons proposer des outils accessibles à la fois pour les familles et les orthophonistes dans le but de faciliter et d'enrichir la relation thérapeutique et le soin.

Pour cela, le support vidéo a été choisi pour les familles, afin de ne pas passer par le langage écrit et permettre une interactivité. Nous souhaitons par ailleurs proposer aux orthophonistes une brochure, afin de rester dans la transmission des idées essentielles et de ne pas les surcharger de détails.

Chapitre III

PARTIE EXPERIMENTATION

I Les participants

Notre population se divise en trois groupes (N= 148) : un groupe constitué par des familles avec enfant sourd, un groupe de familles sans enfant sourd et un groupe d'orthophonistes.

1 Groupe des familles avec enfant sourd

Le premier groupe est constitué de familles turques et maghrébines ayant un enfant sourd. Les critères d'inclusion sont le fait de vivre en France et d'être originaire du Maroc, d'Algérie, de Tunisie ou de Turquie. Pour une question de faisabilité, les parents devaient pouvoir comprendre et répondre au questionnaire en Français, nous avons donc exclu les familles dont les deux parents sont illettrés ou maîtrisent mal le français écrit. Nous avons également exclu les familles dont l'un ou les deux parents est sourd. En effet, nous avons choisi pour notre étude de nous intéresser spécifiquement à la prise en charge de l'enfant sourd dans un milieu entendant, car cette situation est très fréquemment rencontrée dans la pratique orthophonique. Lorsqu'un parent est sourd, le projet de communication peut se révéler différent par rapport à une famille entendant, la confrontation avec le monde entendant et l'éventuelle « réparation » de la surdité pouvant être compliquées. Néanmoins, ce cas ne s'est pas présenté dans les familles interrogées. Nous avons également décidé de ne pas interroger les familles dont le diagnostic de surdité avait été posé moins de deux ans auparavant. Cela a été décidé de manière arbitraire d'abord pour que la douleur du diagnostic ne soit pas trop proche, et également pour permettre aux parents un recul suffisant sur la surdité de leur enfant et la prise en charge.

Ce groupe est composé de 30 parents. Parmi les réponses que nous avons obtenues, 17 familles ont répondu par internet et 10 nous ont renvoyé le questionnaire en version papier. Nous avons également recueilli trois réponses par téléphone.

Parmi la population de ce groupe, 76% sont des femmes, et la moyenne d'âge est de 38 ans. 46% des participants ne sont pas nés en France et ils y vivent en moyenne depuis 25 ans, avec un écart type de 14 années. Concernant les origines, 69% des participants sont d'origine maghrébine et 31% d'origine Turque.

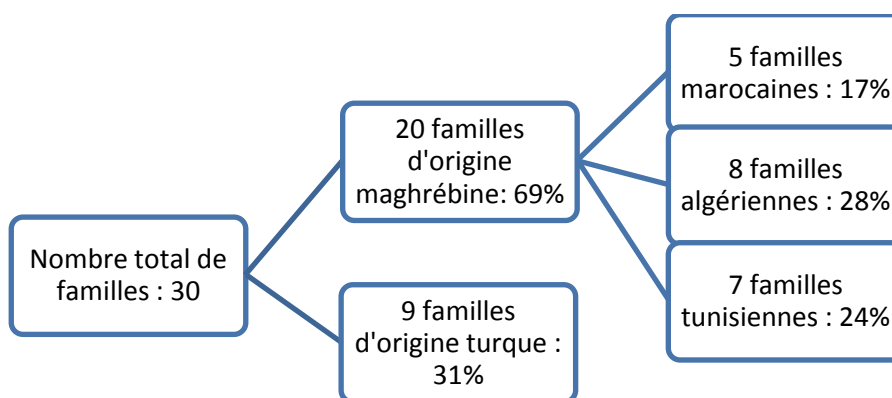


Figure 1: Répartition des familles avec enfant sourd

Une non réponse.

Nous avons calculé pour chaque participant un score de bilinguisme afin de définir la proportion de chaque langue dans la famille. Pour cela, nous avons défini un nombre de 1 à 3 pour la langue parlée entre parents, avec les enfants, entre enfants et avec les propres parents de la personne répondant. Le score 1 correspond à la langue d'origine, le score 2 à la langue d'origine associée au français, et le score 3 au français uniquement.

Ce score total peut être compris de 4 à 12 ; plus ce score est élevé, plus le français est utilisé dans la famille.

La moyenne du score de bilinguisme dans ces familles est de 7.70.

Ces familles ont en moyenne 1.3 enfants sourds, dont 56% sont des garçons. Les enfants ont en moyenne 11.2 ans. 97% d'entre eux sont appareillés : pour 57% il s'agit d'un implant cochléaire seul, pour 10% d'un appareil auditif seul et 27% des enfants ont à la fois un implant cochléaire et un appareil auditif.

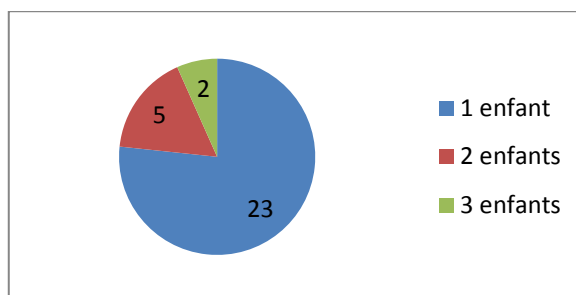


Figure 2: Nombre d'enfant(s) sourd(s) par famille

Les accords des familles ont été obtenus par téléphone.

2 Groupe de familles sans enfant sourd

Afin de recueillir un nombre plus important de données concernant la première partie de notre questionnaire (voir matériel), un deuxième groupe a été constitué. Nous avons en effet choisi de diffuser cette partie du questionnaire à des parents d'origine turque ou maghrébine n'ayant pas d'enfant sourd. Ces familles devaient également vivre en France et être originaire du Maroc, d'Algérie, de Tunisie ou de Turquie. Les parents illettrés et ne maîtrisant pas ou mal le français écrit ont également été exclus. Nous avons récupéré en tout 25 réponses, 9 proviennent d'une école maternelle et 16 de notre entourage.

Cette population est composée de 76% de femmes. La moyenne d'âge est de 48,4 ans. Ces familles ont en moyenne 3.3 enfants. 68% des personnes ayant répondu au questionnaire ne sont pas nées en France et y vivent en moyenne depuis 31 ans.

Concernant les familles sans enfant sourd, la moyenne du score de bilinguisme est de 7.02.

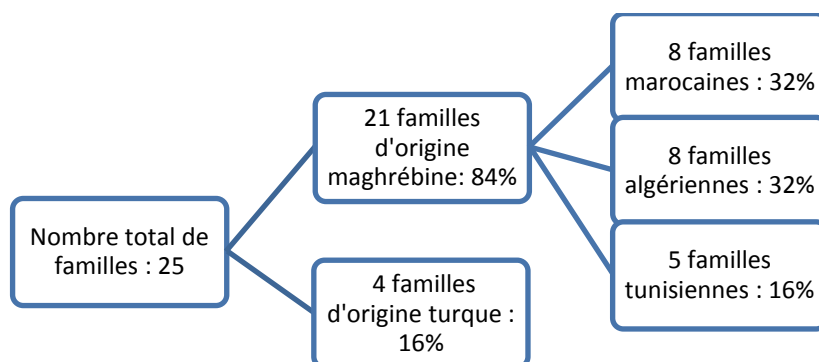


Figure 3: Répartition des familles sans enfant sourd

3 Groupe des orthophonistes

Le dernier groupe de notre étude concerne les orthophonistes.

Le questionnaire était à destination d'orthophonistes diplômés, vivant en France, de culture occidentale et travaillant ou ayant travaillé avec des enfants. Nous avons exclu les réponses des orthophonistes n'ayant jamais travaillé avec des familles turques ou maghrébines.

Ce groupe se compose de 93 orthophonistes. Nous avons obtenu 92 réponses par internet et une réponse papier. Nous avons dû exclure 7 orthophonistes, qui n'avaient jamais travaillé avec des familles turques ou maghrébines.

Les participants sont exclusivement des femmes, d'une moyenne d'âge de 36 ans. Concernant leur mode d'exercice, 82% travaillent en libéral, 17% dans un établissement accueillant des enfants sourds, 11% dans un établissement recevant des handicaps divers, et 10% travaillent à l'hôpital. 90% d'entre elles utilisent l'accompagnement familial (AF) dans leur pratique.

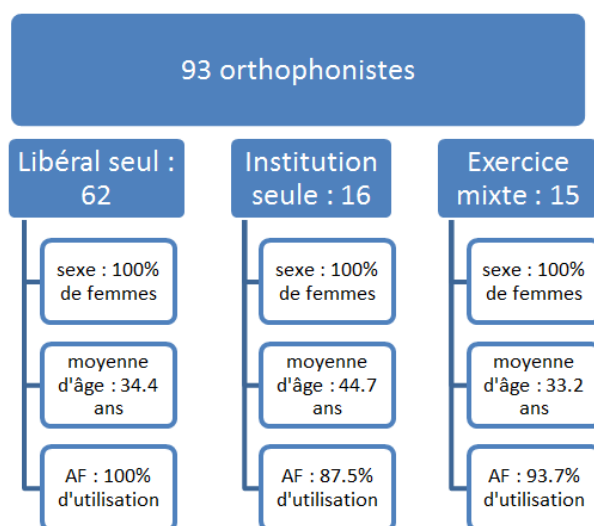


Figure 4: Répartition des orthophonistes

Pour chacun des groupes, aucune rémunération n'a été mise en place, nous avons néanmoins proposé aux parents et aux orthophonistes de leur transmettre la synthèse de notre travail ainsi que les outils créés.

II Le matériel méthodologique

Afin de répondre à notre problématique, nous avons décidé de récolter les données par questionnaires. Pour les élaborer nous avons pris contact par téléphone avec des orthophonistes pratiquant l'accompagnement parental dans le cadre de la surdité, en institution ou en libéral (annexes IX.1 et IX.2). Cela nous a permis d'échanger sur leur pratique, ressentis et difficultés possibles lors d'un travail avec les familles turques et maghrébines. Nous nous sommes également appuyées sur les données de la littérature traitant de la différence culturelle afin de cibler les éléments importants à questionner.

1 Construction des questionnaires

1.1 Questionnaire des familles

Pour élaborer le questionnaire des familles turques et maghrébines, nous avons recherché des données bibliographiques nous aiguillant sur les différents thèmes pertinents à aborder. Tout d'abord, plusieurs auteurs se sont intéressés au système familial et notamment à la place de l'enfant dans la famille. Moro (2010) explique que la manière dont on pense l'enfant est largement déterminée par la société dans laquelle on appartient. Pour Super et Hackness (1986), chaque culture façonnerait ainsi ses méthodes permettant à l'enfant d'acquérir des compétences intellectuelles et sociales, grâce à la niche développementale. Nous avons donc souhaité questionner les parents sur la structure de leur famille, sur les jeux proposés et leur fréquence ainsi que sur la personne passant le plus de temps avec l'enfant. Les propositions de réponse concernaient la famille nucléaire (père, mère et enfants), mais également la famille élargie (grands-parents, beaux-parents, oncles et tantes...). Ben Rejeb (2003) précise en effet que dans la culture maghrébine, il existe des liens très étroits entre les générations, permettant la transmission du système culturel et des valeurs.

L'arrivée d'un enfant handicapé peut alors perturber le système mis en place. Hanouti (2011) explique que cet enfant différent peut être perçu au Maghreb comme une punition voire une malédiction divine, et serait donc issu d'une volonté de Dieu. Selon Ben Rejeb (2003), c'est le destin qui occupe une place centrale dans l'apparition du handicap, ces sociétés attribueraient donc une action importante de la fatalité, sans que celle-ci ne soit forcément reliée à la religion. Cela nous a conduit à nous intéresser à la vision du handicap par les familles turques et maghrébines, ainsi qu'à la représentation de la place et des besoins spécifiques d'un enfant sourd dans la famille.

La culture donne donc un sens au handicap (Scelles, 2013). Il apparaît ainsi comme un fait social, dont l'expression est construite sur les représentations dominantes. Nous avons ainsi décidé d'interroger les parents d'enfant sourd sur leur état d'esprit post-diagnostic. Cela à la fois car il peut, selon les auteurs, être influencé par la culture de la famille, mais parce qu'il est également un des paramètres à prendre en compte dans la dynamique de soin. Nous avons également demandé aux familles quel rôle elles donnaient aux orthophonistes et plus largement quelle vision du système de santé français elles avaient.

En ce qui concerne la langue, nous avons souhaité savoir quelles langues sont parlées à la maison et par qui. L'apprentissage de la langue d'origine est en effet un acte de transmission culturelle important (Crutzen et Mançon, 2003), même si les familles ont souvent conscience de l'importance de la maîtrise du français pour l'avenir de leur enfant. Il nous semblait donc intéressant de connaître le type de répartition langagière au sein des familles. Nous avons également interrogé la nécessité du recours ou non à un interprète ainsi que les ressentis des familles à ce propos. Anderson (1992) explique en effet que la présence nécessaire d'une tierce personne (membre de la famille ou interprète extérieur), lorsqu'il n'existe pas de langue commune entre parents et orthophoniste, induit une situation complexe et délicate. Le thérapeute et la famille n'ont en effet plus le contrôle du contenu et de la forme de ce qu'ils veulent transmettre, ce qui peut biaiser l'échange.

Dans le cadre de la prise en charge de l'enfant sourd, l'accompagnement parental permet de rendre les parents acteurs du développement du langage de leur enfant et de leur faire comprendre et assimiler leur rôle de modèle auprès d'eux (Sebban-Lefebvre et Toffin, 2008). Pour cela, il est important d'expliquer que le développement de la communication se fait par étapes, son apprentissage pourra ainsi passer par différents moyens tels que la voix maternelle, les mimiques, l'attention conjointe, etc. Une partie du soin sera également constituée par l'éducation auditive de l'enfant sourd, dans le but

d'identifier les sons de son environnement (Morgon et Aimard, 1996). Nous avons alors souhaité demander aux familles quels aspects de la rééducation orthophonique elles avaient pu mettre en œuvre au quotidien mais également les raisons de leurs non reprises et les possibles éléments plus difficiles pour elles. Pour compléter ces informations, nous avons demandé aux familles quels systèmes de communication elles utilisaient avec leur enfant sourd et leur rapport à la communication par les gestes.

1.2 Questionnaire des orthophonistes

Le questionnaire à destination des orthophonistes a également été construit à partir de données de la littérature. Tout d'abord, il était important pour nous d'interroger les connaissances des orthophonistes concernant ces deux cultures. Plusieurs auteurs mettent en effet en avant le bienfait de cette connaissance par l'orthophoniste, des croyances et représentations de la culture d'origine pour la prise en charge de l'enfant. Cela nous a également amenées à nous questionner sur leur pratique auprès de ces familles.

Pour Moro (2009), il existe en effet trois types de thérapies. Premièrement, la thérapie intra-culturelle, lorsque thérapeute et patient possèdent la même culture. Deuxièmement, la thérapie inter-culturelle, où thérapeute et patient n'ont pas la même culture mais le soignant connaît bien la culture du patient et l'utilise comme levier dans la prise en charge. Troisièmement, la thérapie méta-culturelle, quand les deux cultures sont différentes et que le thérapeute connaît peu la culture du patient. A partir de ces données, nous avons ainsi voulu savoir dans quel type de thérapie se situaient le plus les orthophonistes. Nous leur avons donc demandé si elles tenaient compte de la culture dans leur pratique et si les cultures maghrébines et turques étaient différentes ou non selon elles. De plus, Rosenbaum (1997) explique que dans la cadre du multiculturalisme, le thérapeute doit faire un double travail : faire émerger la culture des familles puis situer à partir de là une thérapie adéquate. Nous avons donc questionné les orthophonistes afin de savoir si elles mettaient en place un travail différent avec ces familles.

Selon Lessard (2000), la collaboration des parents d'origine étrangère dans le soin est très précieuse mais pas toujours facile à obtenir. Les parents ne comprennent en effet pas toujours les difficultés de leur enfant et il peut parfois être difficile de leur faire accepter des recommandations pourtant indispensables au développement de l'enfant. Une certaine méfiance face aux intervenants qui ne connaissent pas leur langue et leur culture est également fréquente. Nous avons alors voulu savoir si tel était le cas avec les orthophonistes. Nous leur avons donc d'abord demandé si ces familles avaient des demandes et attentes différentes pour la prise en charge de leur enfant. Nous avons aussi demandé aux orthophonistes quels rôles les parents leur attribuaient et si les conseils et aspects de la rééducation étaient repris ou non par les familles à la maison. Une question porte également sur les principales difficultés rencontrées par les parents, d'après l'orthophoniste. Dans cette continuité, nous avons également questionné les orthophonistes sur les difficultés spécifiques qu'elles pouvaient rencontrer avec ces familles.

Une des conséquences principale de la migration est également le changement du milieu linguistique. Notre intervention portant sur le langage, il nous a semblé important d'aborder l'aspect de la barrière linguistique. Nous avons, dans cette optique, questionné les orthophonistes sur les conséquences de la différence linguistique dans la relation avec les parents et l'enfant. L'absence de langue commune complique en effet la prise en soin (Lessard, 2000). Nous les avons également interrogées sur le besoin ou non d'un interprète et ce que cette présence a pu leur apporter.

Enfin, nous avons voulu connaître la façon des orthophonistes à prendre en charge les enfants sourds. Nous avons tout d'abord voulu savoir si les orthophonistes utilisaient des outils spécifiques dans leur pratique avec ces enfants et lesquels. Pour notre cadre

spécifique de situation multiculturelle, nous leur avons également demandé quels aspects de la rééducation elles s'étaient retenues d'aborder du fait de cette différence culturelle. Nous avons aussi voulu savoir quels aspects du soin leur paraissaient difficiles pour les parents. Selon Panunzi-Roger (2005), ceux-ci peuvent en effet être en difficultés en raison de leur vécu par rapport à l'intégration dans le pays d'accueil. Leur disponibilité et leur énergie dépend donc de ce que le parent vit lui-même par rapport à la société d'accueil.

2 Description des questionnaires

2.1 Questionnaire à destination des familles turques ou maghrébines ayant au moins un enfant sourd (Partie 1 + 2)

Il est construit en deux parties : la première concerne des données plus généralistes, et la deuxième est spécifique à la surdité.

La première partie est constituée de deux questions d'état civil, trois sur l'origine et six sur les langues utilisées. Le fonctionnement du système familial (trois questions) ainsi que les jeux dans la famille étaient ensuite interrogés (deux questions). Enfin, trois questions portaient sur la vision du système de santé et deux questions sur les représentations du handicap et de la surdité.

La deuxième partie se compose, elle, de 16 questions. Quatre concernent la présentation de leur enfant sourd et trois relèvent de leur communication. Nous avons également interrogé la période du diagnostic (deux questions) et les possibles difficultés rencontrées par la famille (deux questions). Enfin, trois questions concernent le rapport des familles à l'orthophoniste ainsi que l'impact de la barrière linguistique dans la prise en charge (deux questions) (Annexe II.1).

2.2 Questionnaire à destination des familles turques ou maghrébines (Partie 1)

Ce questionnaire est constitué uniquement de la première partie du questionnaire décrit précédemment. Il se compose donc de 21 questions (Annexe II.2).

Cette partie du questionnaire a donc été remplie à la fois par les familles turques et maghrébines avec enfants sourds et sans enfant sourd. 76% des répondants sont des femmes, et la moyenne d'âge est de 43 ans. Ces parents ont en moyenne 3.08 enfants. Parmi eux, 56% ne sont pas nés en France et ils y vivent en moyenne depuis 28 ans.

2.3 Questionnaire à destination des orthophonistes

Il est constitué de 30 questions, se répartissant en plusieurs thèmes. Tout d'abord, trois questions concernent leur état civil et huit s'intéressent à la description de leur pratique. Nous avons abordé ensuite l'impact de ces cultures sur la prise en charge (six questions), ainsi que la place de ces cultures dans le soin selon l'orthophoniste (trois questions). Trois questions portent sur la barrière linguistique, cinq sur le vécu des parents et deux sur l'impact de ces cultures dans la vision du soin (Annexe III).

Nous avons choisi de construire nos deux questionnaires de manière à ce qu'ils soient les plus ajustés possibles aux deux populations. Ainsi, concernant le questionnaire des familles, nous avons choisi de proposer au maximum des questions fermées avec des propositions de réponses. Ceci dans le but de limiter l'expression écrite et de faciliter le mode de réponse. Nous avons tout de même laissé la possibilité de donner des informations supplémentaires pour quelques questions ainsi qu'un encart libre à la fin du questionnaire. Pour les orthophonistes, nous leur avons proposé plusieurs questions ouvertes afin de connaître leur expérience et ressentis personnels et de recueillir des informations qualitatives.

III La procédure

Notre démarche a débuté avec l'élaboration de nos questionnaires. Elle s'est déroulée durant l'été 2014 et les questionnaires ont été finalisés entre septembre et octobre 2014.

1 Questionnaire à destination des familles ayant un enfant sourd

Concernant la recherche de population des familles turques et maghrébines ayant un enfant sourd, la prise de contact s'est faite de plusieurs manières. Nous avons tout d'abord recueilli les coordonnées des familles suivies à l'hôpital Edouard Herriot de Lyon. Nous les avons contactées par téléphone pour expliquer notre travail et obtenir leur consentement avant de leur transmettre notre questionnaire. Elles avaient le choix de répondre soit par internet soit par courrier. Par ailleurs, deux questionnaires ont également été transmis à un cabinet ORL d'Audincourt (Doubs), et au CAMSP de Grenoble.

La diffusion auprès des familles avec enfant sourd a débuté en novembre 2014. Les courriers papier se composaient d'une lettre d'explication de notre étude du Docteur Lina-Granade (Annexe IV.1), d'un bordereau de consentement et du questionnaire. Il était demandé aux familles d'entourer la ou les réponses leur correspondant le plus, avec la possibilité d'ajouter des commentaires. Le caractère anonyme du questionnaire leur était précisé. En ce qui concerne les envois par mail, la lettre du Docteur Lina-Granade était donnée en pièce jointe et le lien du questionnaire transmis dans le corps du mail. Le recueil s'est terminé en janvier 2015.

Dans un deuxième temps, nous avons recontacté par téléphone quelques familles n'ayant pas renvoyé le questionnaire. Nous avons pris cette initiative pour pouvoir tout d'abord recueillir leurs données, mais également afin de les compléter par des éléments qualitatifs, éléments qu'on ne peut obtenir par simple questionnaire. Ces entretiens téléphoniques ont été préparés avec l'aide d'un sociologue du Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadapté (CREAI). Nous avons contacté ces familles une première fois afin de fixer un rendez-vous téléphonique et leur réexpliquer notre recherche.

2 Questionnaire à destination des familles sans enfant sourd

Concernant la recherche de population des familles turques et maghrébines sans enfant sourd, nous sommes passées par différents biais. Nous avons transmis le questionnaire sur internet et par papier à nos connaissances correspondant aux critères de l'étude. Une école du Doubs a également été sollicitée, afin d'interroger des parents d'enfants en bas âge. La directrice a accepté de diffuser notre questionnaire par les institutrices. Ces questionnaires ont été diffusés par papier, avec une explication du Docteur Lina-Granade (Annexe IV.2) et la consigne simple d'entourer la ou les réponses leur correspondant le mieux. La prise de contact et la diffusion ont duré de décembre 2014 à février 2015.

3 Questionnaire à destination des orthophonistes

Pour obtenir la population d'orthophonistes, différents moyens de diffusion ont été utilisés. Nous sommes ainsi passées par une liste de diffusion de courriers électroniques partagée par les orthophonistes de la région lyonnaise ainsi que par les réseaux sociaux. Cette diffusion a été complétée par l'envoi de mails à nos anciennes maîtres de stage, ainsi que par le contact de différentes institutions recevant des enfants sourds : les CAMSP, SEEFIS, CEEDA, CROP de Rhône Alpes et de Franche Comté. Nous avons aussi pris contact par téléphone avec des orthophonistes travaillant régulièrement avec le pavillon U de l'hôpital Edouard Herriot à Lyon. La majorité des réponses a donc été récoltée par internet, mais quelques exemplaires papier ont été envoyés sous la demande

des orthophonistes. Ces diffusions ont débuté en octobre 2014 et se sont étendues jusqu'en janvier 2015. En début de questionnaire, nous avons expliqué notre recherche et notre projet de création d'outils ainsi que les consignes.

Pour compléter les données quantitatives recueillies, nous avons également mené des entretiens téléphoniques avec plusieurs orthophonistes travaillant régulièrement avec des enfants sourds en juillet 2014. Cela nous a permis de récolter des données qualitatives.

4 Outils d'aide à la création des questionnaires

Tous nos questionnaires créés sur internet ont été élaborés à partir du site Ze-questionnaire. Celui-ci nous a permis de récupérer les réponses recueillies dans un tableur récapitulatif. L'ensemble des données (internet et papier) des trois groupes ont ensuite été synthétisées dans un tableau excel.

Chapitre IV

PRESENTATION DES RESULTATS

Nous présenterons dans une première partie les résultats descriptifs obtenus aux questionnaires et entretiens concernant les familles. Nous reviendrons ensuite dans une deuxième partie sur les résultats des orthophonistes. Enfin, des liens et comparaisons seront présentés dans notre dernière partie grâce à des statistiques inférentielles. Tous nos graphiques sont exprimés en pourcentages. Nous avons choisi, au sein des graphiques de présenter les différentes propositions, non pas dans l'ordre des questionnaires, mais de manière décroissante afin d'en faciliter la lecture rapide et d'en favoriser l'analyse.

I Les questionnaires à destination des familles

1 Organisation familiale et influence culturelle des familles turques et maghrébines

1.1 Description des familles

Le nombre de répondants variant selon les questions, nous avons choisi de préciser à chaque fois le nombre de personnes ayant répondu par l'utilisation du N= x.

1.1.1 Structure et origines

Parmi les parents ayant répondu à notre questionnaire (N=55 : 30 familles avec enfant sourd et 25 familles sans enfant sourd) 16 sont d'origine algérienne (29%), 13 d'origine marocaine (24%), autant d'origine turque et 12 ont des origines tunisiennes (22%). Un seul de nos participants n'a pas souhaité répondre.

56% des parents sur les 55 interrogés sont nés dans leur pays d'origine et 44% sont nés en France.

Concernant la composition du foyer, parmi les 55 parents ayant répondu, 85% des répondants vivent avec leurs enfants et leur conjoint, 7% vivent uniquement avec leurs enfants, et un répondant partage son habitation avec ses parents.

1.1.2 La langue

Tous les répondants indiquent utiliser plusieurs langues dans la famille (N=55). Pour la communication entre les parents, la majorité des familles parlent à la fois la langue d'origine et la langue française. Un tiers s'exprime uniquement avec sa langue d'origine et 16% n'utilisent que le français. 9% des participants n'ont pas répondu à cette question. Concernant la communication entre parents et enfants, le bilinguisme langue d'origine / français et l'utilisation du français seul se répartissent à quasi-égalité. Seuls 2% des parents utilisent la langue d'origine. 7% des parents n'ont pas répondu. C'est le français qui est très majoritairement utilisé pour la communication entre les enfants. Aucune fratrie n'utilise uniquement la langue d'origine et 14% communiquent dans les deux langues. 14% des parents ne nous ont pas renseignés sur ce point. La langue majoritairement utilisée entre les répondants et leurs parents est la langue d'origine. Moins d'un quart utilise en effet les deux langues, alors que seulement 4% des familles ne communiquent qu'en français. 12% des parents n'ont pas répondu. Le graphique ci-dessous illustre la majorité des réponses.

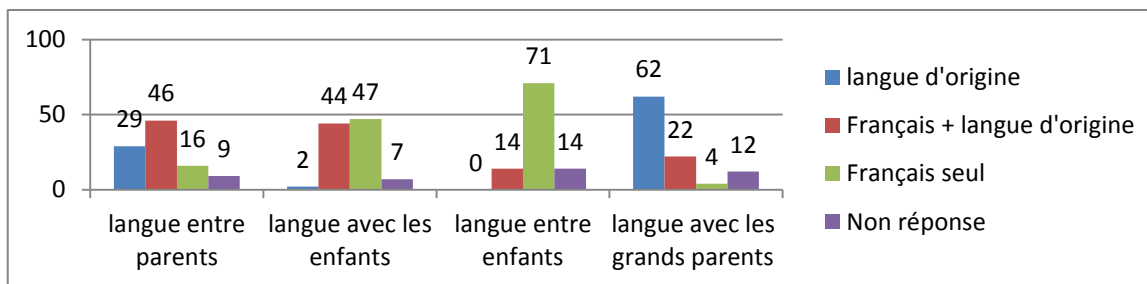


Figure 5 : Langues parlées en famille – Question 7 – En %

1.1.3 Le jeu

Le graphique ci-dessous illustre les jeux les plus pratiqués par les enfants des familles interrogées (N=55).

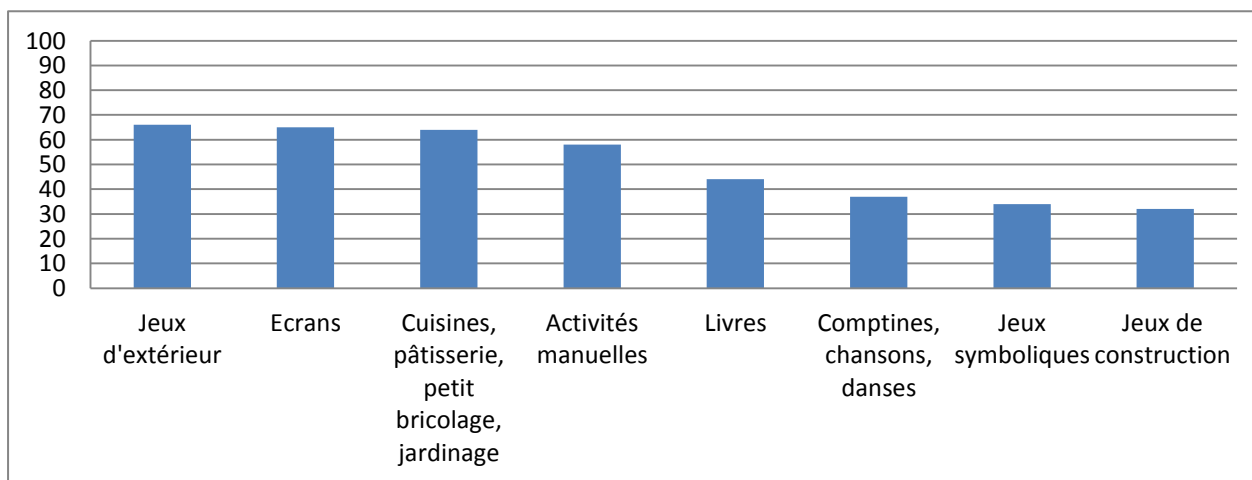


Figure 6 : Jeux pratiqués – Question 9 – En %

Deux tiers des familles rendent ainsi compte d'une pratique de jeux d'extérieur, de l'utilisation d'ordinateur, tablette et télévision (écrans) et de la pratique de la cuisine, pâtisserie, petit bricolage ou jardinage. Plus d'une famille sur deux a également cité les activités manuelles (dessin, peinture, pâte à modeler). L'utilisation des livres est, elle, moins fréquente, (moins d'un enfant sur deux). Par ailleurs, environ un tiers des parents pratiquent des comptines, chansons et danse avec les enfants (37%), des jeux symboliques (jeux de dinette, poupée, voiture) (34%) et des jeux de construction (32%). 15% des familles ont également mis en avant la pratique d'autres activités, et notamment des activités sportives (vélo, natation, cheval, gym et rollers), des jeux de société ainsi que des cours d'arabe.

La moitié des parents (N=55) jouent avec leur enfant une fois par jour, un tiers environ plusieurs fois par jour, et 18% des participants avouent ne pratiquer des jeux avec leur enfant que rarement (question 10). Ce graphique est présenté dans l'annexe V.1. C'est avec sa mère que l'enfant passe le plus temps dans la grande majorité des familles (N=54). Le reste des réponses se partage entre le père, la fratrie et la grand-mère. Ces résultats sont présentés dans l'annexe V.2.

1.2 Vision du système de soin français et du handicap

1.2.1 Système de soins

La majorité des parents (N=55), estiment que le système de santé français est adapté mais pour plus d'un tiers des répondants il reste tout de même compliqué. 11% ont mis en avant un accès difficile, et 6% ont pointé la prédominance de la science dans l'approche du système de soins. Aucun des participants n'a mis en avant le caractère intrusif du

système de soins français. Un parent invoque le fait que le système médical français n'avance pas. Les principales données sont illustrées dans ce graphique.

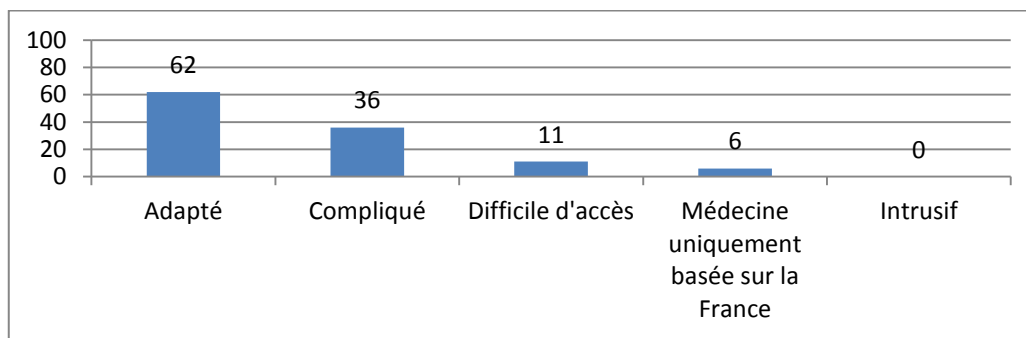


Figure 7 : Représentations du système de santé – Question 11 – En %

De plus, le sexe du thérapeute n'influencerait pas la confiance des parents (N=55) (question 13). En effet pour 93% des répondants, la confiance est la même pour un homme que pour une femme ; pour 7% néanmoins, qui sont uniquement des femmes, la confiance est plus importante lorsque que le thérapeute est une femme. Aucune réponse n'a mis en avant une confiance plus importante en un homme. Deux familles d'enfant sourd ont pointé un manque de formation des pédiatres ou ORL à la surdité et notamment à son diagnostic. Une mère met également en avant le devoir qu'ont les professionnels de santé d'informer les parents, notamment au sujet de l'implant cochléaire.

1.2.2 Vision du handicap

Les représentations des parents sur le handicap sont résumées dans le graphique ci-dessous (N=55).

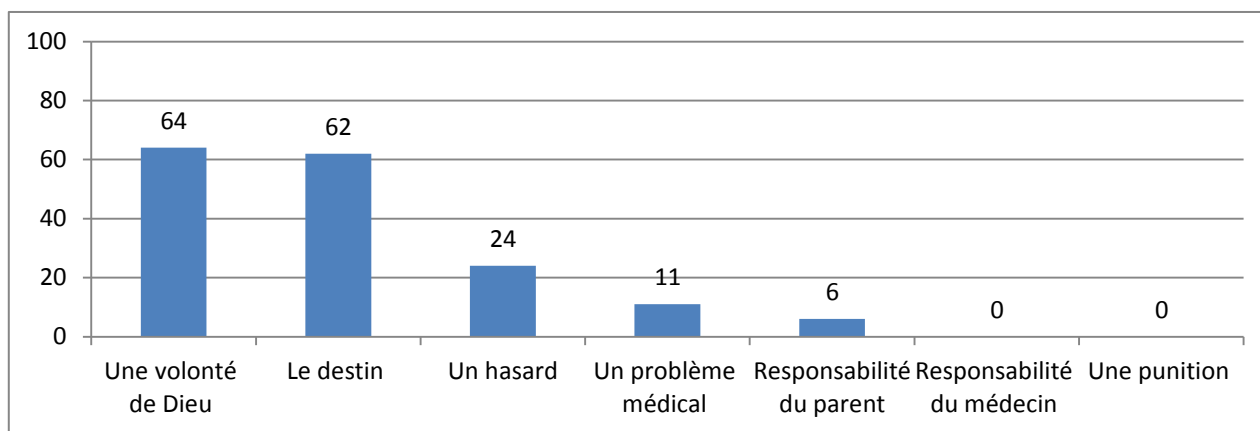


Figure 8 : Représentations du handicap – Question 14 – En %

Pour plus de la moitié des parents, le handicap est une volonté de Dieu et/ou la conséquence du destin. Un quart des répondants expriment qu'il s'agit du hasard, alors que 11% évoquent un problème médical. 6% des parents ont également mis en avant la responsabilité du parent, alors qu'aucun participant n'a mentionné ni la responsabilité du médecin ni le caractère punitif de cette survenue.

Au sujet de l'éducation et la vision que les parents ont d'un enfant sourd (N=55), pour la plus grande majorité, celui-ci doit être élevé comme les autres enfants (82%), 62% des parents le considèrent en effet être un enfant comme les autres. Il ressort néanmoins pour 60% des participants qu'il doit bénéficier d'une attention particulière pour pouvoir parler. Seul un participant a mentionné qu'un enfant sourd a le droit d'être moins obéissant et qu'il ne participe pas autant à la vie familiale. Le graphique suivant illustre ces données.

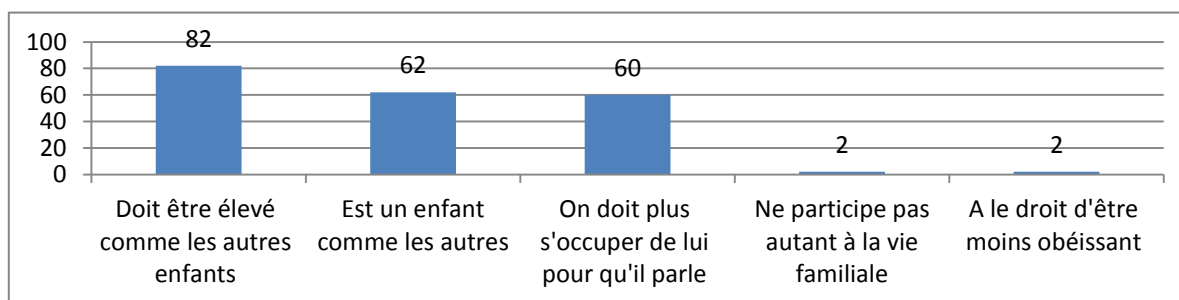


Figure 9 : Education de l'enfant sourd – Question 15 – En %

2 Dans le cadre de la surdité, auprès des 30 familles avec enfant sourd

2.1 Conséquence de la surdité

60% des 30 familles avec enfant sourd avaient pensé à la surdité avant le dépistage (question 20). Parmi ces dernières (N=18), 61% des répondants y avaient pensé eux-mêmes et dans 16% des cas il s'agissait de leur conjoint. Pour 11% des familles c'est un des grands-parents ou un membre de leur fratrie qui a soupçonné une surdité.

La grande majorité des parents (N=30) étaient déterminés après l'annonce du diagnostic et plus de la moitié étaient prêts à modifier leur mode de vie. 40% ont cependant délégué aux différents professionnels l'organisation des soins. 17% des parents refusaient d'accepter la vérité, et 10% étaient résignés. Le graphique ci-dessous illustre les différentes réponses.

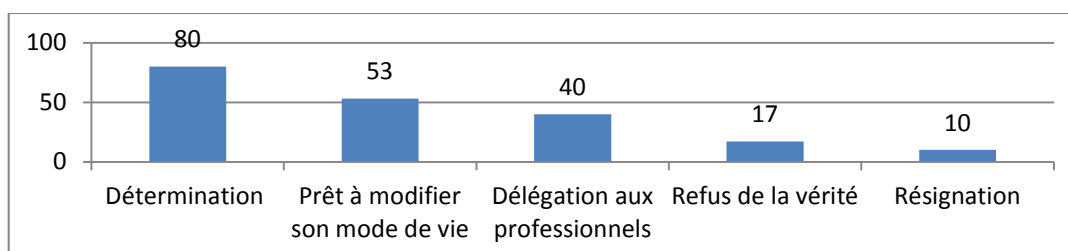


Figure 10 : Etats d'esprit post-diagnostic – Question 21 – En %

Les situations difficiles à gérer par les parents dans le contexte de surdité ont été récapitulées dans le graphique suivant (N=30) :

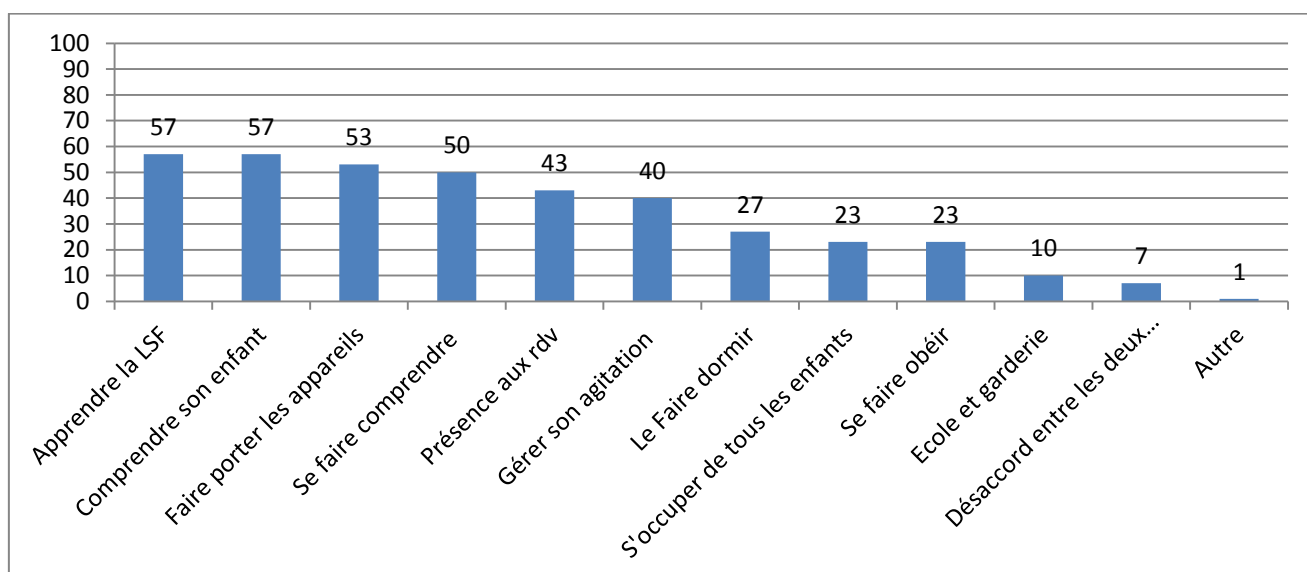


Figure 11 : Difficultés rencontrées par les parents – Question 22 – En %

Pour plus de la moitié des parents, ce sont donc l'apprentissage de la LSF, la compréhension de leur enfant ainsi que le port des appareils qui ont été les plus difficiles. La moitié des répondants mettent en avant la difficulté de se faire comprendre par leur enfant et 43% pour être présents aux différents rendez-vous. Pour 40%, l'agitation de leur enfant a été difficile à gérer et pour 27%, le sommeil a provoqué des difficultés. Enfin, 23% des parents ont pointé des difficultés concernant le fait de s'occuper de tous les enfants de la famille et de se faire obéir de leur enfant, 10% ont eu des difficultés à le laisser à la garderie et 7% avaient un désaccord avec leur conjoint. Pour un parent, les difficultés étaient d'une autre nature, elles concernaient notamment la reconnaissance de la douleur de son enfant, lorsqu'il porte son implant.

2.2 La communication

La majorité des enfants issus des 29 familles avec enfant sourd utilise des phrases et 45% des mots (question 18). Pour la communication avec les gestes, 45% accompagnent leur parole de LSF et 38% utilisent vraiment des gestes de LSF pour communiquer ; seul un enfant accompagne ses paroles de LPC.

Pour les parents (N=30), la majorité utilise également des phrases et 38% des phrases accompagnées de LSF (question 19). 20% s'appuient sur des expressions et mimiques du visage ainsi que sur le pointage du doigt. 13% utilisent réellement des gestes de LSF alors qu'aucun n'accompagne sa parole de LPC. Le tableau ci-dessous compare les différents modes de communication des enfants et des parents. Plusieurs réponses étaient possibles.

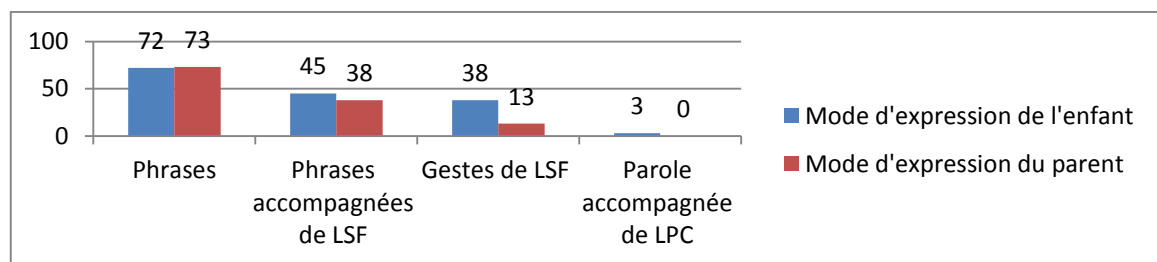


Figure 12 : Modes de communication – Questions 18 et 19 – En %

La majorité des participants (N=29) juge la communication gestuelle très utile, mais 27% la considèrent tout de même difficile et 10% contraignante. Selon une maman, cette communication est stigmatisante. Le graphique ci-dessous illustre ces données.

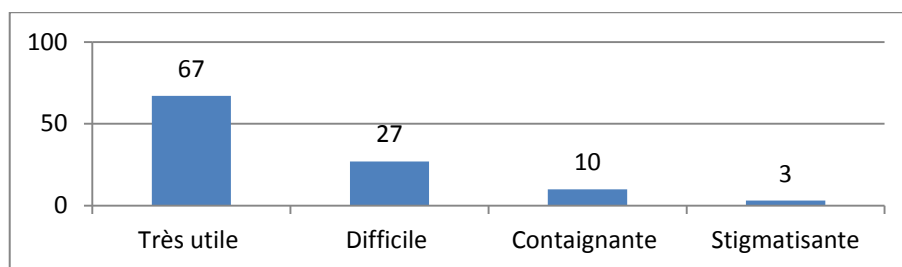


Figure 13 : Représentations de la communication gestuelle – Question 23 – En %

96% des parents (N=27) estiment ne pas avoir besoin d'un interprète dans le cadre du soin alors que 4% nous ont fait part de cette nécessité (question 28).

2.3 Vécu de la prise en charge

Concernant le rôle attribué à l'orthophoniste (N=30), la grande majorité des familles met en avant l'aide apportée à l'enfant pour parler et pour comprendre. Environ la moitié des familles indique que l'orthophoniste aide les parents à stimuler leur enfant. Enfin,

moins d'un tiers des parents évoque une aide les concernant directement, pour communiquer et comprendre leur enfant. Le tableau ci-dessous illustre ces résultats.

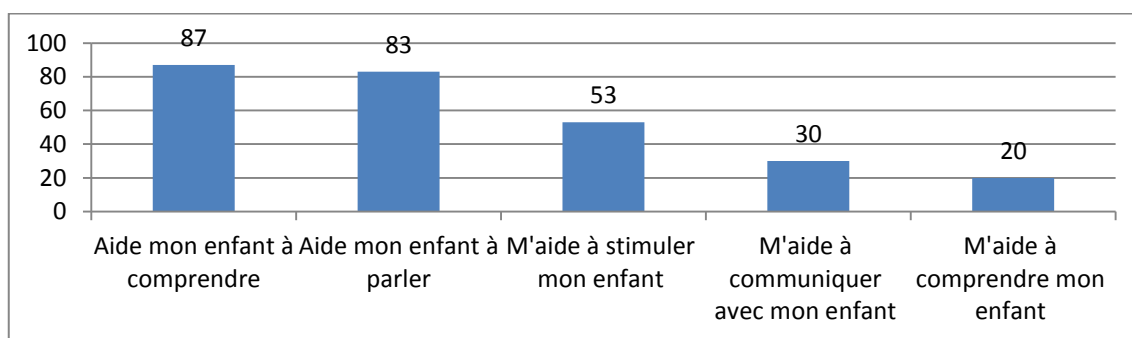


Figure 14 : Rôle attribué à l'orthophoniste – Question 24 – En %

La majorité des parents (N=30) dit appliquer souvent les conseils de l'orthophoniste et moins d'un quart déclare les mettre parfois en place. Une personne indique qu'elle reprend rarement les conseils et une autre qu'elle ne les applique jamais. Une personne déclare n'avoir jamais reçu de conseils de la part de l'orthophoniste et une autre n'a pas souhaité répondre (question 25). Ce graphique est présenté en annexe V.3.

Les différentes adaptations faites au quotidien par les parents sont de différents types. La majorité des parents (N=30) met en avant le fait d'avoir clarifié et simplifié leurs productions, d'avoir associé des gestes à la parole, d'avoir proposé des instruments de musique à leur enfant. Un peu moins de la moitié des participants a évoqué avoir attiré l'attention de son enfant sur différents bruits, de lui avoir plus parlé ainsi que de lui avoir fait écouter de la musique. 36% des parents pointent le fait d'avoir plus joué avec leur enfant. 29% déclarent avoir repéré les tentatives de communication de leur enfant et autant leur ont proposé des chansons et des comptines. Les principales données sont illustrées dans le graphique suivant.

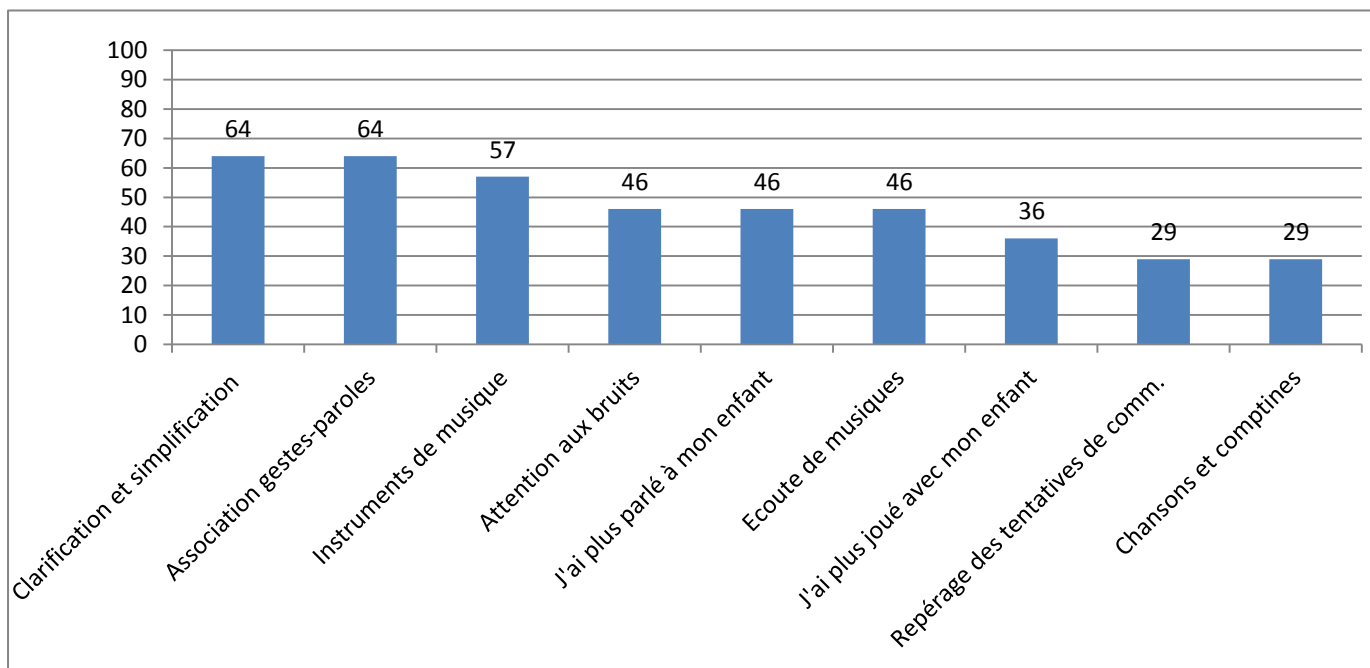


Figure 15 : Adaptations effectuées par les parents – Question 26 – En %

En ce qui concerne les différents obstacles rencontrés pour appliquer les conseils de l'orthophoniste, environ un tiers des parents ont évoqué l'impossibilité d'assister aux séances, un quart n'avait pas assez de temps pour discuter avec l'orthophoniste et 18% ont mis en avant le manque de temps pour appliquer ces conseils. Le reste des réponses est partagé entre la mise en avant d'un sentiment d'incapacité du parent, la non conviction des bienfaits des conseils, l'absence de conseils, la peur de demander des clarifications à l'orthophoniste. 6% des parents n'ont pas rencontrés d'obstacles dans l'application de ces conseils. Aucun parent n'a pointé un désaccord entre les personnes de la famille, une incompréhension partielle des propos de l'orthophoniste ou un refus d'adhésion à ces conseils. Le graphique suivant illustre les principales données.

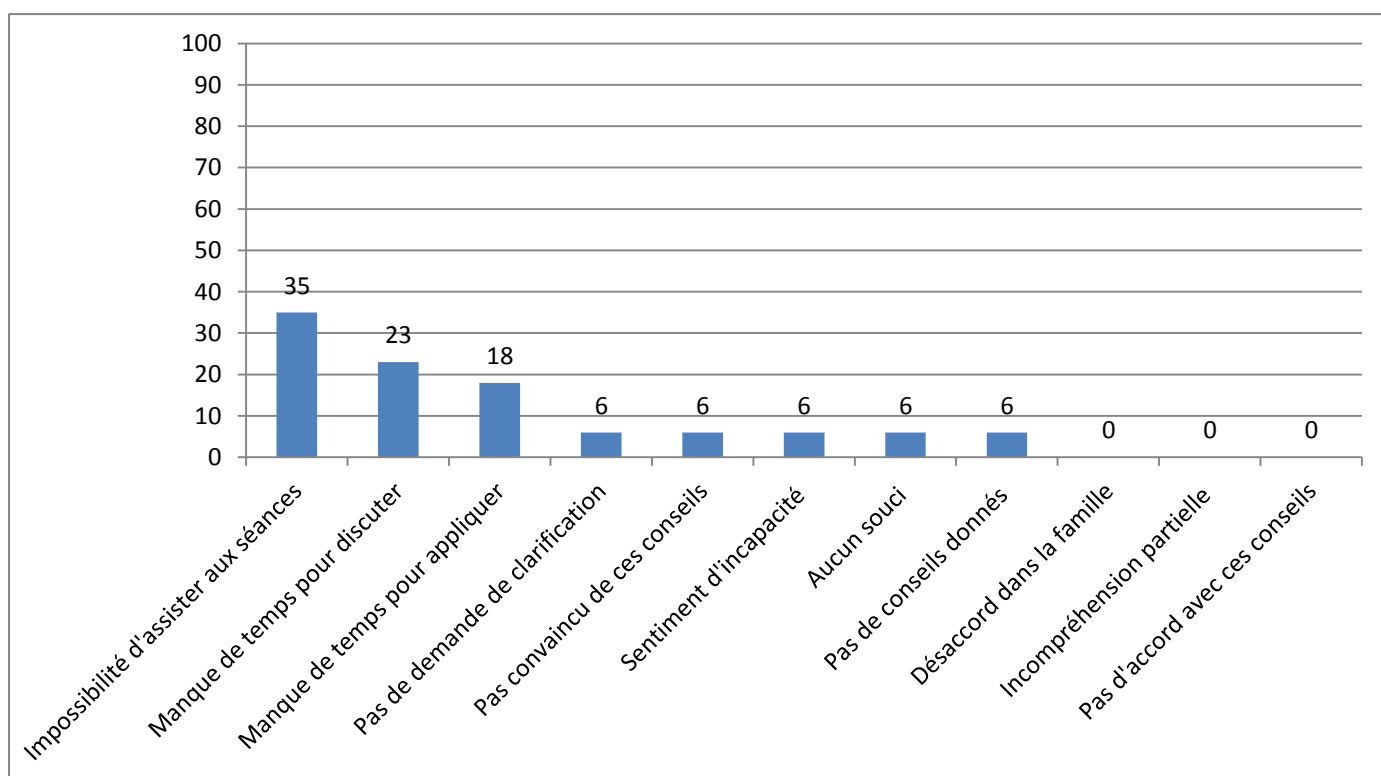


Figure 16 : Obstacles pour appliquer les conseils de l'orthophoniste – Question 27 – En %

II Les Entretiens téléphoniques

La totalité des entretiens est exposée en annexe VI.

1 Entretien 1

Femme, de 41 ans, d'origine turque, née en Turquie. Trois enfants dont un sourd, fille de sept ans (la dernière), diagnostiquée à quatre ans et implantée il y a six mois. « *On doit faire avec.* »

1.1 Rapport au système de santé

« *Adapté, ils ont toujours été là quand on a eu besoin d'eux, ils nous ont aidé pour beaucoup de choses* », « *Totalement en confiance, je ne me sens pas jugée* »

1.2 Rapport à la norme

« *Vraiment élevée comme les autres enfants, pas de différences.* »

Surtout une oralisation des parents, beaucoup de difficultés à accepter les signes, car ils marquaient vraiment la surdité. *« Pour nous elle devait parler ! » « Si elle signait on perdait notre fille ! Et puis on s'est rendu compte que ça l'aidait beaucoup. » « On utilise des signes mais pas forcément de la LSF, ce sont nos propres signes. »*

« Quand il y a eu le passage en CLIS, c'était très dur, car pour moi ça voulait dire qu'elle serait toujours dans une classe différente, mais finalement c'est vraiment bien pour elle. »

Jeux et fréquence : pas de modification depuis l'annonce du diagnostic. *« Je fais comme avant », « J'ai pas énormément changé ma manière d'être avec elle, je ne l'ai pas « stimulée ». »*

Implant Cochléaire : *« depuis c'est une toute autre petite fille, c'est le jour et la nuit, là on voit qu'elle vit. »*

1.2.1 Adaptations

« On a acheté beaucoup d'instruments, elle aime beaucoup », « On lui a plus parlé, avant le diagnostic on lui parlait vraiment peu. » « On s'occupait presque que d'elle (trois rendez-vous chez l'orthophoniste par semaine), mais on devait le faire, pas le choix ».

1.2.2 Prise en charge

« Trois heures chez l'orthophoniste et pour nous c'est vraiment important » « L'orthophoniste est indispensable, pour moi comme pour ma fille, je la vois environ une fois par mois. » Pas d'obstacle « on a bien réussi. »

2 Entretien 2

Femme de 37 ans, d'origine turque, née en France, trois enfants dont un sourd, 16 ans, l'aîné. *« C'était dur, après on accepte... »*

2.1 Rapport au système de santé

Le système de santé est compliqué, pas toujours en confiance, parfois peur d'être jugée.

2.2 Délégation

« J'étais résignée au début, j'ai laissé les professionnels s'occuper de lui, il est toujours dans une école spécialisée. » « C'est rare qu'on rencontre l'orthophoniste mais elle est très bien avec mon enfant », fait confiance.

2.3 Adaptations faites

« Au début on ne connaît pas ce qui va se passer, comment il va s'en sortir. » Elle ne signe pas (alors que l'enfant utilise les signes avec ses amis). Elle applique rarement les conseils.

Obstacles : trop dur, elle se sentait incapable, parfois n'avait pas le temps car d'autres enfants.

Elle joue rarement avec son enfant. Chansons au début et achat de jouets sonores.

Aide de l'Implant Cochléaire, ne se servait pas du tout de phrase avant.

3 Entretien 3

Femme de 39 ans, d'origine algérienne, née en France, sept enfants dont trois sourds, une fille aînée de 17 ans 2 mois. *« J'ai la foi c'est la vie. »*

3.1 Transfert des connaissances

« L'ORL, on connaît » « très spécialisé, il est médecin peu importe l'origine, tout est bon à prendre » « mais c'est nous les parents qui prenons la décision de toute façon. »

3.2 Adaptations

« On a changé beaucoup de chose dans la vie quotidienne. »

Pour les jeux : utilisation notamment des livres *« surtout pour la compréhension car petit problème pour les sourds » « on essaie d'être disponible, 15-20 min pour chacun. »*

Les conseils : *« souvent, tout est bon à prendre ! »* Toute la famille s'y met, très entourée.

3.2.1 Education auditive :

« On a beaucoup de jouets sonores. », « On a beaucoup chanté de chansons, ça stimule leur oreille », « On leur a beaucoup fait écouter la musique, ça ouvre l'esprit la musique », « J'ai joué beaucoup d'instruments au début, il faut stimuler au maximum quand ils sont petits, c'est la base. »

3.2.2 Communication visuelle :

« Pour ne pas couper on a appris les bases » : apprentissage de la LPC au début et utilisation de quelques signes « je me mets face à elle et je lui fais voir » « il faut prendre un support visuel : un carnet de pictogrammes avec tous les mots de la vie quotidienne. »

3.3 Prise en charge

« Les séances d'orthophonie c'est très important, on est tellement bien encadré, les professionnels sont toujours à nos côtés c'est rassurant », « Orthophoniste à l'écoute, il faut être en liaison », « Rien n'est difficile quand on se donne les moyens. »

III Le questionnaire des orthophonistes

1 Description de leur pratique

La totalité des orthophonistes ayant répondu à notre questionnaire sont des femmes, c'est pourquoi nous utiliserons le féminin tout au long de cette partie.

90% des orthophonistes interrogées (N=93) utilisent l'accompagnement familial. La qualification de leur pratique de l'accompagnement parental en trois mots figure dans l'annexe VII.1. Les orthophonistes sont 97% (N=92) à travailler avec des familles d'origine et de culture étrangère et 74% (N=77) utilisent des outils spécifiques dans la prise en charge de la surdité. La majorité des orthophonistes, c'est-à-dire 38, (N=61) utilisent ainsi la LSF et le français signé, 28 proposent la LfPC, autant les pictogrammes et 27 la Dynamique Naturelle de la Parole. D'autres outils sont également utilisés à une plus faible proportion, comme le Makaton, les gestes Borel ou encore la méthode verbo-tonale (Annexe VII.2).

2 Rapport à la culture

2.1 Représentations des cultures turques et maghrébines

69% des orthophonistes (N=83) estiment que les cultures turques et maghrébines sont proches (question 13). Elles considèrent en effet qu'elles se ressemblent sur le plan de la religion, de l'éducation et du rapport au soin. Au contraire, ces deux cultures diffèrent au niveau de la langue, des modes de vie et de pensée. 31% des répondantes considèrent

néanmoins que ce sont des cultures très différentes. Aucune orthophoniste n'a estimé les deux cultures identiques. Les données qualitatives obtenues concernant la vision que les orthophonistes ont de la représentation du handicap de ces familles. Elles font ressortir, pour la majorité, une vision péjorative du handicap (19 réponses). Plusieurs orthophonistes (17) relèvent cependant l'importance de l'aspect religieux et fataliste qui conduit, selon certaines, à une meilleure acceptation du handicap (9). Pour quelques orthophonistes en revanche (9), il n'existe pas de différence de représentations entre ces familles et celles de culture occidentale. Ces données qualitatives sont présentées en annexe VII.3.

2.2 Conséquences dans le soin

Les orthophonistes sont 59% (N=89) à travailler de manière différente auprès des familles appartenant à ces cultures (question 10). Les commentaires des répondantes (N=54) montrent que 12 d'entre elles cherchent au maximum à impliquer les parents dans le soin. 11 professionnelles déclarent simplifier leur discours, adapter les échanges et les explications, et 10 orthophonistes adaptent le contenu et leurs objectifs (Annexe VII.4).

Les orthophonistes sont une majorité, soit 52%, (N=88) à prendre quelque peu en compte la culture de la famille dans la prise en charge et 47% à la prendre complètement en compte (question 12). Seulement une orthophoniste ne prend pas du tout en compte la culture dans le soin. Les orthophonistes (N=90), interrogées sur leurs ressentis par rapport à ces prises en charge (question 15), ont répondu en majorité avoir parfois le sentiment d'être démunies. Le reste des réponses est partagé entre avoir rarement eu ce sentiment et, au contraire, l'avoir eu souvent. Seulement une orthophoniste dit n'avoir jamais été démunie. Ces résultats sont présentés en annexe VIII.1.

Le graphique ci-dessous illustre les difficultés rencontrées par les orthophonistes.

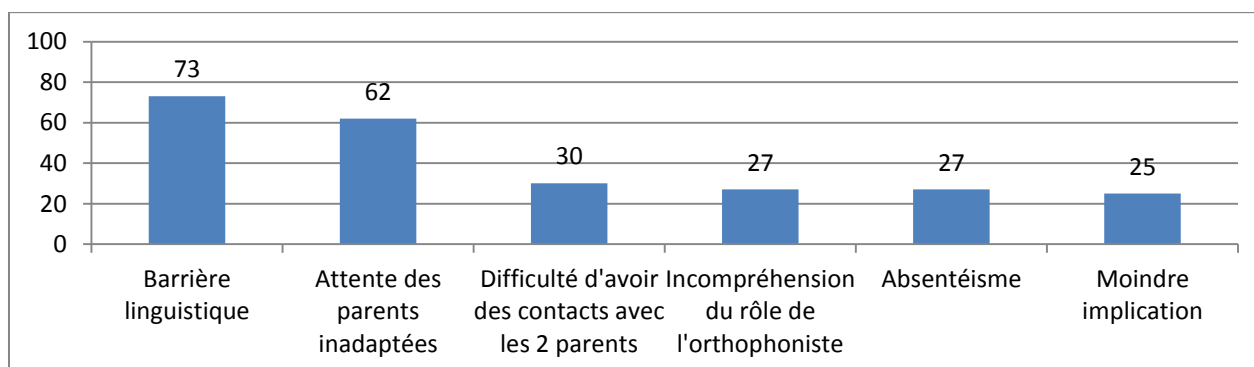


Figure 17 : Difficultés rencontrées par les orthophonistes – Question 9 – En %

Selon les orthophonistes (N=90), la principale difficulté est la barrière linguistique. On note également, pour les deux tiers des participantes, la difficulté d'avoir un contact avec les deux parents et, pour environ une répondante sur trois, une incompréhension du rôle de l'orthophoniste par les parents et des attentes inadaptées de leur part. 27% d'entre elles expriment des difficultés du fait de l'absentéisme et 25% constatent une moindre implication des familles. Concernant les commentaires, il ressort, outre la barrière linguistique, que les orthophonistes ont des difficultés à poser le cadre et qu'elles déplorent une attitude effacée des parents (Annexe VII.5)

Les principaux aspects que les orthophonistes se sont retenues d'aborder lors des prises en charge sont illustrés ci-dessous.

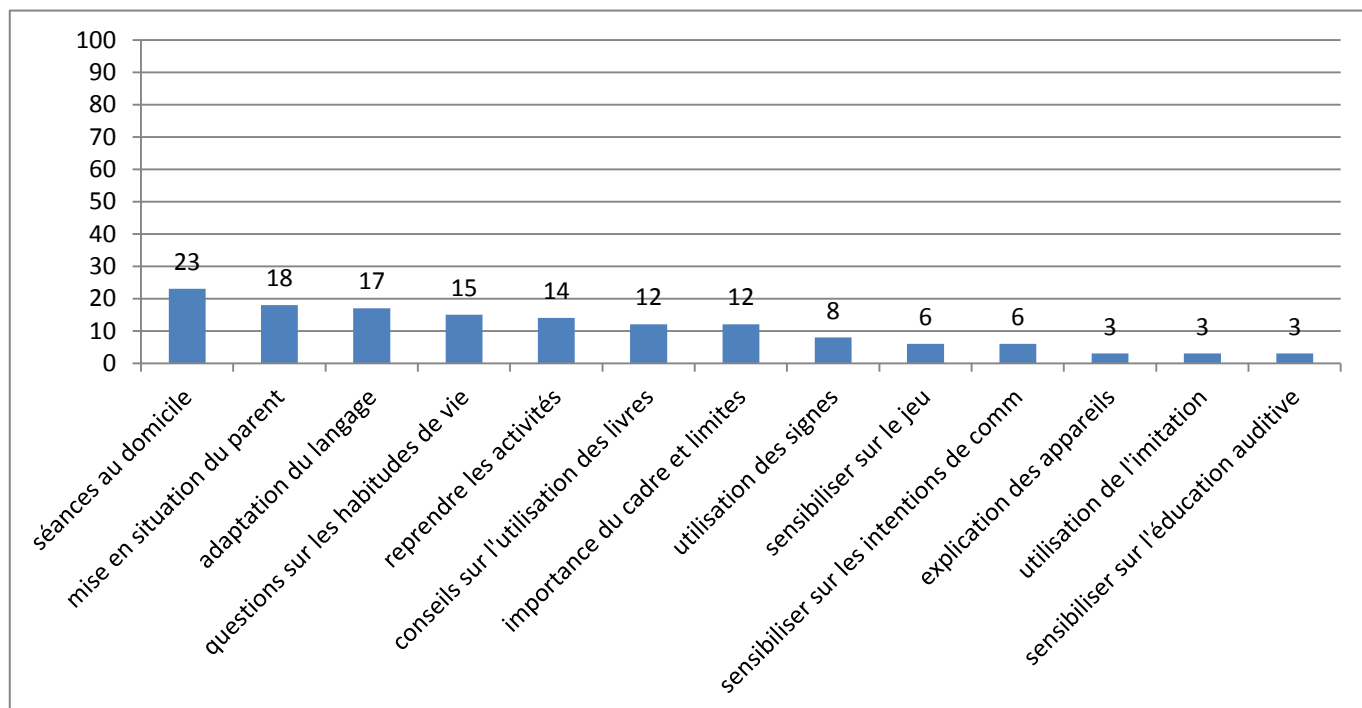


Figure 18 : Aspects de la rééducation non abordés – Question 29 – En %

Aucune majorité ne se distingue plus particulièrement : moins d'un quart des orthophonistes (N=66) ne souhaitent pas pratiquer de séances à domicile auprès de ces familles et moins d'une orthophoniste sur cinq prend la décision de ne pas mettre en situation le parent, de ne pas aborder les aspects de l'adaptation du langage et de ne pas poser de questions sur les habitudes de vie. On constate également que 14% des orthophonistes ne demandent pas de reprendre les activités à la maison, 12% ne donnent pas de conseils sur l'utilisation des livres et autant n'aborder pas l'importance du cadre et des limites fixées à l'enfant. Pour 8% des répondants, les signes ne sont pas utilisés, 6% ne sensibilisent pas sur les intentions de communication ni sur l'importance du jeu. 3% d'entre elles n'expliquent pas le fonctionnement des appareils, elles sont autant à ne pas donner de conseils sur l'utilisation de l'imitation et à ne pas sensibiliser sur l'éducation auditive. Une orthophoniste précise qu'elle se retient de n'aborder aucun aspect de la rééducation mais qu'elle les aborde de manière plus souple.

3 Langue

La majorité des orthophonistes (N=89) considèrent que la barrière linguistique ajoute quelques difficultés à la prise en charge. Pour environ un tiers d'entre elles, la différence de langue la complique même fortement. 17% des orthophonistes estiment qu'elle enrichit les échanges et seulement une orthophoniste considère qu'elle ne change rien au soin. Deux orthophonistes expliquent néanmoins que les parents avec qui elles ont travaillé parlaient bien français et une orthophoniste indique que la barrière linguistique oblige à aller à l'essentiel. Voici un graphique qui expose ces résultats.

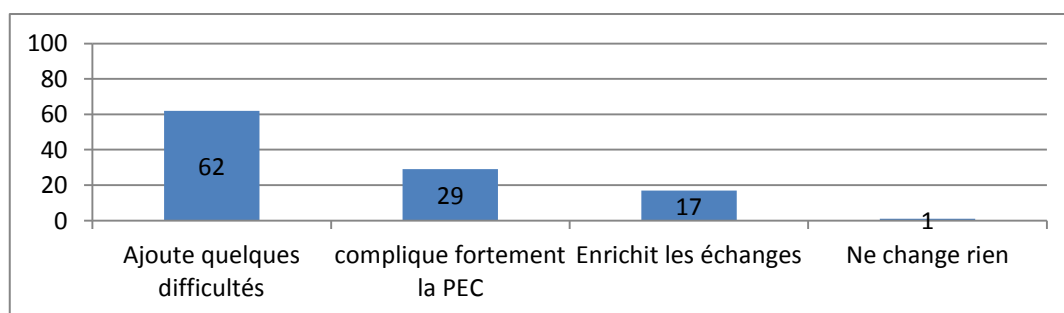


Figure 19 : La barrière linguistique – Question 16 – En %

58% des orthophonistes (N=90) déclarent avoir eu besoin d'un interprète avec ces familles. Parmi les orthophonistes ayant eu recours à un interprète (N=22), la majorité a répondu avoir été satisfaite. Plus d'un tiers d'entre elles ont en revanche remarqué que la relation avait été plus compliquée à mettre en place avec les parents. Le reste des réponses se répartit entre l'impression que l'interprète traduisait mal et le sentiment d'être mal à l'aise. Aucune orthophoniste n'a répondu que l'interprète n'avait rien apporté. Ci-dessous le graphique représentant ces résultats.

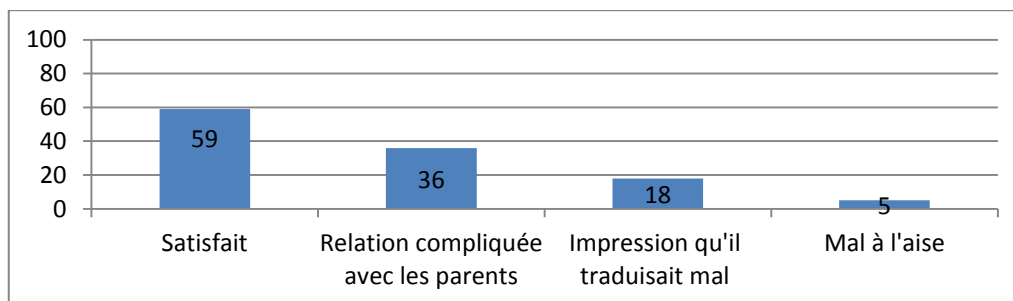


Figure 20 : Recours à un interprète – Question 18 – En %

4 Vision des familles selon les orthophonistes

Les orthophonistes (N=86) sont plus de deux tiers à considérer que les parents d'origine turque et maghrébine sont plutôt en demande (question 22). Pour moins d'un quart d'entre elles, les parents sont même complètement en demande tandis que 11% estiment au contraire qu'ils ne le sont plutôt pas. Aucune orthophoniste n'a répondu qu'ils n'étaient pas du tout en demande. Ces résultats sont présentés dans l'annexe VIII.2.

D'un point de vue qualitatif, nous avons demandé aux rééducatrices les types de demandes effectuées par les parents (N=67) (question 23). Les principales réponses (19) concernent l'accès au langage et à la communication. 15 orthophonistes rencontrent fréquemment des demandes scolaires et 13 déclarent devoir répondre à des demandes d'informations et de conseils (Annexe VII.6.)

53% des orthophonistes (N=55) estiment que les parents d'origine turque ou maghrébine n'ont pas d'attentes différentes des parents occidentaux. Au contraire, 34% estiment que leurs attentes diffèrent, et 13% ont répondu qu'elles ne savaient pas.

Le graphique suivant présente les différents résultats concernant le rôle attribué par les parents aux orthophonistes.

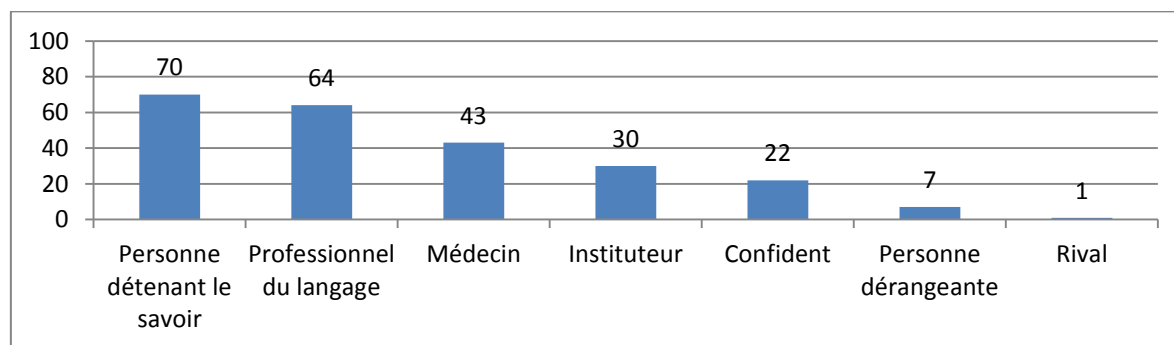


Figure 21 : Rôles attribués à par les parents – Question 21 – En %

La majorité des orthophonistes (N=86) estiment ainsi que les parents leur attribuent un rôle de personne détenant le savoir. Pour environ deux tiers des participantes, les familles les considèrent comme un professionnel du langage, 43% ont mis en avant le rôle de médecin, 30% celui d'instituteur et 22% celui de confident. Plusieurs orthophonistes (7%)

répondent que les parents les voient comme une personne dérangeante et seulement une se déclare attribuer un rôle de rivale.

Les répondantes (N=81) considèrent en grande majorité que les parents prennent plutôt en compte leurs conseils. Elles sont 19% à estimer qu'ils ne les suivent plutôt pas et seule une orthophoniste pense qu'ils les suivent complètement. Aucune n'a répondu pas du tout. Voici le graphique présentant leurs réponses.

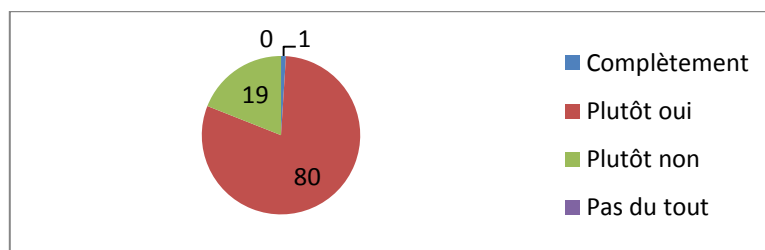


Figure 22 : Les parents prennent-ils en compte vos conseils ? – Question 27 – En %

Le graphique ci-dessous présente les principales réponses au sujet des situations les plus difficiles pour les familles, selon les orthophonistes.

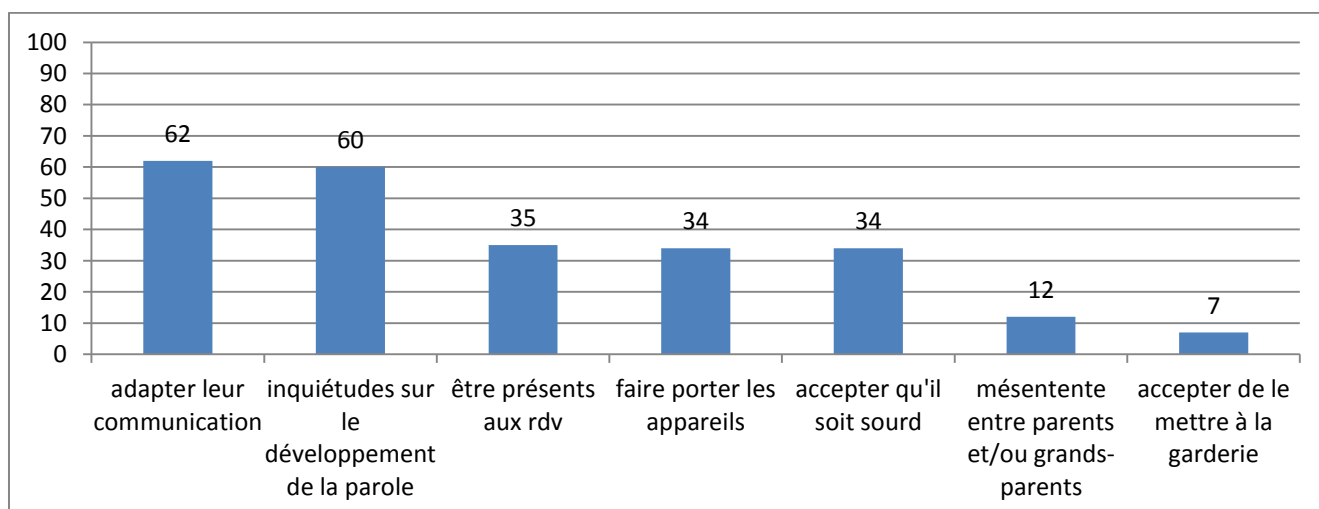


Figure 23 : Situations les plus difficiles pour les familles – Question 24 – En %

Pour environ deux tiers d'entre elles (N=77), le plus difficile pour les parents est d'adapter leur communication et d'envisager le développement de la parole. Pour un tiers des répondantes, le plus difficile serait d'assister aux divers rendez-vous, de parvenir à faire porter les appareils auditifs à l'enfant et d'accepter la surdité. Il ressort également que 12% des orthophonistes estiment que les conflits entre parents ou grands-parents sont difficiles à gérer et pour 7% il s'agit de mettre l'enfant à la garderie ou à la crèche. Trois orthophonistes considèrent également qu'il est difficile pour les familles de s'organiser et de mettre en place des adaptations au quotidien. Une rééducatrice indique par ailleurs que ces difficultés concernent finalement tous les parents d'enfant porteur de handicap.

De la même manière, les aspects de la rééducation qui paraissent les plus difficiles pour les parents, portent, pour moins de la moitié des orthophonistes (N=71) sur l'importance du cadre et des limites fixés à l'enfant, la difficulté pour les parents d'adapter leur langage, de saisir l'importance du jeu et de reprendre les activités et les conseils à la maison. Parmi les orthophonistes, 31% considèrent qu'il est difficile pour les familles d'utiliser les livres, d'utiliser les signes (27%) et de se mettre en situation (23%). Pour

21%, ce sont les discussions autour des habitudes de vie des familles qui posent problème, tandis que pour 14% c'est le repérage des intentions de communication de l'enfant. 11% des orthophonistes estiment que les familles sont en difficulté pour utiliser l'imitation, pour pratiquer l'éducation auditive (9%) et pour assurer l'utilisation fréquente des appareils (7%). Aucune orthophoniste n'a mis en avant les séances au domicile. Deux rééducatrices précisent par ailleurs que c'est essentiellement la mise en situation du père qui est compliquée pour ces familles. Une orthophoniste estime que cela dépend des familles et qu'il n'est donc pas possible de généraliser. Voici le graphique qui reprend les principales réponses.

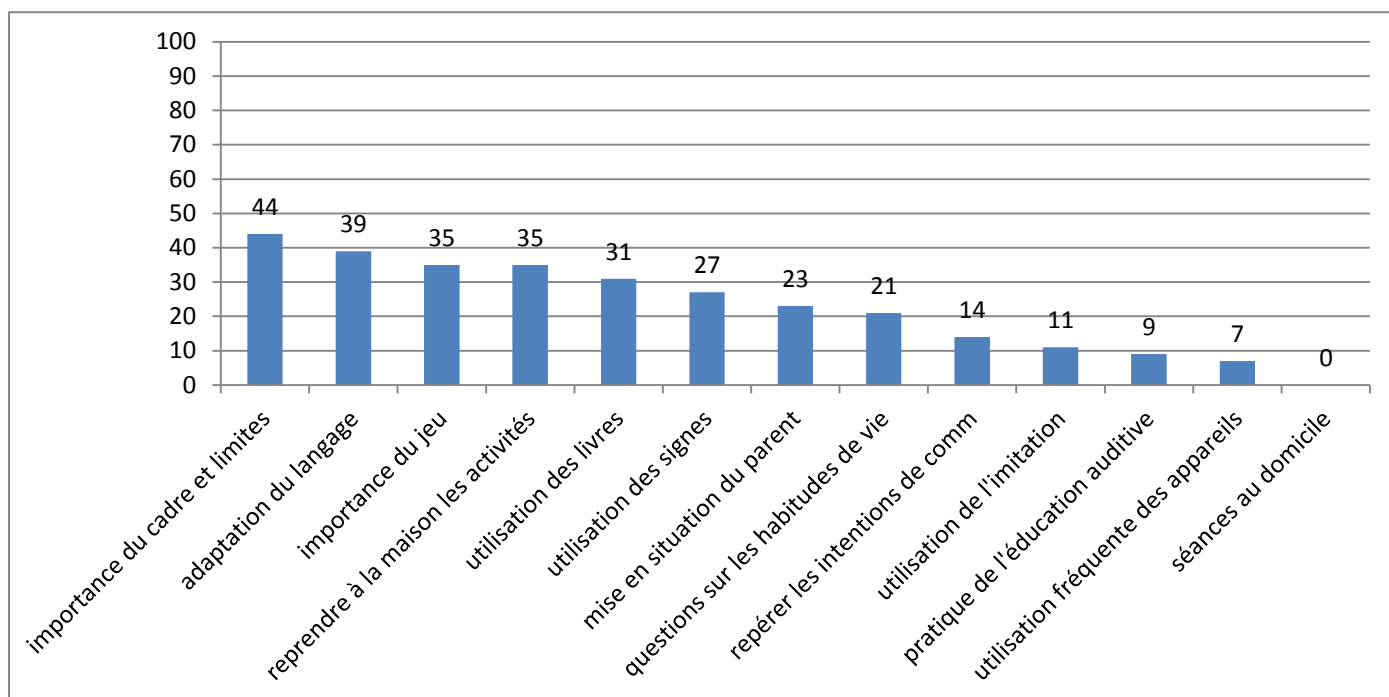


Figure 24 : Aspects de la rééducation difficiles pour les parents – Question 30 – En %

Des conversations téléphoniques ont également été effectuées auprès d'orthophonistes, leur transcription est présentée en annexe IX.

IV Liens et comparaisons

Dans l'ensemble de cette partie, nous avons choisi comme seuil de significativité $p=0.05$. Les tendances sont comprises entre $p=0.05$ et $p=0.09$.

1 Familles

1.1 Comparaisons entre pays du Maghreb et Turquie

Les différences significatives entre les personnes originaires du Maghreb et celles originaires de Turquie concernent :

- La langue parlée avec les propres parents des personnes interrogées, qui est plus fréquemment la langue d'origine chez les personnes originaires de Turquie, et jamais le français, seul ou mélangé à la langue d'origine, contrairement aux personnes originaires du Maghreb.

- Pour les types d'activités pratiquées, l'utilisation des livres, plus fréquente chez les familles d'origine maghrébine.

Une tendance concernant le score de bilinguisme a également été relevée entre les deux origines, la population maghrébine a en effet un score moyen plus élevé. L'ensemble des tendances relevées pour les comparaisons des familles sont présentées en annexe X.1.

Au sein des familles avec enfant sourd, on relève une différence significative pour la pratique de la musique comme adaptation mise en place au quotidien, plus présente chez les personnes d'origine maghrébine.

Ces résultats sont présentés dans le graphique ci-dessous.

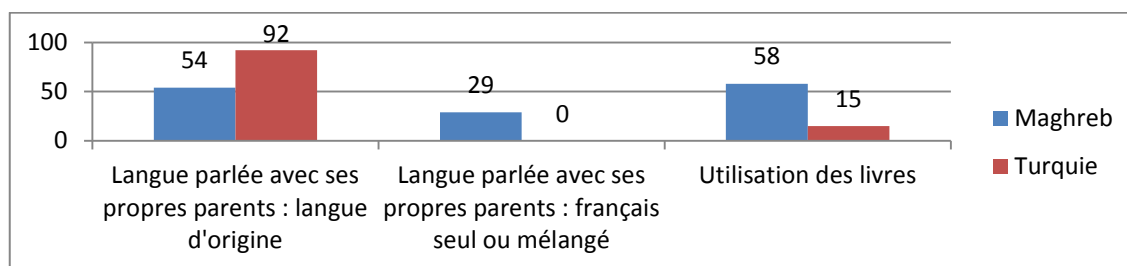


Figure 25 : Comparaisons entre pays du Maghreb et Turquie – En %

1.2 Comparaisons entre personnes nées en France et personnes non nées en France

Les différences significatives entre les personnes nées en France et les personnes nées à l'étranger concernent :

- La difficulté à faire porter les appareils, plus importante pour les parents nés à l'étranger.
- L'adaptation de la communication par clarté et simplification du discours plus pratiquée par les parents nés à l'étranger.
- La pratique des jeux d'extérieurs, de construction, l'utilisation des livres et des écrans.

Ces liens sont représentés dans le graphique ci-dessous.

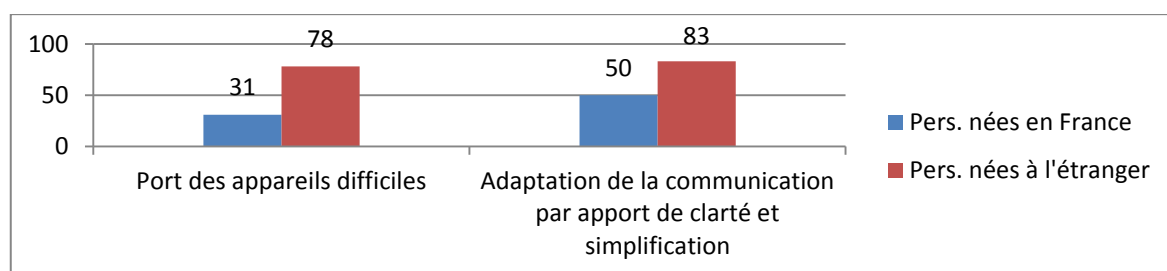


Figure 26 : Comparaisons entre personnes nées en France et personnes nées à l'étranger – En %

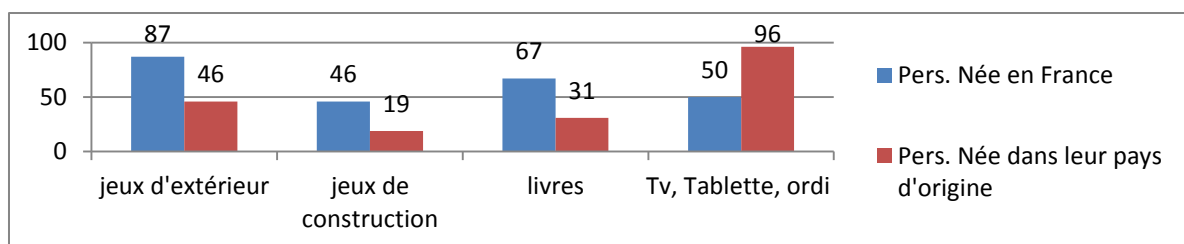


Figure 27 : Comparaisons des jeux entre personnes nées en France et personnes nées à l'étranger – En %

1.3 Comparaisons selon les langues parlées en famille

Nous relevons des différences significatives selon les langues utilisées en famille et la proportion de bilinguisme, pour :

- La représentation du système de santé,
- La représentation du handicap,
- Les jeux (écrans et comptines).

Néanmoins, à la vue des moyennes et écarts types, se pose la question de la pertinence de ces résultats (annexe X.1.)

Aucun lien n'a été retrouvé entre le bilinguisme et le mode de communication de l'enfant. Les autres scores non significatifs des familles ont été répertoriés dans l'annexe X.2.

1.4 Comparaisons au sein des familles avec enfant sourd

1.4.1 Liens entre mode de communication de l'enfant et des parents

Un lien significatif entre la communication de l'enfant et celle des parents a été observé pour :

- L'utilisation des gestes de la LSF par l'enfant et la non utilisation des signes par les parents.
- La production de mots par l'enfant et la non utilisation de signes par les parents.
- L'utilisation de phrases par l'enfant et cette même utilisation par les parents.

Aucun lien n'a été relevé entre le mode d'expression de l'enfant et le score de bilinguisme, ni entre le mode d'expression et son âge.

1.4.2 Vision du système de santé et du handicap

Un lien significatif est obtenu entre :

- La vision d'un système de santé uniquement basé sur la science et le refus de la vérité.
- La vision d'un système adapté et des difficultés à apprendre la LSF,
- La vision d'un système adapté et la difficulté à gérer l'agitation de l'enfant.

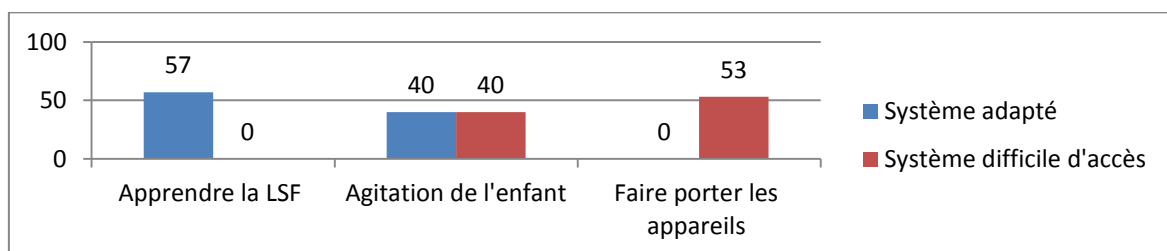


Figure 28 : Différences entre vision d'un système adapté ou difficile d'accès – En %

Aucun lien n'est relevé entre l'état d'esprit post-diagnostic et la vision du handicap.

Une tendance est relevée entre la survenue du handicap due au hasard et l'absence de désaccord avec l'autre parent.

2 Orthophonistes

2.1 Pratique des orthophonistes

Les seuls liens significatifs concernent :

- Le fait de travailler de manière différente lorsque l'orthophoniste exerce en libéral.
- Le fait de travailler de manière différente lorsque les parents ont une incompréhension du rôle de l'orthophoniste.
- Le fait de travailler de manière différente et des attentes adaptées des parents.

2.2 Vision des familles

On relève une différence significative pour :

- Une meilleure prise en compte des conseils par les parents lorsque ceux-ci attribuent un rôle d'instituteur à l'orthophoniste.
- Une moins bonne prise en compte des conseils lorsqu'ils attribuent à l'orthophoniste un rôle de professionnel du langage.

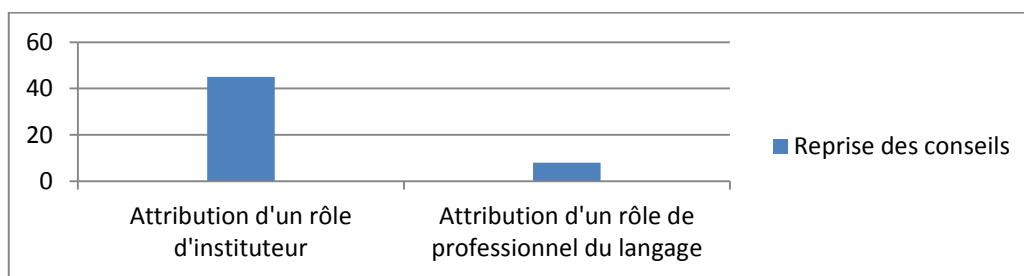


Figure 29 : Reprise des conseils par les familles – En %

2.3 Contenu de la prise en charge

Deux tendances sont observées :

- Une moindre implication des parents lorsque l'orthophoniste ne propose pas de séances à domicile.
- Moins d'attentes inadaptées de la part des parents lorsqu'elle les met en situation.

Le reste des tendances concernant les statistiques inférentielles des orthophonistes, ainsi que tous les résultats non significatifs sont présentés en annexe XI.

Chapitre V

DISCUSSION DES RESULTATS

Le dépistage précoce de la surdité est devenu, ces dernières années, un enjeu de santé public. Divers travaux, et notamment l'étude de Watkin et al. (2007), ont en effet mis en avant la nécessité d'une prise en charge précoce de ce handicap sensoriel, afin de permettre la construction et la réalisation d'un projet réfléchi et adapté à l'enfant. Différents auteurs (Dumont, 2008 ; Morgon, Aimard et Daudet, 1987 ; Juarez et Monfort, 2001) décrivent, dans ce cadre, l'importance de l'accompagnement parental qui implique un travail étroit de collaboration avec les parents.

Or, les différents mouvements de migration, impactant aujourd'hui la société française, posent la question du suivi des enfants et des familles venues d'ailleurs (Rosenbaum, 1997). Le mouvement d'ethnopsychiatrie, notamment porté en France par Moro (2010) et Devereux (1980) a mis en avant l'intérêt de connaître les cultures, pour permettre une adaptation ajustée de la prise en charge.

Notre projet de recherche a pour but de révéler les différents impacts que les spécificités culturelles peuvent avoir dans le soin. Nous cherchons en effet à mettre en avant l'implication de la différence de culture et de langue dans la prise en charge, qui suppose une remise en question du suivi classique de la surdité. Cela en vue de l'élaboration d'outils pour l'accompagnement parental de ces familles.

Nous avons donc choisi, pour répondre à ce questionnement, une méthodologie de recueil de données par questionnaires et entretiens, auprès de familles turques et maghrébines avec et sans enfant sourd et d'orthophonistes.

Notre choix de participants s'est porté sur les populations turques et maghrébines, d'abord pour des raisons géographiques, elles sont toutes deux en dehors de l'espace européen, et ne partagent donc pas les normes et valeurs occidentales. Des raisons quantitatives ont également motivé ce choix, ce sont en effet les quatre pays non européens les plus représentés en France (Annexes XII.1 et XII.2).

L'immigration est en outre plus récente pour les personnes originaires de Turquie, en augmentation continue en France depuis les années 1980 (INSEE, 2012). Les personnes originaires du Maghreb installées en France, font, elles, désormais partie de la deuxième voire troisième génération, bien que des migrations en provenance de ces pays continuent d'exister. Une comparaison entre ces vagues nous paraissait donc intéressante.

Dans les sociétés arabes et musulmanes où la pratique de l'endogamie familiale est encore présente, le taux de surdité peut alors être plus élevé et c'est pourquoi il nous semblait également pertinent de nous intéresser spécifiquement à ces cultures..

Nous discuterons dans un premier temps les résultats recueillis grâce à nos questionnaires. Dans un deuxième temps, nous nous interrogerons sur les limites et les biais de notre protocole. Enfin, nous proposerons dans une dernière partie d'exposer les différentes implications et perspectives que notre recherche a permis d'ouvrir.

I Analyse et interprétation des Résultats

1 Familles

1.1 Familles d'origine turque et maghrébine

1.1.1 Structure

La grande majorité des répondants sont des femmes, peu d'hommes nous ont en effet retourné le questionnaire, malgré notre demande. Cela pourrait s'expliquer par le fait que ce soit la mère qui gère l'éducation et la santé des enfants dans la répartition des rôles

familiaux. Nous ne savons cependant pas si le père a tout de même complété le questionnaire conjointement avec la mère.

La population se divise de manière quasi égale entre des personnes immigrées et des personnes issues de la deuxième génération.

La grande majorité des familles interrogées vivent au sein d'un foyer composé d'une famille nucléaire classique, c'est-à-dire des parents et des enfants. Nous nous attendions pourtant à ce que les compositions du foyer soient davantage orientées vers une famille plus élargie. En effet, que ce soit pour la communauté turque ou maghrébine, plusieurs auteurs ont mis en évidence l'importance de la famille élargie au sein du foyer. Pour les familles d'origine turque, De Tapia (1995) met en avant le fort phénomène communautaire, qui se structure autour de la famille élargie. Dans les familles maghrébines, la forte atmosphère de communauté conduit également à faire vivre plusieurs générations sous le même toit (Ben Rejeb, 2003). Néanmoins, face à la migration et aux rapports avec la culture française, les familles maghrébines notamment, semblent peu à peu se restructurer, au risque parfois de se retrouver livrées à elles-mêmes (Bouamama et Sad Saoud, 1996). Ces auteurs notent en effet une conservation de la famille élargie, mais qui s'illustrerait plutôt en terme de regroupement par villes, par quartiers et parfois dans un même immeuble, et non plus au sein du foyer. Il aurait alors été intéressant de questionner plus précisément les familles sur leur lieu et mode de vie ainsi que sur les liens entretenus avec leur famille.

7% des personnes interrogées vivent au sein d'une famille monoparentale, alors que la moyenne nationale est de 13.6%, soit presque deux fois plus que nos répondants. Cela pourrait s'expliquer par une proportion plus faible de divorce ou de séparation dans ces communautés, ainsi que par la mise en place d'une entraide familiale en cas de désunion. Les orthophonistes seront donc plus rarement amenés à travailler auprès d'enfants vivant avec un seul de leurs parents.

1.1.2 La langue

Le bilinguisme est d'usage dans toutes les familles interrogées. La proportion des deux langues au sein des familles n'est néanmoins pas la même. Une tendance a ainsi été relevée entre les deux origines : la population turque a un score de bilinguisme moyen plus faible que la population maghrébine. Les familles originaires de Turquie utilisent donc entre elles plus souvent la langue d'origine que les familles maghrébines. La langue turque a en effet aujourd'hui en France, un indice de vitalité élevé (Akinci, 2011) et est donc utilisée entre les générations de manière importante. Notre hypothèse concernant la langue comme spécificité culturelle est donc validée. Ce bilinguisme se structure néanmoins de différentes façons selon l'interlocuteur. Les pratiques langagières des familles migrantes évoluent en effet au fur et à mesure que les familles s'installent dans le pays d'accueil et que leurs enfants y grandissent (Deprez, 1994). Une adaptation des parents est donc nécessaire face à ces nouvelles situations, ce qui engendre des interrogations concernant la transmission et le maintien de la langue. On constate en effet dans notre étude un rapport décroissant dans l'utilisation de la langue d'origine entre les grands-parents, les parents et les enfants. Les enfants reçoivent donc une langue et une culture de plus en plus réduite ; langue qu'ils seront peu à maintenir au fur et à mesure des descendance (Akinci, 2011). Très peu d'enfants utilisent, par exemple dans notre étude, la langue d'origine au sein de la fratrie. Cette transmission langagière en demi-teinte a néanmoins de nombreuses conséquences sur le développement langagier de l'enfant. En effet, le développement pauvre des aptitudes de la première langue nuit aux progrès de la deuxième, tant en terme quantitatifs que qualitatifs. Skutnabb-Kangas et Toukomaa (1976) parlent ainsi d'enfants « semilingues », pour qui les deux langues se mélangent et se confondent, et chez qui on relève une instabilité des connaissances : vocabulaire restreint, fautes de grammaire, cumuls de phénomènes d'hésitations dans la production et difficultés d'expression dans les deux langues.

L'utilisation majoritaire de la langue d'origine par les parents pose également la question de la qualité de la transmission du français. Leur choix d'introduire précocement le français chez leurs enfants pourrait être corrélé au projet et à la volonté d'ascension sociale, souvent liés à la réussite scolaire (Zeroulou, 1985).

Certains enfants peuvent néanmoins avoir un véritable contact avec la culture et la langue du pays d'origine durant une période donnée, et notamment par les voyages et les vacances passées au sein de la famille restée dans le pays d'origine. Ces périodes, bien que relativement courtes, leur offre ainsi un réel bain de langage dans la langue d'origine, mais de manière temporaire. L'influence de ces séjours se ressent notamment sur la langue des plus petits qui sont dans une période riche concernant le développement de leur langage et de l'imitation.

1.1.3 Les jeux

Les jeux moteurs, praxiques et sportifs sont les activités les plus souvent pratiquées par les enfants, ce qui peut mettre en avant une valorisation des compétences motrices. Les parents qui sont nés en France, proposent d'ailleurs significativement plus ces jeux que les parents nés à l'étranger. L'utilisation des écrans est également présente chez la grande majorité des enfants. Le rapport de l'Académie des Sciences a ainsi mis en avant qu'un enfant, de 4 à 14 ans, regarde en moyenne la télévision 2 heures 15 par jour, sans compter l'utilisation de l'ordinateur et de la tablette. On relève également une différence significative concernant l'utilisation de ces écrans, selon que les parents sont nés en France ou pas. Cette culture des écrans vient concurrencer la culture du livre (Bac, Houdé, Léna et Tisseron, 2013) qui est d'ailleurs peu utilisé par les enfants de notre étude en comparaison des autres jeux. La culture qui traverse le continent africain est une culture de l'oralité, ce qui pourrait expliquer en partie le faible rapport aux livres pour les familles maghrébines (Panunzi-Roger, 2005). Les parents nés en dehors de l'Europe proposent d'ailleurs significativement moins de livres. Cela questionne sur la place de la transmission écrite dans les pays d'origine. Plus précisément, les enfants d'origine turque utilisent moins les livres que les enfants maghrébins. D'une manière générale les activités en lien avec le langage, qu'il soit oral ou écrit, sont moins pratiquées.

C'est la mère qui reste la partenaire principale de l'enfant. Dans les familles maghrébines, une des fonctions maternelles fondamentales est en effet la maîtrise de l'éducation des enfants. De cela découle souvent une relation de proximité et de complicité entre la mère et les enfants ; le dialogue est plus fréquent et la compréhension mutuelle plus grande. Quelques enfants passent néanmoins le plus de temps avec leur père, ce qui pourrait signer les prémices de la mutation des rôles familiaux (Bouamama et Saoud, 1996). La grand-mère est également mentionnée, signe de la présence importante de la famille élargie dans l'éducation et le développement de l'enfant. Tinelli (2004) pointe néanmoins une particularité relevée chez les familles d'origine turque immigrées : la parole circulerait très peu entre les générations, et notamment entre enfants et parents. L'auteur souligne néanmoins qu'il est difficile de savoir s'il s'agit d'un phénomène social, culturel ou la conséquence du traumatisme de la migration (Tinelli, 2004). Cet élément sera à prendre en compte lors de la prise en charge de ces enfants, afin d'encourager la multiplication des échanges.

1.1.4 Les représentations

La représentation du système de santé influence, selon nous, en partie le rapport que les parents ont à la santé, aux professionnels et aux soins. La majorité des parents considère le système adapté. On peut donc en déduire la présence d'une relative satisfaction, tant en termes d'accès, de financement que de qualité. Cependant, le système de santé reste compliqué et difficile d'accès pour une partie des parents. Cela pose la question des différentes implications dans le soin : ces parents sont-ils plus méfiants, moins confiants ? Evitent-ils de faire appel au système de santé ? S'investissent-ils moins dans la prise en charge ?

Certains parents considèrent également la médecine française comme basée uniquement sur la science, alors qu'une grande majorité attribue la cause du handicap à la volonté de Dieu. Des questions se posent donc quant à la confiance et à l'investissement dans ce système éloigné de leurs représentations. On constate d'ailleurs un lien significatif entre cette vision et le refus d'accepter le diagnostic pour les familles ayant un enfant sourd. Un manque de confiance envers les professionnels et les tests effectués peuvent ainsi en être la cause. Plusieurs questions restent ainsi en suspens. Il semble néanmoins nécessaire que le thérapeute s'interroge à ce sujet et recueille les visions des parents, pouvant influencer la prise en charge. Toutefois il semble important de soulever dans cette question les possibles biais induits par les différentes propositions, majoritairement orientées négativement.

La vision du handicap appartient à la culture, qui l'influence de fait (Taiëb et Heidenreich, 2009). Plus de la moitié des participants considèrent ainsi que la survenue d'un handicap dépend du destin. Ce dernier occupe en effet une place importante dans les cultures turque et maghrébine.

Pour Saoud (1996) c'est la manière dont la mère et plus largement la famille investit et réagit à l'égard de l'enfant qui contribue à élaborer son identité personnelle et culturelle. La grande majorité des parents considèrent ainsi que l'enfant sourd est un enfant comme les autres. Cette vision unique de l'enfant peut s'expliquer par les invariants culturels : ce sont des agencements transculturels qui se retrouvent dans la plupart des sociétés, sous des formes stables. La place de l'enfant en fait ainsi partie (Dialogoris).

La majorité des familles mentionnent également la nécessité de s'occuper plus de l'enfant sourd pour qu'il acquière le langage. L'importance de la stimulation et du bain de langage pour son développement chez l'enfant sourd semble donc présente dans ces cultures.

1.2 Familles avec enfant sourd

1.2.1 Conséquences de la surdité

Plus de la moitié des familles avaient pensé à une surdité avant le diagnostic, ce qui laisse supposer une découverte tardive du trouble de l'audition. Depuis 2012, un test de dépistage néonatal de la surdité devrait être systématiquement proposé aux parents (HAS, 2009), mais en réalité il n'est en place en Rhône-Alpes que depuis l'été 2014. Celui-ci a pour but de proposer aux enfants diagnostiqués et à leur famille une prise en charge adaptée, et d'éviter des doutes et incertitudes de la part des parents.

La plupart des états d'esprit et ressentis survenant après le diagnostic mis en avant par les parents correspondent en fait à une des étapes de l'acceptation du handicap (Institut Raymond Dewar, 2007). La première étape correspond au choc du diagnostic. La deuxième est celle du déni, caractérisée par une négation du diagnostic, la présence de colère et d'anxiété. Dans notre étude, quelques parents ont en effet refusé le diagnostic suite à l'annonce de celui-ci. Vient ensuite l'étape du désespoir, avec le sentiment de culpabilité et souvent la délégation aux professionnels, attitude qui a été mentionnée par un certain nombre des parents interrogés. Le détachement constitue la quatrième étape, celle où les objectifs de vie sont modifiés et où les parents deviennent de véritables partenaires. Enfin la dernière étape est celle de l'acceptation ou l'adaptation, période où les parents sont déterminés et prêts à modifier leur quotidien. C'est cette étape qui correspond à la majorité des répondants de notre étude, probablement car le diagnostic datait de plusieurs années pour la plupart. Nos résultats ne montrent ainsi pas de liens entre l'état d'esprit post-diagnostic et l'origine des parents. Les différentes étapes conduisant à l'acceptation du handicap semblent donc être les mêmes quelle que soit la culture. Il sera important que le thérapeute situe les parents dans ce processus, afin d'adapter son approche et son suivi.

Les parents ont également mis en avant trois grandes difficultés en lien avec la surdité. D'abord, des difficultés directement liées à la surdité, et qui impliquent de la rendre visible : l'apprentissage de la LSF et le port des appareils. A travers ces aides à la communication, la surdité, handicap invisible jusque-là, apparaît à la vue de tous (Sebban-Lefebvre et Toffin, 2008). Le deuxième type de difficultés qu'ont rencontré les parents concerne directement la communication : comprendre et se faire comprendre de son enfant. La surdité est en effet un handicap partagé (Dumont, 2008), entraînant des biais et difficultés dans la communication, pour les deux interlocuteurs. Enfin, les autres types de difficultés concernent des aspects plus pratiques : la présence aux rendez-vous, l'agitation et le sommeil de l'enfant, problèmes bien connus dans le contexte de surdité (Farges, 2010). On ne relève donc pas de difficultés spécifiques à ces cultures.

1.2.2 Communication

On observe que la grande majorité des enfants utilisent, selon leur parent, des phrases pour s'exprimer, ce qui suppose un niveau de langage oral correct. Nous ne savons néanmoins pas plus précisément quel est leur niveau de langage oral et aucun lien significatif n'a pu être mis en évidence entre l'âge de l'enfant et son niveau de langage. Le diagnostic précoce, le développement majeur de l'implantation cochléaire ainsi que la mise en place de l'accompagnement parental ont contribué à améliorer l'expression orale des enfants sourds. Un appui important sur la LSF reste néanmoins nécessaire, partiellement ou en complément de la parole. Les parents sont cependant beaucoup moins nombreux à signer. On constate d'ailleurs un lien significatif entre la présence de signes chez l'enfant, et la non utilisation de ces gestes par les parents. La majorité d'entre eux considèrent pourtant cette communication gestuelle comme étant très utile. Un certain paradoxe est ainsi relevé, entre la vision plutôt positive des gestes, et son utilisation rare. Cela pourrait s'expliquer par des raisons pratiques d'apprentissage notamment, mais aussi par la volonté de ne pas rendre visible le handicap. De même, plus un enfant s'exprimera par des phrases seules, moins le parent utilisera des gestes. L'apprentissage de la LSF constitue en effet une des difficultés les plus importantes rencontrées et rapportées par les parents. La LSF permet pourtant à l'enfant sourd un soutien, à la fois en production et en réception, sur le plan lexical et morphosyntaxique (Blondel et Tuller, 2000). Cette langue lui permet donc une meilleure compréhension de la production de son locuteur, car elle constitue un enrichissement de la production orale incomplète. Même en présence de projet audiophonatoire, la HAS (2009) recommande d'ailleurs le soutien de l'oral par un appui visuel, LSF ou LfPC. On constate cependant que ce dernier n'est utilisé par aucun parent. Ce code gestuel issu du Cued Speech, a été conçu comme un compromis entre une communication purement oraliste (et donc avec des ambiguïtés liées à la lecture labiale), et une communication gestuelle, qui éloigne trop la personne sourde de la langue utilisée couramment (Attina, 2005). Ce système ne constitue donc pas une langue à part entière comme la LSF, mais est entièrement basé sur la langue française. La LfPC permet aux enfants sourds d'élaborer des représentations phonologiques précises et d'obtenir de meilleures performances que les enfants sourds non exposés à la LfPC dans des tâches de compréhension du message oral (Charlier, Hage, Alegria et Périer, 1990). La clinique montre également que l'apport de la LfPC dans la compréhension du message est important, même pour un enfant n'en ayant jamais reçu l'apprentissage. Ce code, très lié à la langue française notamment par la phonologie, peut néanmoins être difficile à maîtriser pour des personnes bilingues, dont le français n'est pas la langue maternelle. Se basant en effet sur un découpage syllabique du message oral et prenant en compte les co-articulations de la langue, il nécessite une bonne maîtrise de celle-ci, ce qui peut expliquer nos résultats. Le cued speech est néanmoins adapté à différentes langues, la langue arabe possède ainsi son « cue arabic chart ». La langue turque ne semble en revanche pas avoir son propre code. Toutefois, pour des raisons d'abord pratiques de formation des parents et d'apprentissage du code par l'enfant, mais aussi pour des raisons écologiques d'utilisation, il ne semble pas nécessairement pertinent de proposer aux parents l'utilisation et la pratique de ce code.

L'enfant ne l'emploiera en effet qu'à la maison, et ne pourra ainsi pas y avoir recours durant ses différents apprentissages, notamment à l'école. Ce choix devra néanmoins être discuté avec les parents.

Aucun lien significatif n'a été mis en avant entre le mode de communication de l'enfant et le score de bilinguisme. Les choix des parents ne sont donc pas forcément influencés par l'organisation linguistique de la famille.

1.2.3 Vécu de la prise en charge

Pour la grande majorité des parents, c'est envers l'enfant que l'orthophoniste exerce son rôle, à la fois pour l'expression et pour la compréhension. Son travail à leur égard n'est mentionné que par un parent sur trois environ. Pour eux, l'orthophonie se pratique donc par la thérapie directe et non par une approche indirecte. Il sera donc essentiel que l'orthophoniste mobilise les parents afin de pouvoir mener un accompagnement parental (Juarez et Monfort, 2001).

Les adaptations faites par les parents au quotidien se divisent en deux points. D'abord les modifications concernant la communication, et notamment les productions de l'adulte : clarification et simplification, utilisation de gestes en soutien de la parole et augmentation du bain de langage. On relève néanmoins un lien significatif entre la clarification et la simplification des propos du parent et le fait qu'il soit né en France. Ce conseil de l'orthophoniste paraît ainsi plus aisé à comprendre et à mettre en place par une personne maîtrisant mieux le français, et vivant dans la société française depuis sa naissance. Ce sont ensuite des adaptations concernant l'éducation auditive que les parents ont mises en place, à travers la musique (instruments et écoute) et les bruits principalement. Cette étape est essentielle dans la construction de l'audition de l'enfant sourd et nécessite en effet une participation active des parents, pour varier et enrichir les bruits du quotidien (Morgon, Aimard et Daudet, 1987). Peu de parents repèrent les attitudes de communication de leur enfant. Cela est pourtant essentiel pour entrer en communication, mais nécessite une attention très particulière envers l'enfant et demande souvent d'avoir un regard exercé et aguerri.

Les obstacles rencontrés par les familles sont de deux types. En premier arrivent les obstacles d'ordre pratique et matériel et notamment des questions d'emploi du temps. Ce sont ensuite des raisons plus psychologiques et liées aux croyances que nous dévoilent les parents : le sentiment d'incapacité, qui peut être relié à l'étape du désespoir dans le processus d'acceptation, la non conviction des bienfaits des conseils, car trop éloignés des représentations du parent ou car mal expliqués par l'orthophoniste, et enfin la peur de demander des clarifications à l'orthophoniste. Mise à part la non conviction des bienfaits des conseils qui pourraient être reliée aux croyances et pratiques différentes dans les cultures turque et maghrébine, les autres obstacles ne semblent pas attribuables à la différence culturelle. L'hypothèse de l'influence de la culture sur le vécu de la prise en charge n'est qu'en partie validée.

1.3 Entretiens

L'analyse de nos trois entretiens téléphoniques a révélé trois profils de familles différents, exposant les diverses réactions possibles aux conseils de l'orthophoniste.

1.3.1 Famille entre normalisation et adaptations

Cette mère met en avant une pleine confiance dans le système de santé, qu'elle trouve adapté et en qui elle a totalement confiance.

Les propos de la mère vont beaucoup dans le sens de la normalisation : elle ne fait pas de différences entre les enfants et pas de modifications dans les jeux proposés. Le projet oraliste a été choisi, avec au départ un refus total d'utilisation des signes, qui marquait selon elle la surdité. L'acceptation du passage en CLIS a été également très difficile à

accepter. L'implant cochléaire a en revanche eu un impact très positif, « c'est une autre petite fille ».

De nombreux ajustements ont également été faits, notamment en termes d'éducation auditive, de communication et d'adaptation de l'emploi du temps pour les différents rendez-vous. L'investissement dans la prise en charge est d'ailleurs important, il est révélé entre autres par une réelle relation de confiance avec l'orthophoniste.

1.3.2 Famille plutôt en retrait

La mère dévoile un rapport au système de santé assez difficile, où elle n'est pas en pleine confiance. Peu d'adaptations ont été faites, car elle était plutôt sceptique au début. Elle a fait le choix de ne pas signer, et applique rarement les conseils de l'orthophoniste. Cela lui paraît trop dur, et elle s'en sent parfois incapable. Elle relève également un problème de temps lié à la fratrie. Elle réalise en effet peu de jeux avec son enfant, mais une pratique de l'éducation auditive a été mise en place au début, à travers des chansons et l'achat de jouets sonores.

On remarque qu'elle a beaucoup délégué aux professionnels. La maman était en effet au départ résignée, et même si elle a conscience de l'importance de l'orthophonie, elle ne rencontre l'orthophoniste que très rarement. La maman évoque les aides presque miraculeuses apportées par l'implant, qui ont pu en partie réaliser son espoir de réparation.

1.3.3 Famille rendue experte

La mère interrogée a rendu compte d'un fort transfert des connaissances. Les parents sont en effet devenus spécialistes de la surdité, tout en restant experts de leur enfant. Tous les conseils et informations semblent avoir été engrangés et réutilisés. En effet, différentes adaptations ont été mises en place dans le quotidien, afin de s'ajuster au handicap mais surtout aux limites et possibilités de l'enfant. De nombreuses activités ont été mises en place autour de l'éducation auditive (jouets sonores, chansons, musique, instruments,...) et un parti pris pour la communication visuelle a été choisi.

Une forte part de religieux est également relevée, avec une foi importante et un handicap issu de la volonté de Dieu. On note également la présence importante de la famille élargie autour de cette maman.

Enfin, la relation avec l'orthophoniste semble être forte et marquée par une confiance en elle importante.

A travers ces trois entretiens, on note des différences importantes dans le discours des répondantes. Elles pourraient s'expliquer d'une part par le type de rapport, de confiance et d'adhésion de la famille au système de soin, ainsi que par le projet de communication choisi pour l'enfant ; et d'autre part, par l'importance variable de l'aspect culturel et religieux dans ces familles. On constate donc que la vision du système de santé ainsi que les représentations du handicap et son vécu semblent avoir un impact fort sur la prise en charge, les adaptations faites et la relation avec l'orthophoniste. Ces visions ne dépendent en revanche pas uniquement de la culture.

2 Orthophonistes

2.1 Pratique

Les orthophonistes interrogées sont une très large majorité à déclarer utiliser l'accompagnement parental dans leur pratique clinique. La guidance parentale faisant partie du décret de compétences des orthophonistes, il semble cohérent que cette pratique soit répandue.

Lorsque les orthophonistes qualifient l'accompagnement parental, la plupart des réponses concerne d'abord le rôle de l'orthophoniste : l'écoute, la valorisation et la réassurance des parents ainsi que la guidance sont mises au premier plan. Les répondantes ont également mentionné la transmission de conseils et d'information ainsi que l'utilisation de mises en situation. Ces différentes pratiques sont en effet le fondement de l'accompagnement parental dans le but de renforcer la mise en action du parent (Dunst, 2007). Ces informations, conseils et attitudes à mettre en place sont transmises pour aider au mieux l'enfant dans son développement (Brin et al, 2011). Les orthophonistes mettent ensuite en avant l'importance de la relation avec les parents, en citant les principes de partenariat, de confiance, d'échange et de partage. Tout cela permet de créer une alliance thérapeutique essentielle à la collaboration (Dumas, 2010). Enfin, quelques orthophonistes qualifient l'accompagnement parental d'essentiel et d'enrichissant mais aussi de difficile et usant. L'orthophoniste doit en effet sans cesse se réajuster, transmettre des savoirs et savoir-faire adaptés à chaque parent, sans entraîner une relation d'apprenant/apprenneur. La nécessité de former les parents et de les rendre acteurs du développement de leur enfant est cependant très peu mentionnée dans les réponses qualitatives (Coquet, 2013). Cet axe constitue pourtant l'un des principes clés de l'accompagnement parental.

Les orthophonistes sont une majorité à mettre en place dans leur pratique des outils spécifiques, tels que la LSF, la LfPC, les pictogrammes, la Dynamique Naturelle de la Parole, etc. qui sont donc particulièrement adaptés à la prise en charge des enfants sourds (Dumas, 2010). Les recommandations de la Haute Autorité de Santé (2009) stipulent en effet l'importance de proposer des supports visuels, même lorsque la famille a un projet audio-phonatoire pour l'enfant.

2.2 Langue

La différence de langue entre orthophoniste et familles constitue pour la majorité des répondantes une barrière dans le soin. C'est d'ailleurs la principale difficulté relevée par les orthophonistes dans la collaboration avec ces familles. Il est en effet difficile de travailler avec des parents lorsqu'il n'existe pas de langue commune entre eux et le thérapeute (Lessard, 2000). L'orthophoniste n'a cependant pas besoin d'être bilingue pour travailler efficacement avec ces familles. Se pose néanmoins alors la question de la présence d'un interprète. Les orthophonistes interrogées déclarent, pour plus de la moitié, avoir déjà eu besoin d'un interprète en séance. Celles qui ont pu y recourir ont été satisfaites pour la majorité, mais plusieurs orthophonistes ont relevé une difficulté dans la mise en place de la relation avec les parents. La présence d'un interprète est en effet complexe : il s'agit d'abord d'une tierce personne, le plus souvent inconnue, incluse dans le soin, lieu constituant normalement un espace intime et de confiance. Il est ensuite difficile d'avoir un contrôle sur le contenu et sur la forme de ce qui est transmis (Lessard, 2000). L'interprète doit donc non seulement maîtriser parfaitement les deux langues, mais aussi les deux cultures afin de réaliser une traduction la plus juste possible. L'interprète ne doit donc pas avoir le seul rôle de résoudre le problème de communication entre deux langues différentes, mais il doit véritablement être chargé de construire un espace interculturel (Macciocchi, 2005).

2.3 Rapport à la culture

Les orthophonistes considèrent pour la plupart que les cultures turque et maghrébine sont proches. Les ressemblances entre ces deux cultures portent principalement, selon elles, sur la religion, l'éducation, et le rapport aux soins. La Turquie, est en effet composée à 99% de personnes pratiquant l'Islam ; il en est de même pour les trois pays de Maghreb (France diplomatie, Ministère des Affaires Etrangères). En ce qui concerne l'éducation, les pays du Maghreb et la Turquie ont un cycle d'enseignement primaire obligatoire, avec un taux de scolarisation avoisinant les 90% pour le Maghreb (Akkari,

2009) et 89% pour la Turquie (Trabelsi, Unsaldi et Verez, 2011). Le système de santé, pour sa part, est gratuit au Maghreb dans les établissements sous tutelle du Ministère de la Santé (Boudhiba, 2008) ; de même en Turquie où l'assurance maladie universelle a été mise en place en 2008. En ce qui concerne l'accès aux soins, la densité de médecins pour 10 000 habitants montre un plus grand nombre de médecins par habitants en Turquie (14,5) qu'au Maghreb (entre 6.2 et 12.1 selon les pays). Ces chiffres sont cependant à mettre en lien avec la France où la densité de médecins par habitants est de 35 pour 10 000 (Organisation Mondiale de la Santé, 2011).

Un tiers des orthophonistes considère en revanche que ces deux cultures sont très différentes, notamment au niveau de la langue, des modes de vie et de pensée. Concernant les langues en effet, la langue officielle en Turquie est le turc tandis que la langue officielle des trois pays de Maghreb est l'arabe (France diplomatie, Ministère des Affaires Etrangères). Aucune orthophoniste n'estime que ces cultures sont identiques.

Plusieurs études, et notamment le travail de Fermi (2001), confirment que la prise en compte de la dimension culturelle dans les pratiques cliniques, médicales et paramédicales permet une amélioration du soin (Dialogoris). Pour cela, Fung et Roseberry-McKibbin (1999) proposent de prendre en compte plusieurs types de connaissances. Tout d'abord, il est important pour les soignants de connaître le pays d'origine et ses influences socio-politiques sur la population, afin de comprendre les éventuelles raisons de l'immigration. Ensuite, les orthophonistes peuvent s'interroger sur le fonctionnement de l'éducation du pays, et notamment les types de scolarisation et d'apprentissage, l'apprentissage des langues etc. afin de comprendre le rapport des parents à l'école et à l'éducation. En ce qui concerne la langue, il serait intéressant que les orthophonistes connaissent sa structure, ses caractéristiques prosodiques, phonologiques, syntaxiques et morphologiques et qu'elles repèrent les codes communicationnels et les patterns de communication verbale et non verbale spécifiques à la culture.

2.4 Vision des familles par les orthophonistes

Selon les orthophonistes, les demandes des parents concernent principalement l'accès au langage et à la communication, mais aussi l'aide et la réussite scolaire. Ces demandes orientées vers l'école pourraient avoir un lien avec le fait que les enfants issus de l'immigration, faisant souvent partie des classes défavorisées, ont plus de difficultés scolaires (Akinci, 2011). Des sollicitations d'informations et de conseils sont également mentionnées par les orthophonistes, ce qui constitue une part essentielle de l'accompagnement parental.

La plupart des orthophonistes constatent que les attentes des familles turques et maghrébines ne sont pas différentes de celles des autres parents, alors que quelques-unes estiment au contraire que leurs attentes diffèrent. Ces attentes se distingueraient surtout par le fait d'une mauvaise compréhension du rôle de l'orthophoniste. Les répondantes pointent également une certaine passivité des parents voire parfois une implication moindre dans le soin avec moins d'attentes. Or, le rapport des parents aux institutions, telles que l'école et le système de soins est très culturel : la renommée et la valeur attribuées à l'institution dans le pays d'origine influencent ainsi beaucoup la perception qu'en ont les parents (Lessard, 2000). C'est pourquoi il peut parfois exister un décalage entre orthophonistes et familles.

Les orthophonistes ressentent une perception péjorative du handicap par les familles. Elles sont en effet nombreuses à considérer que le handicap est vécu de manière difficile par les familles, avec la présence de déni, de honte et de culpabilité. Ces éléments font partie du processus d'acceptation du handicap. On peut alors se demander si cette période de déni ne serait pas plus importante et plus longue dans ces cultures, ou au contraire s'il existe une mauvaise connaissance de ces étapes par les orthophonistes.

L'aspect religieux est ensuite abordé, avec une part importante de la fatalité. Dans l'Islam populaire maghrébin, l'enfant est en effet considéré comme un don de Dieu et l'apparition d'un enfant handicapé pourra être perçue comme une volonté divine (Hanouti, 2011).

Les orthophonistes sont plusieurs à relever l'absence des pères dans le soin, avec notamment la difficulté d'avoir des contacts avec les deux parents. D'abord, le père peut être le seul à travailler, il est donc moins disponible pour la rééducation que la mère. C'est d'ailleurs celle-ci qui a un rôle privilégié auprès de ses enfants et qui gère leur éducation et leur santé au quotidien. Dans la culture maghrébine, sa place se trouve principalement à l'intérieur du foyer ; or le soin se fait à l'extérieur, endroit dont le père a principalement la charge. Cela peut ainsi provoquer une ambiguïté quant aux rôles de chacun, difficile à appréhender. De plus, suite à l'immigration, une remise en cause du pouvoir paternel est parfois constatée. En effet, une éventuelle dévalorisation sociale ainsi qu'une instruction et un investissement plus élevés de la mère et des enfants, auraient pour conséquence le repli voire la démission du père (Bouamama et Sad Saoud, 1996).

2.5 Conséquences dans le soin

Les orthophonistes sont plus de la moitié à déclarer travailler de manière différente auprès de ces familles d'origine et de culture différentes. Notre hypothèse selon laquelle la pratique de l'accompagnement parental est influencée par les représentations que les orthophonistes ont de ces cultures est donc partiellement validée. Elles disent toutes en revanche prendre en compte la culture dans leur pratique (sauf une), modérément ou complètement, ce qui va dans le sens de notre hypothèse. Plus précisément, les orthophonistes travaillent de manière différente surtout lorsqu'elles exercent en libéral, où une plus grande liberté de pratique leur est permise, notamment dans l'organisation des séances.

Dans le cadre du soin, les orthophonistes se sentent démunies face à ces familles, mais à des degrés différents. Ce sentiment pourrait s'expliquer par le stress supplémentaire que les professionnels subissent lors de la rencontre d'une personne d'origine et de culture différente. La méconnaissance du processus migratoire, des comportements sanitaires et culturels, des malaises devant certains tabous, la présence de préjugés sont autant de facteurs de stress à gérer (Dialogoris).

Du côté des familles, les répondantes relèvent souvent une mauvaise compréhension par les parents du rôle de l'orthophoniste. Lorsque tel est le cas, elles sont une majorité à travailler de manière différente avec eux. Cela pourrait indiquer une adaptation de leur pratique aux parents et à leurs représentations de l'orthophonie. Pourtant, les parents leur attribuent souvent, selon elles, un rôle de personne détenant le savoir et de professionnel du langage. Le reste des réponses mentionne les rôles de médecin, instituteur et confident qui ne correspondent pas au rôle de l'orthophoniste, mais qui en sont néanmoins au carrefour (santé, apprentissage, et vie personnelle). Dans notre étude, lorsque les parents attribuent un rôle d'instituteur, les orthophonistes relèvent une meilleure prise en compte de leurs conseils. Cela peut s'expliquer par l'importance de la scolarité dans ces familles et donc une plus grande volonté à s'y conformer. En revanche, si les parents attribuent un rôle de professionnel du langage à l'orthophoniste, on notera une moins bonne prise en compte de ses conseils. Ce résultat est étonnant, mais il peut être mis en lien avec la difficulté pour la majorité des parents à comprendre le rôle de l'orthophoniste et donc à appliquer les conseils donnés. On peut également se demander si les parents ne délègueraient pas plus facilement le travail à un professionnel de santé qui, la plupart du temps, soigne « seul ».

Certaines orthophonistes déplorent également la présence d'attentes inadaptées de la part des parents, surtout quand elles ne modifient pas leur manière de travailler. On peut donc penser que cette adaptation permet de réajuster les attentes des parents. Leurs attentes sont ainsi souvent orientées sur l'école et la réussite scolaire. Cela pourrait

s'expliquer par le fait que, suite à la migration et face à la rupture de l'équilibre familial et social, les parents adoptent diverses stratégies visant à réussir leur migration. Parmi elles, la volonté de réussite des enfants, qui impose notamment de les scolariser au mieux (Zeroulou, 1988).

La différence culturelle influence également le contenu du soin. Quelques orthophonistes décident ainsi de ne pas aborder certains aspects de la rééducation. C'est le cas notamment des séances à domicile, de la mise en situation du parent et des questions sur les habitudes de vie. Ces points touchent en effet à la sphère privée ; les orthophonistes ne s'autorisent donc pas à y pénétrer. Ce sont pourtant des aspects primordiaux pour accéder à une meilleure connaissance et compréhension de la culture et de la famille, ce qui permettra une prise en charge plus adaptée. En effet, lorsque les orthophonistes ne pratiquent pas de séances à domicile, on relève une moindre implication des parents, ce qui met en évidence toute l'importance de cette pratique. De même, on constate que lorsque les mises en situations sont proposées aux parents, ces derniers ont des attentes plus adaptées. Les orthophonistes devraient ainsi tenter d'aborder ces différents points avec la famille. Les répondantes expriment également plus de difficultés à insister sur l'adaptation du langage et à demander de reprendre à la maison les activités, principes pourtant clés de l'accompagnement parental.

En ce qui concerne les adaptations réalisées par les orthophonistes, la plupart d'entre elles essayent d'impliquer au maximum les parents dans le soin et tentent pour cela de les intégrer dans la prise en charge. Les répondantes expliquent également qu'elles simplifient davantage leurs explications et qu'elles les adaptent au niveau linguistique du parent. Elles ajustent également le contenu de leurs séances en choisissant de plus petits objectifs et en les simplifiant, tout cela afin d'être comprises au mieux par les parents, notamment lorsqu'ils maîtrisent peu le français. Quelques orthophonistes prennent en compte le fonctionnement familial et travaillent avec la fratrie voire la famille élargie. Cela montre qu'elles ont bien saisi l'importance de la communauté dans ces familles. Les orthophonistes proposent donc des adaptations qui influencent leur pratique de l'accompagnement parental, ces adaptations ne sont néanmoins proposées que par la moitié des orthophonistes (N=51) ; notre hypothèse est donc partiellement validée.

2.6 Conversations téléphoniques

L'analyse des deux conversations téléphoniques avec les orthophonistes se trouve en annexe XIII.

3 Comparaisons entre familles et orthophonistes

3.1 Implication des familles

Les familles interrogées expriment en majorité avoir été déterminées et prêtes à modifier leur mode de vie suite au diagnostic de surdité de leur enfant, ce qui montre une volonté d'implication de leur part. Du côté des orthophonistes, la majorité déclare essayer d'impliquer au maximum les parents dans la prise en charge en les intégrant et en les sollicitant pour obtenir leur partenariat. Elles estiment, de même, que les parents sont en demande dans le soin. Ces deux points de vue concordent donc, s'agissant de l'implication des parents : ceux-ci se sentent et veulent être impliqués. Les orthophonistes en font d'ailleurs, pour la majorité, un objectif de travail.

En ce qui concerne la reprise des conseils, la grande majorité des parents estiment les prendre en compte. Les orthophonistes, de leur côté, relèvent en grande majorité une reprise de leurs conseils par les parents. Les avis sont donc convergents.

Ces résultats font écho au travail de Huon de Kermadec et Tresse (2013) qui s'était intéressées à l'implication des parents dans la prise en charge de la surdité. Pour elles, les difficultés langagières des parents entraînent une faible implication dans le soin. Or,

nos résultats ne vont pas dans ce sens puisque nous constatons une volonté d'implication des familles d'origines turque et maghrébine. Nous pouvons analyser cette différence par le fait que nous avons interrogé les familles par questionnaire, ce qui impliquait une maîtrise de la langue française et donc l'absence de difficultés linguistiques importantes. De plus, elles avaient utilisé une échelle précise de mesure de l'implication parentale, alors que nous nous fondons ici sur des dires et impressions des familles.

3.2 Différence de langue et interprète

Une nette différence entre familles et orthophonistes est relevée dans les réponses concernant la nécessité ou non d'un interprète. Les orthophonistes sont plus de la moitié à en avoir déjà eu besoin dans leur pratique. En revanche, les familles sont une large majorité à dire qu'elles n'en ont pas besoin. Ce résultat révèle que la population des familles est représentée en grande majorité par des personnes maîtrisant bien le français, alors que les orthophonistes ont pu être confrontées dans leur pratique à une population plus en difficulté avec la langue française, car primo arrivante, ou peu investie et/ou intégrée dans la société française.

3.3 Jeux

La majorité des parents ayant répondu jouent avec leurs enfants à une fréquence d'une fois par jour, voire plusieurs fois par jour. Les orthophonistes ont en revanche exprimé la difficulté pour les familles de saisir l'importance du jeu. Il existe donc un décalage entre les orthophonistes et les familles, concernant l'utilisation du jeu. Les familles jouent avec leur enfant, mais n'en saisissent probablement pas la portée et l'intérêt pour le développement, la communication et la construction de son audition. Il sera alors du rôle de l'orthophoniste de faire comprendre aux parents que c'est par le jeu que de nombreuses compétences pourront être acquises par l'enfant.

En ce qui concerne l'utilisation des livres, les familles disent les utiliser mais de façon bien moindre que les jeux d'extérieurs, jeux numériques et jeux créatifs. Pour les orthophonistes, l'utilisation des livres fait en effet partie des aspects difficiles de la rééducation. Nous pouvons alors nous demander si cette difficulté à introduire des livres à la maison pourrait être en lien avec une plus faible alphabétisation des parents qui ne verraient alors pas l'intérêt de proposer des livres à leur enfant. Selon UNICEF (2013), l'alphabétisation des adultes au Maghreb se rapproche de 70% contre 94% en Turquie (et 99% en France). Or, nos résultats ont montré une différence significative dans l'utilisation des livres en Turquie, qui est bien moins importante qu'au Maghreb, ce qui ne peut s'expliquer par les taux d'alphabétisation. On peut donc s'interroger sur la place de l'écrit dans ces cultures, connues en effet plutôt pour une transmission orale.

3.4 Difficultés des familles

La principale difficulté rencontrée par les familles est d'abord d'apprendre la LSF. Du côté des orthophonistes, cette difficulté n'est mentionnée que par une minorité d'entre elles. Elles ne semblent donc pas en avoir conscience. Cela pourrait s'expliquer par une modélisation insuffisante en séance, ou par le manque d'information sur son apprentissage. Les familles n'osent également peut être pas rendre compte à l'orthophoniste de cette difficulté. On relève aussi des difficultés pour les parents concernant la compréhension : comprendre leur enfant et se faire comprendre par lui. Les orthophonistes pourraient donc axer leur travail sur ces versants de la communication.

Les orthophonistes, interrogées sur les difficultés rencontrées par les familles, mettent en avant la difficulté pour les parents d'adapter leur communication, et leurs inquiétudes sur le développement de la parole. Elles relèvent également la difficulté d'être présents aux rendez-vous et de faire porter les appareils auditifs ; les familles rendent d'ailleurs compte de ces difficultés, d'ordre plus pratique.

Les problématiques des familles sont donc plutôt centrées sur la compréhension alors que les orthophonistes mettent en avant la communication en général. Orthophonistes et familles se rejoignent néanmoins sur le port des appareils et la présence aux rendez-vous.

Les familles précisent en revanche que l'adaptation effectuée majoritairement est la clarification de leur langage et le fait de parler plus à leur enfant sourd, contrairement à ce que pensent les orthophonistes qui expriment des difficultés d'adapter leur communication. Cela pourrait s'expliquer par des attentes importantes de la part des orthophonistes qui ont la volonté de permettre des progrès rapides. Les parents, eux, sont moins habitués à adapter leur communication et donc à en prendre conscience ; leurs visions peuvent par conséquent diverger.

Moins de la moitié des parents pointent des difficultés à supporter l'agitation de l'enfant et un quart environ ont des difficultés à se faire obéir. Les orthophonistes sont en revanche nombreuses à mettre en avant cette difficulté de cadre. Nous pouvons donc nous demander si cela n'est pas en lien avec la différence culturelle et notamment l'aspect éducatif et la place de l'enfant.

II Limites du Protocole

1 Limites concernant le choix de la population

Concernant le recrutement des familles d'abord, notre matériel demandait une maîtrise minimum du français écrit. Cela a eu pour conséquence l'exclusion de familles peu à l'aise avec la langue française, et notamment les familles nouvellement arrivées en France. La majorité de notre population est ainsi constituée de personnes vivant depuis plusieurs années en France, ou nées en France, issues ainsi de migrations anciennes. Cet aspect est pris en compte lors de l'analyse des résultats.

Au début de notre recherche, une traduction des questionnaires était prévue afin de permettre leur diffusion à une population non francophone. Néanmoins, à la vue des nombreux dialectes locaux, de la différence de langues entre la Turquie et les pays du Maghreb, et également, pour ces derniers, de la présence de différences importantes dans la maîtrise de l'arabe littéraire – langue prestigieuse, associée à la religion et à l'écrit, mais qui n'est pas, pour la plupart des personnes de culture arabe, leur langue maternelle – nous avons décidé de ne distribuer le questionnaire qu'en français, en tenant compte des biais et orientations que cela impliquait.

Les parents d'enfant sourd ayant répondu à notre questionnaire vivent tous en région Rhône-Alpes, alors que les participants sans enfant sourd vivent en Franche-Comté, cela pourrait avoir un impact quant aux comparaisons entre ces deux populations. En effet, le paysage économique de ces deux régions est différent, ce qui implique des types d'emplois différents (plutôt dans les services pour la région Rhône-Alpes et dans l'industrie pour la Franche-Comté). De même, la proportion d'immigrés et leur provenance ne sont pas les mêmes (INSEE, 2012) Le vécu de la migration peut ainsi être influencé par le groupe social environnant, lui-même influencé par la profession, le lieu d'habitation, l'entourage,...

Le nombre de réponses recueillies au questionnaire a été inférieur à ce que nous souhaitions, notamment du fait de l'absence de participation des institutions accueillant des enfants sourds et leur famille, malgré nos sollicitations. Nous avons donc conscience que les comparaisons statistiques ont été effectuées sur des petits groupes, ce qui peut biaiser les résultats obtenus.

De plus, au sein des parents interrogés, nos analyses, notamment en termes de comparaisons, ont pu être biaisées par la proportion plus importante de réponses de

familles originaires du Maghreb que de familles turques. Enfin, les parents ayant un enfant sourd sont, en moyenne, plus jeunes de 10 ans (38 ans) que les parents sans enfant sourd (48 ans) ; cette différence générationnelle a donc pu également biaiser nos résultats.

Concernant les orthophonistes, nous avons décidé, afin de permettre une plus large diffusion du questionnaire, de ne pas limiter le recrutement aux orthophonistes prenant en charge des enfants sourds. Cela nous a en effet semblé intéressant de recueillir la vision de l'accompagnement parental ainsi que l'impact de la culture dans la prise en charge quelle que soit la pathologie de l'enfant. Il est possible néanmoins, que des orthophonistes ne suivant pas d'enfants sourds aient répondu aux dernières questions, concernant pourtant exclusivement la prise en charge de l'enfant sourd. Cela a donc pu biaiser quelque peu nos résultats.

2 Limites concernant le questionnaire

2.1 Le choix du matériel

Lors de l'élaboration de notre projet et suite à nos réflexions autour de notre sujet et de nos hypothèses, le questionnaire nous a semblé l'outil le plus approprié pour récolter les informations. Nous cherchions en effet à obtenir des résultats quantifiés dans le but de les valider puis de les généraliser. Le long processus de documentation et de lecture nous a également permis de suffisamment appréhender ce sujet pour identifier différents thèmes fondamentaux à interroger (Bachelet, 2014). Les questions ouvertes nous permettaient également le recueil de données qualitatives essentielles pour enrichir notre travail. L'idée du questionnaire a donc émergé à partir de notre questionnement de départ et dans le but de répondre à nos hypothèses. Nous avons néanmoins conscience qu'un questionnaire nécessite une validation scientifique afin d'être certain qu'il évalue ce pour quoi il a été créé. Cela n'a pas été possible dans le cadre de notre travail, nous avons donc tenu compte dans notre analyse des éventuels biais résultant de l'élaboration de ces outils.

Notre étude se situant au carrefour de plusieurs disciplines, et notamment de la sociologie et de l'ethnologie, l'entretien aurait peut-être pu être une méthode mieux adaptée. Ce dernier s'appuie en effet sur des processus fondamentaux de communication et d'interactions humaines qui sont au cœur de notre travail. Il permet notamment l'analyse du sens que les acteurs donnent à leur pratique et aux événements, à l'analyse d'un problème précis ou encore à la reconstitution d'un processus d'action, d'événements ou d'expériences (Sauvayre, 2013). Nous avons donc décidé, afin de compléter nos réponses recueillies par questionnaire, de mener quelques entretiens téléphoniques. Trois entretiens ont ainsi été réalisés auprès de mères d'enfant sourd, et deux discussions téléphoniques auprès d'orthophonistes travaillant régulièrement avec des enfants sourds (une en libéral et une dans un CEEDA, Annexes IX.1 et IX.2). Nous avons pu, grâce à cela, effectuer une analyse qualitative plus approfondie des réponses et réactions des familles, ce qui a permis de compléter les informations recueillies par questionnaire.

2.2 Limites de l'outil questionnaire

L'utilisation du questionnaire entraîne un biais inévitable qui est la non exhaustivité de la description. L'éparpillement des réponses n'étant pas possible lorsqu'on envisage une analyse statistique, la complexité de la problématique s'en retrouve appauvrie.

Afin d'adapter le plus possible le questionnaire à nos populations, nous avons choisi différents types de questions. Nous avons d'abord, pour les familles, fait le choix de n'utiliser que des questions fermées, en questions à choix multiples (QCM) notamment. Cela permet en effet de simplifier la tâche pour le répondant, de rendre la réponse plus facile et plus rapide, ainsi que d'assurer un plus grand anonymat. Cette population pouvait

également présenter des difficultés en français ; réduire au maximum leur expression écrite nous a donc semblé important. Ce choix a néanmoins des limites : les questions fermées peuvent en effet suggérer des réponses auxquelles le répondant n'aurait pas pensé. Elles peuvent également engendrer une réponse peu naturelle, une réponse en l'absence d'opinion ou encore une réponse valorisante. Le risque de trop simplifier le problème et de donner une liste non exhaustive existe également. Nous avons, pour tenter de pallier cela, ajouté à quelques questions la possibilité d'une réponse « autre » qu'il aurait été finalement intéressant d'étendre à d'autres questions, notamment les 12 et 23. Les parents avaient également la possibilité de laisser un commentaire en fin de questionnaire ou pour les différentes questions. Nous avons également tenté d'utiliser des formulations et du vocabulaire simples, compréhensibles de tous.

Pour les orthophonistes, il nous a semblé important d'utiliser de nombreuses questions ouvertes afin de recueillir au mieux leurs ressentis, impressions et opinions. Ce type de questions entraîne en effet des réponses objectives, le répondant peut s'exprimer librement et donner une réponse qui lui correspond tout à fait (Singly de, 2012). Les questions ouvertes permettent également une implication plus importante de l'enquête et sont souvent plus motivantes et vivantes. La latitude dans les choix et les formulations est plus large, ce qui permet la diversité et la nuance des propos. Néanmoins, ces questions peuvent parfois provoquer un comportement d'évitement, car elles demandent un investissement important. Le risque de mauvaise compréhension de la question subsiste également, ainsi que la production d'une réponse neutre, si le sujet est trop délicat. Ces biais étaient difficiles à maîtriser, nous avons néanmoins tenté d'être les plus claires possible dans les formulations et nous leur avons présenté quelques questions fermées en préalable des questions ouvertes afin d'introduire les sujets interrogés.

III Perspectives et implications cliniques : création d'outils

Le but final de notre mémoire est de créer des outils utilisables en clinique, reprenant les points essentiels à prendre en considération dans l'accompagnement parental de familles turques et maghrébines ayant un enfant sourd. Nous nous sommes pour cela, appuyées sur nos recherches bibliographiques et les résultats obtenus dans cette étude. Nous réaliserons donc une vidéo à destination des familles et une brochure pour les orthophonistes. Le contenu de ces outils est décrit ci-dessous.

1 Elaboration d'une vidéo à destination des familles

Le support vidéo a été choisi pour les familles, afin d'éviter l'utilisation de l'écrit pour transmettre des informations, et pour rendre les différents points abordés plus dynamiques.

Suite à l'analyse de nos résultats et nos lectures théoriques, il nous a d'abord semblé primordial d'expliquer l'importance de l'accompagnement parental, ses intérêts, ses buts et ses objectifs, afin que les parents comprennent la place essentielle qu'ils occupent. La nécessaire implication des parents, des deux si possible, sera ainsi également abordée. Pour cela les différentes notions employées par les orthophonistes (recueillies dans notre questionnaire) seront utilisées et complétées par la littérature.

Une grande partie de la vidéo sera consacrée à la place clé de la communication dans le cadre du développement atypique du langage de l'enfant sourd. Pour cela des brefs rappels des étapes de l'acquisition du langage pourront d'abord être proposés, avant d'exposer toute l'importance des adaptations de la communication. Ces dernières seront présentées et expliquées afin que les parents comprennent de quelle manière et dans quel but les utiliser. Il est important que les parents puissent se saisir de cet outil dans leur propre communication et langue, c'est pourquoi nous accentuerons sur les principales difficultés rencontrées par les parents de notre étude (adaptation de la

communication, pratique des chansons et des comptines, etc.). Nous aborderons également l'importance du soutien de la communication par le visuel, avec la présentation des principaux outils, tels que la LSF, la LfPC, la lecture labiale... Cette étude montre en effet une faible pratique de ces outils par les familles, nous espérons que les illustrer pourra permettre leur meilleur investissement. Une ré-explication du rôle de l'orthophoniste sera proposée aux parents, avec l'indication de ses différentes fonctions et ses champs d'intervention possibles. La question du bilinguisme sera ensuite traitée, en présentant aux parents toute la richesse que ce dernier apporte, mais aussi les possibles difficultés que l'enfant pourra rencontrer si le bilinguisme n'est pas ajusté et maîtrisé. Enfin, un point sur l'importance des activités et notamment du jeu dans le développement et dans les apprentissages de l'enfant sera proposé. Cette étude a montré la faible utilisation des livres par les familles turques par exemple ; nous pourrions alors présenter aux parents des propositions de stimulations autour de lectures partagées ou à l'aide d'outils numériques s'ils sont mieux investis dans la famille.

Le but de la vidéo est ainsi d'insister sur les stimulations effectuées naturellement par les parents afin de les renforcer.

Des témoignages de parents pourraient également figurer dans la vidéo. Il serait en effet intéressant de montrer l'évolution de leurs idées et ressentis sur la surdité de leur enfant, sur les jeux, les techniques de communication, le port des appareils, etc. D'autant que le partage de parent à parent peut avoir un impact plus important que le discours d'un professionnel de santé.

Cette vidéo sera réalisée en français, mais nous avons comme projet de la traduire en arabe littéraire et en turc, pour permettre une meilleure compréhension de tous.

2 Brochure des orthophonistes

Il nous a semblé tout d'abord intéressant de rendre compte aux orthophonistes que la structure familiale la plus répandue est la famille nucléaire. C'est donc avec cette famille plus restreinte qu'il semble le plus cohérent de travailler. Un point sur l'importance de la communauté et de la famille élargie sera néanmoins fait, afin que les orthophonistes y accordent une importance particulière et envisagent de l'inclure dans le soin lorsque la demande en est faite. La question de la place du père sera également abordée.

Nous transmettrons ensuite aux orthophonistes l'importance pour le thérapeute de connaître et de comprendre la culture de l'autre afin de s'y ajuster. Des informations globales et concrètes concernant les cultures turque et maghrébine, notamment en lien avec la migration, l'éducation et le système de santé, leur seront alors transmises dans cette brochure. Néanmoins, au-delà de ces données générales, nous aborderons également l'importance de connaître les fonctionnements familiaux et les histoires propres à chaque famille, qui sont des éléments primordiaux dans l'accompagnement parental. Les orthophonistes pourront ainsi s'autoriser à poser les questions nécessaires à leur travail auprès de ces familles et à s'intéresser à une part de leur sphère privée. En effet, si cela est effectué dans le respect des codes et des valeurs de chacun, la relation entre orthophoniste et famille, et donc la prise en charge, en seront enrichies.

La situation de bilinguisme, très fréquente dans ces familles, sera également abordée, afin d'inciter les orthophonistes à transmettre aux familles des informations à son sujet. La question du ou des choix de langues et des personnes avec qui les parler, ainsi que les informations sur les risques d'une mauvaise acquisition de la langue maternelle sur l'apprentissage d'une seconde langue sont en effet des questions que se posent les familles.

Une partie de la brochure sera également élaborée dans le but d'inciter les orthophonistes à recueillir des informations auprès des parents, concernant leurs représentations, ressentis et avis sur le système de soin et sur l'apparition du handicap de

l'enfant. Cela leur permettra de mieux comprendre certaines attitudes et questionnements des parents. Nous informerons également les orthophonistes sur les différentes étapes de l'acceptation du handicap, afin de les aider à les repérer chez les parents. Cela pourra permettre une adaptation de leurs attentes et de leurs exigences, ainsi qu'une possible verbalisation si nécessaire.

La brochure abordera également le contenu de la prise en charge, afin de transmettre des informations sur l'importance de l'accompagnement parental, ses modalités et types de pratique. Son intérêt sur l'adaptation de la communication des parents dans le quotidien de l'enfant sera aussi mis en avant. Nous insisterons également sur l'importance de la modélisation du jeu dans le soin, les parents n'en saisissant pas toujours l'influence sur le développement de leur enfant. Nous évoquerons également l'importance de mettre en avant le livre et les jeux de langage en séance, afin que les parents puissent se les approprier, et peut-être les réutiliser au quotidien. Enfin, nous ferons un point sur l'importance de l'appui du visuel sur la communication en rappelant aux orthophonistes les différents outils. A la vue de nos résultats, nous transmettrons aux orthophonistes l'importance d'aiguiller les parents dans les apprentissages des codes (LSF et LfPC notamment) souvent difficiles pour eux.

Enfin, un petit encart sera réservé aux spécificités que l'on a pu mettre en avant dans notre étude, entre les parents d'origine turque et les parents d'origine maghrébine, ainsi qu'entre les parents nés en France ou nés à l'étranger. Cela pourra permettre aux orthophonistes d'adapter leur prise en charge, ou de mieux comprendre certaines réactions.

CONCLUSION

La place et le rôle des personnes d'origine étrangère justifient encore aujourd'hui, en France, une considération particulière. Le soin, de par sa nécessaire collaboration et confiance entre le thérapeute et le patient, requiert ainsi une adaptation.

Nous nous sommes par conséquent interrogées à propos de l'influence des différences de représentations culturelles et sociales sur l'accompagnement parental des familles turques et maghrébines ayant un enfant sourd. La présente étude avait donc pour objectif de mettre en avant les spécificités culturelles de ces familles à travers un fonctionnement familial spécifique, la structure du bilinguisme et un rapport particulier au soin et au handicap. Du côté des orthophonistes, nous voulions mettre en évidence les différents facteurs influençant la prise en charge ainsi que l'ajustement de la relation entre orthophoniste et famille lorsque des adaptations sont mises en place. Pour répondre à ce questionnement, nous avons choisi de recueillir les représentations et ressentis des familles et des orthophonistes par le biais de questionnaires et d'entretiens.

Des analyses descriptives ont été réalisées, complétées par des statistiques inférentielles dans le but de rechercher des liens entre les différents facteurs. Cela nous a permis tout d'abord de mettre en évidence, concernant les familles, une répartition du bilinguisme différente selon les générations et peu d'influence de la langue utilisée sur les activités et les représentations des familles. Une pratique peu régulière des livres et des jeux de langage a également été relevée pour l'ensemble des familles ainsi qu'une vision du handicap très en lien avec la religion. Notre hypothèse selon laquelle la communication de l'enfant est corrélée à celle du parent est partiellement validée : enfant et parents se rejoignent au niveau de la communication orale mais pas sur la communication gestuelle. De plus, les adaptations mises en place par les parents concernent essentiellement leur discours ainsi que la pratique de l'éducation auditive ; les obstacles rencontrés sont, eux, d'ordre pratique. Seules l'utilisation du livre, la structure familiale et la langue utilisée avec les parents des répondants différencient les familles d'origine turque et celles d'origine maghrébine. De même, les seules différences relevées entre les parents nés en France et ceux nés à l'étranger concernent les activités et jeux proposés à l'enfant et les adaptations de la communication.

Les orthophonistes ont, quant à elles, mis en avant la pratique d'un travail différent, leurs adaptations permettant une influence positive sur les attentes et l'implication des parents dans le soin. Pourtant, d'importantes difficultés engendrées par la barrière linguistique compliquent la prise en charge. La différence de culture semble par ailleurs avoir un impact sur les éléments abordés dans la rééducation.

Les différences de représentation culturelles et sociales entraînent donc une double influence sur les familles et les orthophonistes, ce qui se répercute dans le climat et le contenu du soin. Néanmoins, la culture n'apparaît pas être le seul facteur à entrer en ligne de compte, l'histoire familiale restant primordiale. La prise en charge doit donc en effet se construire à partir d'une mosaïque d'éléments familiaux, culturels et sociaux propres à chaque famille.

Ce travail de recherche nous a ainsi permis d'appréhender les multiples facettes du soin et de considérer l'importance de la dimension culturelle et de l'adaptation de la pratique à celle-ci. Nous proposons, pour cela, d'élaborer deux outils reprenant les principaux éléments pertinents pour la pratique orthophonique.

Malgré le phénomène croissant de mondialisation, des spécificités culturelles se distinguent donc. Leur prise en compte reste ainsi essentielle pour assurer un soin pertinent. Cette approche pourrait s'élargir à d'autres domaines de l'orthophonie voire de la santé ainsi qu'à d'autres cultures. Les récentes vagues de migrations provenant des pays de l'Est imposent en effet de nouvelles reconsidérations et réflexions.

REFERENCES

- Akkari, A. (2009). La scolarisation au Maghreb : de la construction à la consolidation des systèmes éducatifs. *Carrefours de l'éducation*, 27 (1), 227-244. DOI : 10.3917/cdle.027.0227
- Akinci, M.-A., De Ruiter, J.J. et Sanagustin, F. (2004). *Le plurilinguisme à Lyon : le statut des langues à la maison et à l'école*. Paris, France : L'Harmattan.
- Akinci, M.-A. (2011). Orthophonie, bilinguisme et immigration: le cas des enfants franco-turcs en France. Dans E. Lederlé, *Le trouble du langage écrit, regards croisés* (p. 265-292). Isbergues, France : Ortho Editions.
- Aimard, P et Morgon, A. (1996). *L'enfant sourd*. France: Presses Universitaires de France
- Anderson, B. (1992). Understanding Cultural Diversity. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 1(2), 11-12.
- Anzieu, D. (1985). *Le Moi-Peau*. Paris, France : Dunod.
- Attina, V. (2005). *La langue français parlée complétée (LPC) : production et perception* (thèse de doctorat, Institut National Polytechnique de Grenoble, France).
- Augé, M. (1986). Anthropologie de la maladie, dans *Encyclopédie Universalis*, 9, 552-554. France : Encyclopædia Britannica Inc.
- Bac, J.-F., Houdé, O., Léna, P., et Tisseron, S. (2013). *L'enfant et les écrans*. Paris, France : Le Pommier.
- Bachelet, R. (2014). *Recueil, analyse et traitement de données: Le questionnaire*. Récupéré du site : http://rb.ec-lille.fr/II/Analyse_de_donnees/Methodologie_Conception_et_administration_de_questionnaires.pdf
- Baubet, T. (2009). L'évaluation clinique en situation transculturelle. Dans *Psychopathologie Transculturelle* (p 91-104). Paris, France: Masson.
- Ben Rejeb, R. (2003). *Psychopathologie transculturelle de l'enfant et de l'adolescent*. Paris, France : In Press.
- Blondel, M et Tuller, L. (2000). La recherche sur la LSF : un compte rendu critique. *Recherche Linguistique de Vincennes*, 29, 29-54.
- Bouamama, S. et Saoud, S. (1996). *Familles maghrébines de France*. France : Desclée de Brouwer.
- Boudhiba, S. (2008). Le système de santé au Maghreb. *Governing health systems in Africa*, 8, 95-15.
- Bruner, J.-S. (1983). *Le développement de l'enfant : savoir faire et savoir dire*. (p. 37-144 et p.261-291). Paris, France : PUF.

-
- Brin, F., Courrier, C., Lederlé, E. et Masy, V. (2011). *Dictionnaire d'orthophonie*. Isbergues, France : Ortho édition.
- Busquet, D., Gaillard, D. et Groh, V. (2009). Education auditive. Dans N. Loundon et D. Busquet (dir.) *Implant cochléaire pédiatrique et rééducation orthophonique* (p. 53-69). Paris, France : Flammarion.
- Charlier, B., Hage, C., Alegria, J. et Périer, O. (1990). Evaluation d'une pratique prolongée du LPC sur la compréhension de la parole par l'enfant atteint de déficience auditive. *Glossa*, 22, 28-39.
- Charte d'Ottawa (1986). Disponible sur le site : http://www.sante.gouv.fr/cdrom_lpsp/pdf/Charte_d_Ottawa.pdf.
- Cherif, A. (2012). *Le sens de la maladie en Afrique et dans la migration : diagnostic, pronostic, prise en charge*. Paris, France : L'Harmattan.
- Coquet, F. (2004). *Troubles du langage oral chez l'enfant et l'adolescent : Méthodes et techniques de rééducation*. Isbergues, France : Ortho édition.
- Coquet, F. (2013). Rééducation des troubles du développement du langage oral : place accordée à l'environnement. Dans T. Rousseau, P. Gatignol, S. Topouzkhian (dir.). *Les approches thérapeutiques en orthophonie : prise en charge orthophonique des troubles du langage oral* (p. 67-167). Isbergues, France : Ortho édition.
- Crutzen, D. et Mançon, A. (dir.). (2003). *Compétences linguistiques et sociocognitives des enfants de migrants. Turcs et Marocains en Belgique*. Paris, France : L'Harmattan.
- Delpy, J. (2003). *Bébés d'ici, parents venus d'ailleurs*. Ramonville Sainte Ange, France : Erès.
- Deprez, C. (1994). *Les enfants bilingues: langues et familles*. Paris, France: Didier, CREDIF.
- Devereux G. (1980). *De l'angoisse à la méthode*. Paris, France : Flammarion.
- Dialogoris, Module 6: Les bilans orthophoniques précoces, Accueillir les différences culturelles. S.A.R.L Dialogoris Formation.
- Dumas, M. (2010). L'accompagnement parental et le très jeune enfant sourd: expérience d'une orthophoniste en CAMSP. *Rééducation orthophonique*, 242, 39-46. FNO.
- Dumont, A. (2001). *Mémoire et langage : surdit , dysphasie, dyslexie*. Paris, France : Masson.
- Dumont, A. (2008). *Orthophonie et surdit *. Paris, France: Masson.
- Denni-Krichel, N. (2003). Le partenariat parents-orthophonistes. *Enfances et Psy*, 21(1), 50-57.
- Dunst, C. J. (2007). Early Intervention for Infants and Toddlers with Developmental Disabilities. Dans S.L., Odom, R.H., Horner, M.E., Snell, J., Blacher. *Handbook of developmental disabilities* (p. 161-181). New York : Guilford press.
- Dupre Savoy, J. (2004) L'accompagnement familial: illustrations. *ANAE*, 16(76-77), 90-93.
-

-
- Farge, N. (2010). Dépistage de la surdité, prévention des troubles et prise en charge précoce. *Les Entretiens de Bichat*.
- Fermi, P. (2001). Remaniements cliniques face à la diversité culturelle. *Nervure, Journal de psychiatrie*, 14 (4).
- Fond des Nations Unies Pour l'Enfance (UNICEF). (2013). Récupéré du site de l'UNICEF : http://www.unicef.org/french/statistics/index_countrystats.html
- Fung, F. et Roseberry-McKibbin, C. (1999). Service delivery considerations in working with clients from Cantonese-speaking backgrounds. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 8(4), 309-318.
- Gaillard, D., Groh, V. et Rebichon, C. (2009). Accompagnement parental. Dans N. Loundon et D. Busquet (dir.) *Implant cochléaire pédiatrique et rééducation orthophonique* (p 36-40). Paris, France : Flammarion.
- Gardou, C. (2010). *Le handicap au risque des cultures, Variations anthropologiques*. Toulouse, France : Erès.
- Gorlin, R-J, Toriello, H-V, Cohen, M-M. (1995). Hereditary Hearing Loss and its syndromes. *Oxford monographs on medical genetics*, 28.
- Flores, G. (2000). Culture and the patient-physician relationship: Achieving cultural competency in health care. *The Journal Of Pediatrics*, 136(1), 14-23.
- France diplomatie, Ministère des Affaires Etrangères. Récupéré du site : <http://www.diplomatie.gouv.fr>
- Gibson, C. (1991). A concept analysis of empowerment. *Journal of Advanced Nursing*, 6(3), 354-361.
- Hanouti, K. (2011). Islam et monde maghrébin. Dans Y. Govindama (dir.), *Temps et rites de passage. Naissance, enfance, culture et religion* (p. 139-167). Paris, France : Karthala.
- Haute Autorité de Santé (HAS). (2007). *Évaluation du dépistage néonatal systématique de la surdité permanente bilatérale*. Récupéré du site : <http://www.has-sante.fr>
- Haute Autorité de Santé (HAS). (2009). *Surdité de l'enfant : accompagnement des familles et suivi de l'enfant de 0 à 6 ans, hors accompagnement scolaire*. Récupéré du site : <http://www.has-sante.fr>
- Houzel, D. (2003). Un autre regard sur la parentalité. *Enfances & Psy*, 21, 79-82.
- Huon de Kermadec, D. et Tresse, N. (2013). *Facteurs influençant l'implication parentale précoce : étude auprès d'enfants sourds profonds bénéficiant d'un implant cochléaire*. Lyon : mémoire d'orthophonie n°1690.
- Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE), (2012). Récupéré du site de l'INSEE : http://www.insee.fr/fr/ffc/docs_ffc/ref/IMMFRA12_g_Flot1_pop.pdf
- Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE), (2012). Récupéré du site de l'INSEE : http://insee.fr/fr/themes/document.asp?reg_id=16&ref_id=19108
-

-
- Institut Raymond Dewar. (2007). Récupéré du site : http://raymond-dewar.qc.ca/doc/les_etapes_d_acceptation_du_diagnostic.pdf
- Jakobson, R. (1963). Linguistique et poétique. *Essais de linguistique générale*. Paris, France : Minuit, p. 209-248.
- Juarez, A et Monfort, M. (2001). *Savoir dire : un savoir-faire*. Espagne : Entha ediciones.
- Kleinmann, A. (1995). Writing at the margin. Discourse between anthropology and medicine. Berkeley : University of California Press.
- Konhert, K., Yim, D., Nett, K., Kan P. F. et Duran L. (2005). Intervention With Linguistically Diverse Preschool Children: A Focus on Developing Home Language(s). *Language, Speech and Hearing Services in the Schools*, 36 (3), 251-263.
- Leanza, Y-R. (2011). *Exercer la pédiatrie en contexte multiculturel*. Suisse : Georg, Chêne-Bourg.
- Le Bossé, Y. (2003). De l'"habilitation" au "pouvoir d'agir" : Vers une appréhension plus circonscrite de la notion d'empowerment. *Nouvelles pratiques sociales*, 2(16), 30-51.
- Lepot-Froment, C. et Clerebaut, N. (1996). *L'enfant sourd, communication et langage*. Bruxelles, Belgique : De Boeck Université.
- Lessard, J. (2000). L'accompagnement des parents en milieu scolaire multiethnique. *Rééducation orthophonique*, 203, 145-163. FNO
- Lorin, F., Payet, Y. et Bo, A. (2014). Prévention primaire en orthophonie en milieu vulnérable : Impact d'un Programme d'Intervention en Orthophonie destiné aux assistantes maternelles de la Pouponnière de Mbour (Sénégal) et centré sur le langage et la communication. Dans Gatignol, P., Thibault, M.-P., Calvarin, S., Devevey, A., Leloup, G., Martin, F. et Roch, D. (dir.), *Les Entretiens d'orthophonie* (p. 87-98). Toulouse, France : Europa Digital & Publishing.
- Loundon, N. (2009). Répercussions du déficit auditif. Dans N. Loundon et D. Busquet (dir.), *Implant cochléaire pédiatrique et rééducation orthophonique* (p 10-13). Paris, France : Flammarion.
- Loundon, N et Busquet, D. (2009). *Implant cochléaire pédiatrique et rééducation orthophonique*. Paris, France : Flammarion.
- Macciochi, A. (2005). Travailler avec les familles migrantes dans un contexte non volontaire : la question de la culture. *Thérapie familiale*, 26, (1), 77-86.
- Manrique, M.-J. et Huarte, A. (1999). Hypoacusies, surdités. Dans C. Chevie-Muller et J. Narbona (dir.), *Le langage de l'enfant : aspects normaux et pathologiques* (p. 218-235). Paris, France : Masson.
- Martin, S. (2000). L'accompagnement familial: formation des parents et des intervenants. *Rééducation orthophonique*, 203, 5-10. FNO
- Moatassime, A. (1978). Cultures maghrébines et perspectives méditerranéennes. *Tiers Monde*, 19(73), 186-200. Persée.
-

-
- Mondain, M. et Brun, V. (2009). *Les surdités de l'enfant*. Issy-les-Moulineaux, France : Masson.
- Morgon, A., Aimard, P. et Daudet, N. (1987). *Education précoce de l'enfant sourd, à l'usage des parents et des éducateurs*. Paris, France : Masson.
- Moro, M-R et Nathan, T. (1995). Ethnopsychiatrie de l'enfant. Dans *Nouveau Traité de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent*, 1, 423-446. Paris : PUF.
- Moro, M. R. (1994). *Parents en exil : psychopathologie et migrations*. Paris, France : Presse universitaire de France.
- Moro, M. R. (2007). *Aimer ses enfants ici et ailleurs : histoires transculturelles*. Paris, France : Odile Jacob.
- Moro, M-R. (2009). Les débats autour de la question culturelle en clinique. Dans *Psychopathologie Transculturelle* (p 30-43). Paris, France : Masson.
- Moro, M-R. (2009). Parents-Enfants en situation migratoire: une nouvelle clinique des métissages. Dans *Psychopathologie Transculturelle* (p. 58-84). Paris, France : Masson.
- Moro, M. R. (2010). *Psychothérapie transculturelle de l'enfant et de l'adolescent*. Paris, France : Dunod.
- Musée de l'histoire de l'immigration, Paris. Récupéré du site du musée de l'histoire de l'immigration <http://www.histoire-immigration.fr>
- Naoui, M. (1994). L'enfant maghrébin dans sa famille. *La main, le vent et la lumière*. Metz : CEFISEM de Nancy-Metz, 24-30.
- Nathan, T. (1986). *La folie des autres. Traité d'ethnopsychiatrie clinique*. Paris: Dunod.
- Nathan, T. (1994). *L'influence qui guérit*. p.154. Paris, France: Odile Jacob.
- Panunzi-Roger, N. (2005). L'accès aux soins des familles migrantes d'origine maghrébine. *Psychotropes*, 11, 33-54.
- Pepper, J. et Weitzman, E. (2004). *Parler un jeu à deux*. Toronto, Canada : Centre Hanen.
- Organisation Mondiale de la Santé (OMS). (2011). Statistiques sanitaires mondiales. Récupéré du site : <http://www.who.int/fr>
- Rappaport, J. (1987). Terms of empowerment/exemplars of prevention: Toward a theory for community psychology. *American Journal of Community Psychology*, 15, 121-148.
- Rezzoug, D., De Plaën, S., Bensekhar-Bennabil, M. et Moro M. R. (2007). Bilinguisme chez les enfants de migrants, mythes et réalités. *Le français aujourd'hui*, 3 (158), 58-65. doi : 10.3917/lfa.158.0058
- Rondal, J-A. (2011). *L'apprentissage implicite du langage : son objet, sa nature et son contexte*. Bruxelles, Belgique : Mardaga.
-

-
- Rossetti, L. (1990). *The Rossetti Infant-Toddler Language Scale*. East Moline, Illinois, USA : LinguSystems.
- Rosenbaum, F. (1997). *Approche transculturelle des troubles de la communication : langage et migration*. Paris, France : Masson.
- Sauvayre, R. (2013). *Les méthodes de l'entretien en sciences sociales*. Paris, France: Dunod.
- Scelles, R. (dir.), Ciccone, A., Korff-Sausse, S., Missonnier, S. et Salbreux, R. (2013). *Famille, culture et handicap*. Toulouse, France : Erès.
- Sebban-Lefebvre, D et Toffin, C. (2008). *L'enfant qui n'entend pas, la surdité un handicap invisible*. Paris, France : Éditions Belin
- Singly de, F. (2012). *L'enquête et ses méthodes*. France: Armand Colin.
- Skutnabb-Kangas,T. et Toukomaa,P. (1976). *Teaching Migrant Children's Mother tongue and Learning the Language of the Host Country in the Context of the Sociocultural Situation of the Migrant Family*. Tampere : Tukimuksia Research Reports.
- Super, C. et Harkness, S. (1986). The developpmental niche: a conceptualisation of the interface of child and culture. *International Journal of Behaviour studies*, 9, 545-569.
- Taïeb, O. et Heidenreich, F. (2009). Eléments d'anthropologie médicale. Dans *Psychopathologie Transculturelle* (p.5-19). Paris, France: Masson.
- Talbi, J., Khadmaoui, A.E., Soulaymani, A. E.-M. et Chafik, A. E.-A. (2007) Etude de la consanguinité dans la population marocaine. Impact sur le profil de la santé, *Antropo*, 15, 1-11.
- Tinelli,A.(2004). *De l'exil à l'orthophonie, ou la possible trajectoire linguistique des enfants d'origine turque : réflexion sur les difficultés langagières des enfants de migrants turcs*. Mémoire pour l'obtention du certificat de capacité d'orthophoniste, Université Louis Pasteur. Strasbourg.
- Tison, B. (2007). *Soins et cultures, formation des soignants à l'approche interculturelle*. Issy-les-Moulineaux, France : Masson.
- Trabelsi, J., Unsaldi, L. et Verez, J.-C. (2011). Les inégalités dans le domaine de l'éducation en Turquie. *Région et Développement*, 34, 114-138.
- Transler, C., Leybaert, J. et Gombert, J-E. (2005). *L'acquisition du langage par l'enfant sourd : les signes, l'oral et l'écrit*. Marseille, France : Solal.
- Vinter, S. (1994). *L'émergence du langage de l'enfant déficient auditif : des premiers sons aux premiers mots*. Paris, France : Masson.
- Vinter, S. (2000). Imitation, reformulation et questionnement: trois procédure d'étayage dans l'appropriation du langage par l'enfant sourd. *Rééducation orthophonique*, 203, 63-84.
- FNO
-

Vion, R. (1992). *La communication verbale : Analyse des interactions*. Paris, France : Hachette.

Vygotsky, L. (1997). *Pensées et langage*. Paris, France : Editions La Dispute.

Watkin, P., McCann, D., Law, C., Mullee, M., Petrou, S., Stevenson J., ... Kennedy, C. (2007). Language ability in children with permanent hearing impairment : The influence of early management and family participation. *American Academy of Pediatrics* 120, 694-701. doi : 10.1542/peds.2006-2116.

Zempléni, A et coll. (1985). Causes, origines et agents de la maladie chez les peuples sans écritures. *L'ethnographie*, 96.

Zeroulou, Z. (1985). Mobilisation familiale et réussite scolaire. *Revue Européennes des migrations internationales*, 1 (2).

Zeroulou, Z. (1988). La réussite scolaire des enfants d'immigrés. L'apport d'une approche en termes de mobilisation. *Revue française de sociologie*, 29 (3) 447-470.

ANNEXES

Annexe I : Le travail d'éducation auditive

L'utilisation de deux modes combinés dans ce travail d'éducation auditive permet d'intervenir auprès de tous les enfants et dans les différents milieux d'intervention.

Le tableau ci-dessous récapitule ces deux modes que sont le mode didactique et le mode naturel.

Mode didactique	Mode naturel
Processus d'entraînement, l'accent est mis sur l'importance des exercices répétitifs et systématiques. Tâches de plus en plus complexes, respectant le développement hiérarchique des capacités auditives. L'enfant n'apprend que ce qui lui est directement enseigné.	Apprentissages fortuits, les acquisitions de connaissances ou compétences se font par le biais d'événements tout à fait naturels ou ordinaires.
Stimuli acoustiques : ils sont tous présentés à l'enfant -> bruit de l'environnement, musique, langage oral.	Pour certains, c'est un apprentissage spontané, mais pour d'autres cette capacité ne deviendra performante qu'avec le soutien de la famille permettant de sortir du cadre de rééducation et de bénéficier de stimulations riches et variées --> les parents sont sollicités pour développer la capacité d'écoute de leur enfant. L'accompagnement est important : accompagner dans le monde sonore et non pas tester les performances. Faire découvrir le monde sonore lié à des moments de plaisir, d'intimité, commenter verbalement toutes les situations même si la situation d'écoute n'est pas optimale, valoriser les opportunités en reproduisant par exemple un bruit inopiné. Si l'implantation n'est pas très précoce, la famille est amenée à modifier ses habitudes : il lui faut investir à nouveau l'audition, et l'intégrer dans les situations habituelles d'échange.
Lecture labiale parfois nécessaire → il est donc très utile de la développer systématiquement.	Un lien étroit entre le lieu de vie et l'orthophoniste est essentiel. D'abord une écoute de bruits au calme pour pouvoir ensuite les reconnaître lors d'une seconde exposition plus bruyante : on développe les capacités de généralisation de l'enfant qui prend plaisir à reconnaître dans un contexte naturel ce qu'il connaît déjà.
Acquisitions des comportements auditifs essentiels, notamment les 4 étapes du traitement de l'information : Détection, Discrimination, Identification, Compréhension Ainsi que deux autres comportements auditifs également importants : Mémorisation et localisation	

Annexe II : Questionnaire à destination des familles

1. Questionnaire à destination des familles ayant un enfant sourd

Questionnaire de recueil de représentations et de vécu des familles

Entourez la ou les réponses qui vous correspondent le plus. Ce questionnaire est anonyme, n'hésitez donc pas à ajouter des remarques ou précisions si cela vous semble nécessaire.

Pour les familles qui n'ont pas d'enfant sourd, arrêtez-vous à la fin de la première partie.

Merci d'avance!

Partie 1: Recueil des représentations

1. Vous êtes :
a) Une femme
b) Un homme
2. Quel âge avez-vous ?
3. Avez-vous des enfants ?
a) Non
b) Oui, combien ?
4. Etes-vous né(e) en France ?
a) Oui
b) Non
Si non, précisez depuis combien de temps vous vivez en France :
5. De quel pays votre famille est-elle originaire ?
a) Algérie
b) Maroc
c) Tunisie
d) Turquie
e) Autres :
6. Avec qui vivez-vous ?
a) Vos enfants
b) Votre conjoint
c) Vos parents
d) Vos beaux-parents
e) L'un de vos frères ou sœurs
f) Autres :
7. Parle-t-on plusieurs langues dans la famille ? Oui Non
a) Quelle(s) langue(s) parlez-vous entre parents ? :.....
b) Quelle(s) langue(s) parlez-vous avec vos enfants ? :.....
c) Quelle(s) langue(s) les enfants parlent-ils entre eux ? :.....
d) Quelle(s) langue(s) parlez-vous avec vos propres parents ? :.....
e) Quelle(s) langue(s) parlez-vous avec vos frères et sœurs ? :.....
8. Qui passe le plus le temps avec votre (vos) enfant(s) ? Une seule réponse attendue
a) Son père
b) Sa mère
c) Sa grand-mère
d) Son grand-père
e) Son frère
f) Sa sœur
g) Autres :

-
9. Quels types d'activité(s) pratiquez-vous avec votre (vos) enfant(s) ? (plusieurs réponses possibles)
- | | |
|------------------------------------|--|
| a) Jeux d'extérieur | f) Dessin, peinture, pâte à modeler |
| b) Jeux de construction | g) Comptines, chansons, danses |
| c) Jeux de dinette/poupée/voitures | h) Cuisine, pâtisserie, petit bricolage, jardinage |
| d) Livres | i) Autres:..... |
| e) TV, tablette, ordinateur | |
10. A quelle fréquence?
- | | |
|----------------------------|-------------|
| a) Plusieurs fois par jour | c) Rarement |
| b) Une fois par jour | d) Jamais |
11. Pour vous le système médical français est : (plusieurs réponses possibles)
- a) Adapté
 - b) Compliqué
 - c) Uniquement basé sur la médecine et la science
 - d) Intrusif
 - e) Difficile d'accès
12. Lorsque vous êtes face à un professionnel de santé de culture occidentale : (plusieurs réponses possibles)
- a) Vous lui faites totalement confiance
 - b) Vous êtes méfiant
 - c) Vous êtes mal à l'aise
 - d) Vous avez peur d'être jugé
 - e) Vous ne comprenez pas tout
13. Face à un professionnel de santé de culture occidentale, lui faites-vous plus confiance :
- | | | |
|-----------------------|----------------------|-----------------|
| a) Si c'est une femme | b) Si c'est un homme | c) C'est pareil |
|-----------------------|----------------------|-----------------|
14. Pour vous l'arrivée d'un enfant porteur de handicap est : (plusieurs réponses possibles)
- | | |
|------------------------|---------------------------------|
| a) Un hasard | c) La responsabilité du parent |
| b) Une punition | d) La responsabilité du médecin |
| e) Une volonté de Dieu | g) Un problème médical |
| f) Le destin | |
15. Pour vous, un enfant sourd : (plusieurs réponses possibles)
- a) Doit être élevé comme les autres enfants
 - b) Est un enfant comme les autres
 - c) A le droit d'être moins obéissant que les autres enfants
 - d) Ne participe pas autant à la vie familiale qu'un autre enfant
 - e) On doit plus s'occuper de lui pour qu'il parle

23. Que pensez-vous de la communication par les gestes ?
- a) Très utile c) Difficile
b) Stigmatisant d) Contraignante
24. Pour vous l'orthophoniste : (plusieurs réponses possibles)
- a) Aide mon enfant à comprendre d) M'aide à communiquer avec mon enfant
b) Aide mon enfant à parler e) M'aide à stimuler mon enfant dans la vie
c) M'aide à comprendre mon enfant quotidienne pour qu'il parle
25. A la maison, essayez-vous d'appliquer les conseils énoncés par l'orthophoniste ?
- a) Souvent b) Parfois c) Rarement d) Jamais
26. Qu'avez-vous pu mettre en pratique parmi ce que vous suggérerait l'orthophoniste ?
(plusieurs réponses possibles)
- a) J'ai plus attiré l'attention de mon enfant sur les différents bruits
b) J'ai mieux réussi à repérer quand il cherchait à communiquer
c) J'ai passé plus de temps à jouer avec lui
d) Je lui ai plus parlé
e) Je lui ai parlé plus clairement et avec des phrases simples
f) J'ai accompagné mes paroles par des gestes
g) Je lui ai chanté des chansons, des comptines
h) Je lui ai fait écouter de la musique
i) Je l'ai fait jouer avec des instruments musicaux
27. Quels obstacles avez-vous rencontrés pour suivre les conseils de l'orthophoniste ?
(plusieurs réponses possibles)
- a) Je ne pouvais pas assister aux séances
b) Il n'y avait pas assez de temps pour discuter avec l'orthophoniste
c) Je ne comprenais pas tout ce que disait l'orthophoniste
d) Je n'osais pas poser de questions quand je n'avais pas compris
e) Je n'étais pas convaincu que ses conseils soient efficaces
f) Je n'étais pas d'accord pour suivre ses conseils
g) Je n'avais pas le temps
h) Je me sentais incapable, cela représentait un changement trop important
i) Mon conjoint/ ma famille n'était pas d'accord pour que je suive ses conseils
28. Auriez-vous eu besoin d'un interprète ? a) oui b) non
- Si vous en avez eu un :
- a) J'étais mal à l'aise qu'il soit là c) Il m'a beaucoup aidé
b) C'était quelqu'un de mon entourage d) Il a été peu utile

Nous vous remercions chaleureusement de votre participation, vous pouvez ajouter des remarques ici, si vous le souhaitez!

Page 4

2. Questionnaire à destination des familles turques et maghrébines sans enfant sourd

Questionnaire de recueil de représentations des familles

Bonjour, Nous sommes 2 étudiantes à l'école d'orthophonie de Lyon. Dans le cadre de notre mémoire, nous avons besoin de recueillir les représentations qu'ont les familles d'origine turque et maghrébine en ce qui concerne le soin, le handicap, la place du jeune enfant ainsi que leurs habitudes familiales. Nous vous serions donc très reconnaissantes si vous pouviez prendre quelques minutes pour répondre à ce questionnaire. Merci d'avance !

1. Vous êtes :
a) Une femme
b) Un homme
2. Quel âge avez-vous ?
3. Avez-vous des enfants ?
a) Non
b) Oui, combien ?
4. Etes-vous né(e) en France ?
a) Oui
b) Non
Si non, précisez depuis combien de temps vous vivez en France :
5. De quel pays votre famille est-elle originaire ?
a) Algérie
b) Maroc
c) Tunisie
d) Turquie
e) Autres :
6. Avec qui vivez-vous ?
a) Vos enfants
b) Votre conjoint
c) Vos parents
d) Vos beaux-parents
e) L'un de vos frères ou sœurs
f) Autres :
7. Parle-t-on plusieurs langues dans la famille ? Oui Non
a) Quelle(s) langue(s) parlez-vous entre parents ? :
b) Quelle(s) langue(s) parlez-vous avec vos enfants ? :
c) Quelle(s) langue(s) les enfants parlent-ils entre eux ? :
d) Quelle(s) langue(s) parlez-vous avec vos propres parents ? :
e) Quelle(s) langue(s) parlez-vous avec vos frères et sœurs ? :
8. Qui passe le plus le temps avec votre (vos) enfant(s) ? Une seule réponse attendue
a) Son père
b) Sa mère
c) Sa grand-mère
d) Son grand-père
e) Son frère
f) Sa sœur
g) Autres :

-
9. Quels types d'activité(s) pratiquez-vous avec votre (vos) enfant(s) ? (plusieurs réponses possibles)
- | | |
|------------------------------------|--|
| a) Jeux d'extérieur | f) Dessin, peinture, pâte à modeler |
| b) Jeux de construction | g) Comptines, chansons, danses |
| c) Jeux de dinette/poupée/voitures | h) Cuisine, pâtisserie, petit bricolage, jardinage |
| d) Livres | i) Autres:..... |
| e) TV, tablette, ordinateur | |
10. A quelle fréquence?
- | | |
|----------------------------|-------------|
| a) Plusieurs fois par jour | c) Rarement |
| b) Une fois par jour | d) Jamais |
11. Pour vous le système médical français est : (plusieurs réponses possibles)
- a) Adapté
 - b) Compliqué
 - c) Uniquement basé sur la médecine et la science
 - d) Intrusif
 - e) Difficile d'accès
12. Lorsque vous êtes face à un professionnel de santé de culture occidentale : (plusieurs réponses possibles)
- | | |
|---|-------------------------------|
| a) Vous lui faites totalement confiance | d) Vous avez peur d'être jugé |
| b) Vous êtes méfiant | e) Vous ne comprenez pas tout |
| c) Vous êtes mal à l'aise | |
13. Face à un professionnel de santé de culture occidentale, lui faites-vous plus confiance :
- | | | |
|-----------------------|----------------------|-----------------|
| a) Si c'est une femme | b) Si c'est un homme | c) C'est pareil |
|-----------------------|----------------------|-----------------|
14. Pour vous l'arrivée d'un enfant porteur de handicap est : (plusieurs réponses possibles)
- | | |
|------------------------|---------------------------------|
| a) Un hasard | c) La responsabilité du parent |
| b) Une punition | d) La responsabilité du médecin |
| e) Une volonté de Dieu | g) Un problème médical |
| f) Le destin | |
15. Pour vous, un enfant sourd : (plusieurs réponses possibles)
- a) Doit être élevé comme les autres enfants
 - b) Est un enfant comme les autres
 - c) A le droit d'être moins obéissant que les autres enfants
 - d) Ne participe pas autant à la vie familiale qu'un autre enfant
 - e) On doit plus s'occuper de lui pour qu'il parle
-

Annexe III : Questionnaire à destination des orthophonistes

Questionnaire pour l'adaptation de l'accompagnement familial

Bonjour,

Nous sommes 2 étudiantes en 4^{ème} année d'orthophonie à Lyon.

Dans le cadre de notre mémoire de recherche, nous travaillons à l'élaboration d'une vidéo pour faciliter l'accompagnement parental en orthophonie des familles turques et maghrébines ayant un enfant sourd.

Pour pouvoir construire une vidéo la plus adaptée possible aux besoins des familles et des orthophonistes, nous avons constitué deux questionnaires.

Celui-ci porte sur votre pratique, vos adaptations et vos possibles difficultés avec ces familles.

Plus le nombre de réponses au questionnaire sera élevé, plus notre recherche sera pertinente, nous comptons donc sur vous.

Merci d'avance !

***obligatoire**

1. Vous êtes : *

- ☐ Une femme
- ☐ Un homme

2. Quel âge avez-vous ? *

3. Vous pratiquez l'orthophonie : *

- ☐ En libéral
- ☐ Dans un hôpital
- ☐ Dans un établissement médico-social accueillant des enfants sourds
- ☐ Dans un établissement médico-social accueillant des enfants avec divers handicaps

4. Etes-vous de culture occidentale ? *

- ☐ Oui
- ☐ Non

5. Utilisez-vous l'accompagnement parental dans votre pratique ? *

- ☐ Oui
- ☐ Non

6. Quelle proportion d'enfants cela concerne-t-il ? (environ) *

7. Si vous deviez qualifier l'accompagnement parental en 3 mots ... *

8. Avez-vous déjà travaillé avec des familles d'origine et de culture étrangère ? *

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui, des familles turques, maghrébines ? *

Si non, il n'est pas nécessaire de poursuivre le questionnaire, merci !

- ☐ Oui
- ☐ Non

9. Quelles difficultés particulières ressentez-vous avec ces familles ?

Cocher 4 cases maximum

- ☐ Barrière linguistique
- ☐ Incompréhension du rôle de l'orthophoniste
- ☐ Relation inadaptée avec vous (intrusif ou au contraire très effacé) Précisez dans Autres
- ☐ Attentes des parents inadaptées (trop ou au contraire pas assez) Précisez dans Autres
- ☐ Difficultés d'avoir des contacts avec les deux parents
- ☐ Absentéisme
- ☐ Moindre implication
- ☐ Autres :

10. Travaillez-vous d'une manière différente avec ces familles ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

11. Si oui, en quoi ?

12. Tenez-vous compte de ce que vous connaissez de leur culture d'origine dans votre prise en charge ?

- ☐ Complètement
- ☐ Quelque peu
- ☐ Pas du tout

13. Pour vous, les cultures turques et maghrébines sont :

- ☐ Très différentes
- ☐ Proches
- ☐ Identiques

14. Pourquoi ?

15. Vous sentez-vous parfois démuni face à ces familles ?

- ☐ Souvent
- ☐ Parfois
- ☐ Rarement
- ☐ Jamais

16. Selon vous, la barrière linguistique ... :

- ☐ Complique fortement la prise en charge
- ☐ Ajoute quelques difficultés
- ☐ Ne change rien
- ☐ Enrichit les échanges
- ☐ Autres :

17. Auriez-vous déjà eu besoin d'un interprète avec ces familles ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

18. Si vous avez eu recours à un interprète... :

- ☐ Vous avez été très satisfait
- ☐ Vous étiez mal à l'aise
- ☐ Vous avez eu l'impression qu'il traduisait mal
- ☐ La relation avec les parents a été compliquée à mettre en place
- ☐ Il ne vous a rien apporté

19. Ces parents ont-ils des attentes différentes dans la prise en charge ?

20. Comment qualifieriez-vous la vision du handicap dans cette culture ?

21. Quel rôle les parents vous attribuent-ils selon vous ?

(Plusieurs réponses possibles)

- ☐ Médecin
- ☐ Instituteur
- ☐ Professionnel du langage
- ☐ Rival
- ☐ Confident
- ☐ Personne détenant le savoir
- ☐ Personne dérangeante
- ☐ Autres :

22. D'une manière générale, les sentez-vous en demande auprès de vous ?

- ☐ Complètement
- ☐ Plutôt oui
- ☐ Plutôt non
- ☐ Pas du tout

23. Quelles sont ces demandes ?

24. Selon vous quelles sont les situations les plus difficiles rencontrées par les familles ?

Choisissez 4 réponses maximum

- ☐ Accepter qu'il soit sourd
- ☐ Adapter leur communication à leur enfant
- ☐ Inquiétude sur le développement de la parole
- ☐ Faire porter les appareils auditifs
- ☐ Etre présents aux divers rendez-vous
- ☐ Accepter de le mettre à la garderie et à l'école
- ☐ Mésentente entre parents et/ou grands-parents concernant l'enfant sourd
- ☐ Autres :

25. Proposez-vous aux familles de les orienter vers des groupes de parents ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

26. Utilisez-vous des outils spécifiques pour la mise en place de la communication chez l'enfant sourd ? (LPC, LSF, pictogrammes, DNP,...)

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui, lesquels et comment ?

27. D'une manière générale, pensez-vous qu'ils prennent en compte vos paroles et conseils ?

- ☐ Complètement
- ☐ Plutôt oui
- ☐ Plutôt non
- ☐ Pas du tout

28. Selon vous, pourquoi ne les prennent-ils pas en compte ?

29. Parmi les différents aspects de la rééducation orthophonique suivants, y'en a-t-il que vous vous êtes retenus d'aborder avec les familles turques et maghrébines ?

(Plusieurs réponses possibles)

- ☐ Séances au domicile de la famille
- ☐ Mise en situation du parent
- ☐ Sensibiliser sur les intentions de communication
- ☐ Sensibiliser sur l'importance du jeu
- ☐ Utilisation de l'imitation
- ☐ Conseils sur l'utilisation des livres à la maison
- ☐ Adaptation du langage du parent
- ☐ Utilisation de signes
- ☐ Explication du fonctionnement des appareils
- ☐ Importance du cadre et des limites fixés à l'enfant
- ☐ Sensibiliser sur l'éducation auditive
- ☐ Questions sur les habitudes de la famille (concernant les repas, le coucher,...)
- ☐ Demande de reprendre à la maison les activités, les conseils, ...
- ☐ Autres :

30. Parmi les différents aspects de la rééducation orthophonique que vous avez tentés, y'en a-t-il qui était visiblement difficiles à appliquer par ces parents ?

- ☐ Séances au domicile de la famille
- ☐ Mise en situation du parent
- ☐ Repérer les intentions de communication
- ☐ Importance du jeu
- ☐ Utilisation de l'imitation
- ☐ Utilisation des livres à la maison
- ☐ Adaptation du langage
- ☐ Utilisation de signes
- ☐ Utilisation fréquente des appareils
- ☐ Importance du cadre et des limites fixés à l'enfant
- ☐ Pratique de l'éducation auditive
- ☐ Question sur les habitudes de la famille (concernant le repas, le coucher, la télé, ...)
- ☐ Reprendre à la maison les activités et conseils
- ☐ Autres :

Nous vous remercions chaleureusement de votre participation, si vous avez des commentaires, n'hésitez pas !

Annexe IV : Lettre d'explication aux familles

1. Lettre d'explication aux parents ayant enfant sourd

**GROUPEMENT HOSPITALIER
EDOUARD HERRIOT**

Place d'Arsonval
69437 Lyon cedex 03
FRANCE
N° FINESS : 000 007 530

Fédération d'Oto-Rhino-Laryngologie
de Chirurgie Cervico-Maxillo-Faciale
et d'Audiophonologie
Pavillon U

@source HCL-CRISTALNET

Hospices Civils de Lyon
www.chu-lyon.fr
Renseignements HCL :
0825 0825 69 (0,15 € / mn)

Lyon, le 6/10/2014

Pr. F. DISANT
Tél. : 04 72 11 05 31
Secrétariat et rendez-vous
Tél. : 04 72 11 05 32 ou 04 72 11 68 81
Fax : (33) 04 72 11 05 34
francois.disant@chu-lyon.fr

Pr. L. COLLET
lionel.collet@chu-lyon.fr
Secrétariat et rendez-vous
Tél. : 04 72 11 05 03
Fax : (33) 04 72 11 05 04

Pr. E. TRUY
Tél. : 04 72 11 04 92
eric.truy@chu-lyon.fr
Secrétariat et rendez-vous
Tél. : 04 72 11 05 55
Fax : (33) 04 72 11 09 91

Pr. P. FROELICH
painck.froelich@chu-lyon.fr

Dr S. AYARI-KHALFALLAH
sonia.khalfallah@chu-lyon.fr
Secrétariat et rendez-vous
Tél. : 04 72 11 05 39
Fax : (33) 04 72 11 05 34

Dr F. FAURE
Praticien Hospitalier
Tél. : 04 72 11 05 40
Fax : (33) 04 72 11 05 34

Dr A. RAMADE
Dr PH. CERUSE
Secrétariat et rendez-vous
Tél. : 04 72 11 05 40

Dr G. LINA-GRANADE
Tél. : 04 72 11 05 35
Secrétariat et rendez-vous
Tél. : 04 72 11 05 17
Anesthésistes-Réanimateurs

Dr D. ROUSSEAU
Tél. : 04 72 11 05 50

Dr S. BURGAL
Tél. : 04 72 11 05 49

Dr S. GRANGER
Tél. : 04 72 11 74 80

Secrétariat d'hospitalisation
Tél. : 04 72 11 04 80
U office 1 : 04 72 11 04 82
U office 2 : 04 72 11 04 88
Consultations générales
Prise de rendez-vous
Tél. : 04 72 11 05 45
Tél. : 04 72 11 05 46
Consultations d'explorations
fonctionnelles
Tél. : 04 72 11 05 03
Consultations d'audiophonologie
Tél. : 04 72 11 05 17
Secrétariat du centre
d'implantation cochléaire
Tél. : 04 72 11 75 53
ch.centre.implantation.cochleaire@chu-lyon.fr

Madame, Monsieur,

Pour améliorer le suivi des enfants sourds par les orthophonistes, nous essayons de comprendre les difficultés que peuvent rencontrer les familles de culture étrangère pour adapter la communication à la surdité de leur enfant.

Pour cela, nous vous serions très reconnaissants de bien vouloir compléter le questionnaire ci-joint.

Les réponses seront analysées de façon anonyme, dans le cadre d'un mémoire de fin d'études d'orthophonie, par Laurianne JACOB et Justine BOITEUX.

En vous remerciant d'avance de votre collaboration, je vous prie de recevoir, Madame, Monsieur, l'assurance de mon dévouement.

Docteur G. LINA-GRANADE

Je soussigné(e), NOM, prénom

suis d'accord pour participer à l'étude sur les difficultés d'adaptation de la communication dans les familles de culture étrangère.

A....., le/...../2014

□

2. Lettre d'explication aux parents sans enfant sourd

GROUPEMENT HOSPITALIER EDOUARD HERRIOT

Place d'Arsonval
69437 Lyon cedex 03
FRANCE
N° FINES : 690 007 539

Fédération d'Oto-Rhino-Laryngologie
de Chirurgie Cervico-Maxillo-Faciale
et d'Audiophonologie
Pavillon U

Lyon, le 12.12.14

Pr. F. DISANT
Tél. : 04 72 11 05 31
Secrétariat et rendez-vous
Tél. : 04 72 11 05 32 ou 04 72 11 68 81
Fax : (33) 04 72 11 05 34
francois.disant@chu-lyon.fr

Pr. L. COLLET
lionel.collet@chu-lyon.fr
Secrétariat et rendez-vous
Tél. : 04 72 11 05 03
Fax : (33) 04 72 11 05 04

Pr. E. TRUY
Tél. : 04 72 11 04 92
eric.truy@chu-lyon.fr
Secrétariat et rendez-vous
Tél. : 04 72 11 05 55
Fax : (33) 04 72 11 09 91

Pr. P. FROELICH
patrick.froelich@chu-lyon.fr

Dr S. AYARI-KHALFALLAH
sonia.khalfallah@chu-lyon.fr
Secrétariat et rendez-vous
Tél. : 04 72 11 05 39
Fax : (33) 04 72 11 05 34

Dr F. FAURE
Praticien Hospitalier
Tél. : 04 72 11 05 40
Fax : (33) 04 72 11 05 34

Dr A. RAMADE
Dr PH. CERUSE
Secrétariat et rendez-vous
Tél. : 04 72 11 05 40

Dr G. LINA-GRANADE
Tél. : 04 72 11 05 35
Secrétariat et rendez-vous
Tél. : 04 72 11 05 17
Anesthésistes-Réanimateurs

Dr D. ROUSSON
Tél. : 04 72 11 05 50

Dr S. BURGAL
Tél. : 04 72 11 05 49

Dr S. GRANGER
Tél. : 04 72 11 74 80

Secrétariat d'hospitalisation
Tél. : 04 72 11 04 89
U office 1 : 04 72 11 04 82
U office 2 : 04 72 11 04 88
Consultations générales
Prise de rendez-vous
Tél. : 04 72 11 05 45
Tél. : 04 72 11 05 46
Consultations d'explorations
fonctionnelles
Tél. : 04 72 11 05 03
Consultations d'audiophonologie
Tél. : 04 72 11 05 17
Secrétariat du centre
d'implantation cochléaire
Tél. : 04 72 11 75 53
eh_centre_implantation_cochleaire@chu-lyon.fr

Madame, Monsieur,

Pour améliorer le suivi des enfants sourds par les orthophonistes, nous essayons de comprendre les difficultés qui peuvent exister dans la prise en charge lorsque familles et orthophonistes ne sont pas issues de la même culture et, parfois, ne parlent pas la même langue.

Pour cela, nous avons besoin de recueillir les représentations culturelles des familles, ainsi que leurs habitudes familiales et langagières, dans le but de les transmettre aux orthophonistes. Nous vous serions donc très reconnaissantes de bien vouloir compléter le questionnaire ci-joint.

Les réponses seront analysées de façon anonyme, dans le cadre d'un mémoire de fin d'études d'orthophonie, par Laurianne JACOB et Justine BOITEUX.

En vous remerciant d'avance de votre collaboration, je vous prie de recevoir, Madame, Monsieur, l'assurance de mon dévouement.

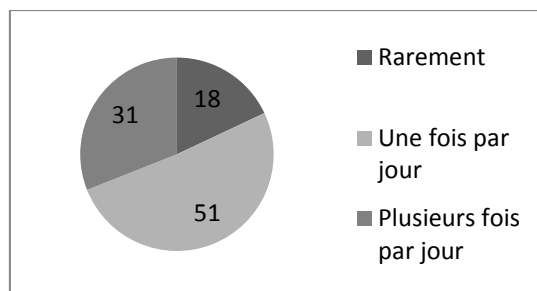
Docteur G. LINA-GRANADE

Pour toutes questions ou interrogations, vous pouvez nous joindre :

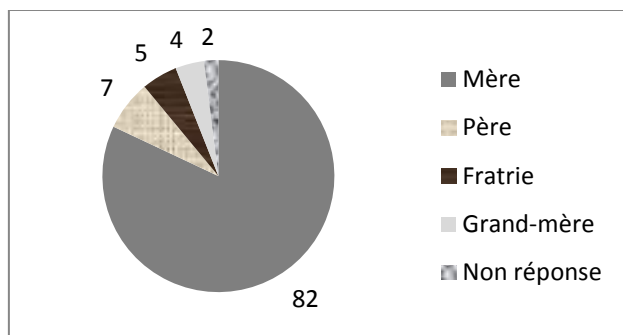
- Par mail : boiteux.justine@gmail.com
- Ou par téléphone : 06 68 36 86 59

Annexe V : Présentation des graphiques des familles

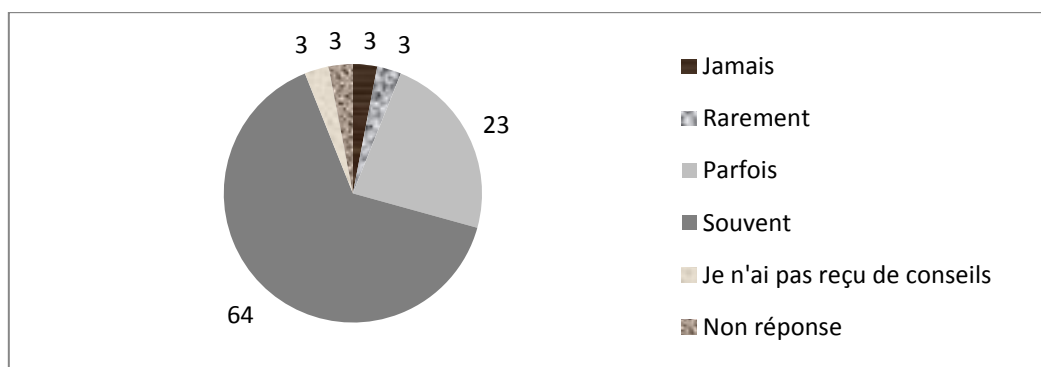
1. Fréquence de jeux avec les enfants



2. Personne passant le plus de temps avec l'enfant



3. Fréquence d'application des conseils



Annexe VI : Transcription des trois entretiens téléphoniques

Les phrases en italique correspondent aux propositions de réponse du questionnaire.

1. Vous êtes	Une femme
	Une femme
	Une femme
2. Quel âge avez-vous ?	41
	37
	39
3. Avez-vous des enfants ?	Oui, 3. 2 grands, et la petite dernière qui est sourde
	Oui, 3. 2 garçons et 1 fille
	Oui, 7
4. Êtes-vous né(e) en France ?	Non, mais je suis arrivée à 6 mois en France
	Oui
	Oui
5. Quel est votre pays d'origine ?	Turquie
	Turquie
	Algérie
6. Avec qui vivez-vous ?	Enfants et conjoint
	Enfants et conjoint. Mes parents sont en Turquie, mes 3 frères sont en France.
	Enfants et conjoint
7. Parle-t-on plusieurs langues à la maison ?	Oui 2 langues : langue d'origine entre les parents, français avec et entre les enfants, turque avec ses parents.
	Oui : turc entre parents et avec mes parents. Un peu de turc avec les enfants mais surtout du français. Avec l'enfant sourd, que français. Les enfants parlent français entre eux la plupart du temps. Turc et français avec mes frères.
	Oui, mais plus le français. entre parents, plus le français mais un peu l'arabe. Avec les enfants français tout le temps. Les enfants parlent français entre eux. Avec mes parents, autant français que l'arabe. Avec mes frères et sœurs français.
8. Qui passe le plus de temps avec votre enfant ?	La mère
	La mère mais plutôt les deux parents
	Moi et mon mari
9. quels types d'activités ?	Jeux de dinette/poupée/voiture → elle aime beaucoup la dinette, surtout le soir TV, Tablette, ordi --> « bon bien sur un peu aussi d'ordinateur et de télé » dessin, peinture, pâte à modeler → elle dessine énormément, elle fait des coloriages, elle aime beaucoup ça, mais elle fait seule ça et ensuite elle vient nous montrer cuisine pâtisserie, petit bricolage, jardinage → elle vient aider vraiment

	d'elle-même pour la cuisine, quand y'a pas d'école, le w e ou par exemple là pour les vacances, elle fait tous les jours, elle fait avec moi. <i>Jeux d'extérieur</i> → foot (2^{ème} fils) et jeux en famille <i>Jeux de dinette/poupée/voiture</i> <i>TV, tablette, ordinateur</i> → les garçons ont la play, ils jouent avec leur portable <i>Dessin, peinture, pâte à modeler</i> → fille fait de la peinture <i>Comptines, chansons, danses</i> → beaucoup <i>Cuisine, pâtisserie</i> → avec ma fille Autres : jeux de société <i>Livres</i> → on prend le temps de prendre un livre, surtout la compréhension (petit problème des sourds) <i>TV, tablette, ordinateur</i> → entre eux (PC, playstation, ils jouent en réseau avec les copains mais d'abord les devoirs) <i>Dessin, peinture, pâte à modeler</i> <i>Cuisine, pâtisserie</i> Autre : UNO, jeux de société.
10. quelle fréquence ?	Une à deux fois par semaine quand il y a de l'école, mais comme là pendant les vacances ou le week-end ce sera tous les jours <i>Rarement</i> Une fois par jour. On essaie d'être disponible, j'ai 7 enfants, donc environ un quart d'heure 20 mn pour faire un jeu avec eux. On prend aussi du temps pour les devoirs.
11. système de santé français	Je dirais <i>adapté</i>, non nous ils ont toujours été là quand on a eu besoin d'eux, ils nous ont aidé pour bcp de choses <i>Compliqué</i> <i>Adapté.</i> Très bien. Ils ont 3 séances d'orthophonie par semaine. Se passe très très bien. L'ORL on connaît.
12. lorsque vous êtes face à un professionnel de santé	<i>Totalement confiance</i>, non je ne me sens pas du tout jugé Ca dépend. Je lui fais confiance. Je ne suis pas mal à l'aise. <i>Vous avez peur d'être jugé</i> → ça dépend <i>Vous ne comprenez pas tout</i> → je pose la question <i>Totalement confiance.</i> Très spécialisé, il est médecin, peu importe l'origine, tout est bon à prendre. C'est nous les parents qui prennent la décision de toute façon.
13. Vous avez plus confiance si ...	C'est pareil C'est pareil
14. L'arrivée d'un enfant porteur de handicap	<i>Destin</i>, pour nous là c'est arrivé voilà on l'avait et on doit faire avec Ce n'est pas une <i>punition</i>. <i>Une volonté de Dieu</i> <i>Le destin</i> C'est la vie. Faut le prendre du bon côté. Le 1^{er} on a été choqué mais après le 2^{ème}, 3^{ème} ... c'est la vie, on rit avec. Y'a pire, dans notre malheur c'est un bien. Faut prendre du bon côté. Ils vivent à 15 000 à

	l'heure, c'est pas une barrière. Faut se positionner dans le positif, il y a des hauts et des bas.
15. un enfant sourd ...	Alors non pas du tout pour « <i>il a le droit d'être moins obéissant</i> », pour nous elle a vraiment été élevée comme les autres, y'a pas de différence, elle a pas plus par rapport aux autres. Alors bien sûr on l'aide plus, quand elle demande on l'aide, mais sinon c'est comme les autres. <i>On doit plus s'occuper de lui pour qu'il parle</i> <i>Doit être élevé comme les autres enfants → oui</i> <i>Est un enfant comme les autres.--> oui</i> <i>Dans mon cas, juste sa surdité qui l'empêche de faire... c'est un enfant comme les autres.</i> <i>Doit être élevé comme les autres enfants → oui</i> <i>A le droit d'être moins obéissant → non, c'est pas lui rendre service</i> <i>Ne participe pas autant à la vie familiale → non non non, il doit faire sa chambre, d'accord t'es différent mais tu dois faire les tâches ménagères. C'est lui donner de l'autonomie, c'est pas possible d'être dépendant de quelqu'un.</i>
16. Combien avez-vous d'enfant(s) sourd(s)	1 1 3
17. Sexe et âge	Fille de 7 ans : diagnostic à 4 ans, à son entrée à l'école (c'est l'école qui a alerté) Garçon de 16 ans, c'est l'aîné L'aînée c'est une fille, 17 ans 2 mois
18. Appareillage ? Quel type ?	Oui, implanté depuis 6 mois. Et depuis c'est une toute autre petite fille, c'est vraiment le jour et la nuit, là on voit qu'elle vit ! Oui, appareil auditif et implant cochléaire. Oui, appareil auditif et implant cochléaire. Le deuxième a juste des appareils auditifs (il est contre l'implant, il voit les autres qui ont des vertiges à cause de l'implant) Le dernier a un implant et des appareils auditifs.
19. Comment s'exprime votre enfant ?	Elle <i>parle + quelques signes</i>, elle a très envie, elle est envieuse. Mais elle progresse toujours plus depuis qu'elle a l'implant Il s'exprime oralement. Avec des <i>phrases. Parole accompagnée de gestes de LSF</i> avec les copains. Ils savent utiliser les <i>gestes de LSF.</i> <i>Phrases</i> <i>Parole accompagnée de LPC →</i> quand ils étaient petits
20. Comment communiquez-vous avec lui ?	On lui <i>parle</i> surtout oui, mais on fait quand même <i>quelques signes</i>. Mais ça fait pas longtemps que l'on signe car je ne voulais pas au début. Oralement. On ne signe pas. <i>Phrases.</i> <i>Phrases</i> Un peu de <i>parole accompagnée de LPC</i> au début.
21. Quelqu'un avait-il pensé à la surdité	C'est la sœur à mon mari qui s'en est aperçu. On s'en est rendu compte après.

avant ?	Non parce que c'est une maladie des reins, diagnostiquée à la naissance en même temps que la surdité.
22. Etat d'esprit post diagnostic	<i>Déterminé</i> → pour nous elle devait parler, on ne voulait pas de signe du tout. Mais finalement on a vu que ça l'aidait donc on a du s'y mettre <i>j'ai laissé les professionnels faire</i> : parce que elle va quand même 3h par semaine chez l'orthophoniste et pour nous c'est vraiment important C'était dur, après on accepte. Là je ne suis pas dégoûtée, il s'en est bien sorti. J'ai pas regretté d'avoir un enfant malentendant. <i>J'étais résigné</i> → oui, au début <i>J'ai laissé les professionnels s'occuper de lui</i> → oui, il est toujours dans une école spécialisée avec des personnes spécialisées. J'étais effondrée, c'était très très dur, on s'attend pas à ça. <i>Je refusais d'accepter la vérité</i> → non, j'ai la foi, c'est la vie. <i>J'étais déterminée</i> → oui <i>J'étais prêt à modifier mon mode de vie</i> → on a changé beaucoup de choses dans la vie quotidienne. Faut qu'on aime l'enfant comme tout être. Les séances d'orthophonie sont très importantes. On est tellement bien encadrés, les professionnels sont toujours à notre côté c'est rassurant.
23. le plus difficile les premières années	<i>Faire porter les appareils</i> : les 3 premiers mois c'était vraiment difficile, elle jetait tout <i>être présent aux différents RDV</i> : oui je dirais que c'était difficile parce qu'elle va 3 fois chez l'orthophoniste et à chaque fois ça prend une demi-journée, mais bon on le faisait et on le fait car on sait que c'est bien pour elle. On s'occupait presque que d'elle, avec les allers-retours mais on devait le faire, pas le choix. <i>M'occuper de mes autres enfants</i> → non car il y a beaucoup de différence entre les grands et la petite, et du coup il m'aidait beaucoup <i>me faire obéir</i> → non, elle est calme <i>apprendre la LSF</i> → oui, car au début en fait moi je ne voulais pas du tout signer, je voulais pas apprendre et je ne voulais pas qu'elle signe, pour moi en fait si on signait je perdais ma fille. Et puis on a vu qu'elle était très vivante quand on utilisait des signes, donc on a mis petit à petit des signes en place mais des signes entre nous, pas forcément de la LSF. <i>me faire comprendre par mon enfant/comprendre ce que mon enfant veut dire</i> → oui au début c'était difficile, elle voulait des choses et du coup elle s'énervait c'était dur pour tout le monde. On essayait quand même de trouver des solutions : par exemple elle nous emmenait là où elle voulait ou vers la chose qu'elle voulait. <i>Supporter son agitation</i> → non c'est une petite fille calme <i>la faire dormir</i> → non on a jamais eu de problème à ce niveau là <i>la laisser à l'école/ garderie</i> → non car quand elle est rentrée à l'école on ne savait pas qu'elle était sourde, elle a fait une PSM normale. Et c'est l'école qui nous a alerté qu'elle ne répondait pas toujours,... à la fin elle ne voulait plus y aller il y avait un malaise. par contre ce qui a été difficile c'est lorsqu'elle est passée en CLIS, parce que pour moi ça voulait dire qu'elle irait toujours dans une classe différente, qu'elle réussirait jamais. Mais en fait ça a été vraiment bénéfique pour elle ! <i>Faire porter les appareils</i> → non pas du tout <i>être présent aux rdv</i> → non

	<i>m'occuper de tous mes enfants</i> → non <i>me faire comprendre par mon enfant</i> → oui, même aujourd'hui <i>comprendre ce que mon enfant veut dire</i> → oui, on s'en sort <i>supporter son agitation</i> → non, enfant gentil <i>ne pas être d'accord entre parents</i> → non <i>le faire dormir</i> → non <i>le laisser à l'école</i> → non, il va à l'école en taxi, c'est agréable, il est toujours content. Au début, on connaît pas ce qui va se passer, comment il va s'en sortir. <i>Faire porter les appareils</i> → oui oui, ma fille décortiquait son appareil. Quand ils sont petits ils ne se rendent pas compte, ils comprennent vers 4/5 ans que l'appareil est important : ma fille me le demandait. <i>M'occuper de tous mes enfants</i> → non parce que j'ai eu beaucoup d'aide (famille surtout) <i>Me faire comprendre par mon enfant</i> → oui, je me mets en face d'elle et je lui fais voir : c'est interdit, tu ne peux pas faire ça... <i>Comprendre ce que mon enfant veut dire</i> → oui, il faut prendre un support visuel : un carnet avec les pictogrammes avec tous les mots de la vie quotidienne. <i>Ne pas être d'accord entre parents</i> → non, on s'entend super bien. L'encadrement familial est super important pour l'enfant.
24. communication par les gestes	Stigmatisant : je ne voulais pas du tout au début, pour moi signe = sourd On ne l'utilise pas. Très utile A la maison, le LPC me servait. Au CAMSP, elle apprenait le LPC donc pour pas couper ça on apprenait les bases. Et après, il y a eu un moment, les enfants ne parlaient plus LPC. Mais au début c'est important.
25. l'orthophoniste	Ha pour nous elle est vraiment indispensable, que ce soit pour moi ou pour ma fille, je la vois environ une fois par mois, et sinon ma fille à 3 séances/ semaine <i>aide mon enfant à comprendre, à parler, m'aide à la comprendre, et à communiquer avec elle</i> → oui <i>stimuler au quotidien</i> → non, j'ai pas énormément changer ma manière d'être avec elle, je ne l'ai pas « stimuler » C'est rare qu'on se rencontre. Elle est très bien avec mon enfant. <i>Aide mon enfant à comprendre</i> → oui Il a besoin de beaucoup d'orthophonie, depuis qu'il est au collège l'orthophoniste est à l'extérieur, une fois par semaine. C'est un souci parce qu'il n'y a pas d'orthophoniste à l'école. <i>Aide mon enfant à comprendre</i> → oui <i>Aide mon enfant à parler</i> → oui <i>M'aide à comprendre</i> → oui <i>M'aide à communiquer</i> → oui Au niveau scolaire, elle reprend la compréhension du texte, l'orthographe. Ils avancent à leur propre rythme.
26. application des conseils	Parfois Rarement Souvent. Tout est bon à prendre. On reprend les enfants quand ils prononcent

	mal. C'est venu machinalement, les frères et sœurs et mon mari le font aussi.
27. qu'avez vous pu mettre en pratique	<i>Attiré son attention, repérer ses attitudes de communication</i> → oui <i>Plus passé de temps avec elle</i> → non pas particulièrement, ça j'ai fait comme avant <i>plus parlé</i> → oui ça au niveau de la parole on a tendance à plus lui parler qu'avant, parce qu'à un moment donné on lui parlait très peu, avant le diagnostic <i>gestes+ paroles, chanson, musique</i> → oui <i>instruments de musique</i> → oui, ça elle aime beaucoup, on en a acheté des nouveaux on lui en rajoute plus <i>Attiré l'attention</i> → oui <i>Repérer quand il cherchait à communiquer</i> → oui <i>Passé plus de temps avec lui</i> → oui <i>Plus parlé</i> → oui <i>Parlé avec des phrases simples</i> → oui, parce qu'il savait pas du tout des phrases. Grâce à son implant ça l'a aidé. <i>Chanté des chansons</i> → oui, au début <i>Fait écouter de la musique</i> → oui <i>Faire jouer avec des instruments</i> → oui, quand j'achetais des jouets c'était avec du son, de la musique. <i>J'ai plus attiré l'attention</i> → oui <i>J'ai passé plus de temps à jouer</i> → oui, on a beaucoup de jouets sonores. Maintenant c'est bon. <i>Je lui ai plus parlé</i> → oui <i>J'ai parlé plus clairement</i> → oui, je les reprends <i>J'ai accompagné ma parole par des gestes</i> → oui <i>J'ai chanté des chansons</i> → oui beaucoup, ça stimule leur oreille <i>J'ai fait écouter de la musique</i> → oui beaucoup, ça ouvre l'esprit de la musique. Quand ils mettent trop fort, je leur demande de mettre moins fort, faut leur expliquer. <i>J'ai fait jouer avec des instruments</i> → oui <i>Stimuler au maximum quand ils sont petits, c'est la base.</i>
28. quels obstacles	Non, rien <i>assister aux séances</i> → non car je pouvais assister quand je voulais, quand j'en avais envie c'est moi qui choisissais <i>pas compris</i> → non, souvent c'est l'orthophoniste qui voyait tout de suite quand je n'avais pas compris, donc elle redisait autrement, ou expliquait on a bien réussi, on était très demandeurs, et on voyait que c'était vraiment bénéfique pour la petite <i>Si, j'osais poser des questions à l'orthophoniste.</i> <i>J'ai toujours fait confiance à l'orthophoniste</i> <i>Je n'avais pas le temps</i> → ça dépendait, j'ai d'autres enfants <i>Je me sentais incapable</i> → trop dur <i>Je ne pouvais pas assister aux séances</i> → non <i>pas assez de temps</i> → non : orthophoniste était à l'écoute. S'il y a un problème il faut le poser direct, être en liaison. <i>je ne comprenais pas tout</i> → non <i>je n'osais pas poser de questions</i> → oui <i>je n'étais pas convaincu par ses conseils</i> → non, jamais eu ce problème. La communication avec l'orthophoniste, je préfère qu'elle me dise.

	<i>je n'étais pas d'accord</i> → non mais elle respecte mes oppositions <i>je me sentais incapable</i> → non pas du tout <i>mon conjoint n'était pas d'accord</i> → non, mon mari venait avec moi la plupart du temps. Faut faire participer mon conjoint. Rien n'est difficile quand on s'en donne les moyens.
29. Interprète	Non non
	Non
	Non
30. Remarques	
	On essaie de pousser au maximum l'enfant à son allure. L'enfant a des limites. Quand il dit stop, c'est stop. Chaque enfant est différent. Je ne compare jamais mes enfants. Il ne faut pas culpabiliser, c'est pas de sa faute s'il n'est pas bon en classe, il essaie de faire au mieux.

Annexe VII : Réponses qualitatives des orthophonistes

1. Qualification de l'accompagnement parental (N=88)

Ecoute	32
Rassurer, réassurance, encourager, soutien	23
Guider	18
Partenariat, collaboration	16
Essentiel	16
Conseil	14
Confiance, respect, bienveillance, non jugement, empathie	13
Informé	12
Echange	11
Enrichissant, intéressant	10
Partage	10
Ajustements, adaptations	10
Mise en dynamique, en situation	8
Difficile, délicat, fatiguant	8
Ecologique	7
Objectifs, progression	5
Etayage, aide	4
Modeling	4
Observation	4
Réflexion, Investissement, cheminer, idée	4
Optimiser, réhabiliter	3
Global	2
Communication	2
Motivation des parents	2
Ouverture	1
Technique	1
Positiver	1
Empowerment	1
Considérer l'enfant comme un sujet	1
Education	1
Rigueur	1
Attention	1

2. Outils spécifiques utilisés par les orthophonistes (N=54)

LSF/ français signé	38	-accompagnant l'oral, soutien de la parole -permet le lien et l'accès au concept entre les 2 langues dans le cas de bilinguisme -pour développer la communication
LPC	28	-pour détailler l'articulation -quand famille porteuse -difficile à mettre en place avec ces familles - qu'au parent maîtrisant bien le français
Pictogrammes	28	-pour la construction syntaxique - compréhension de consignes -enseigné aux parents
DNP	27	-pour développement phono

Makaton	7	
Gestes Borel	5	
Méthode verbo-tonale	3	
Supports imagés	3	
Tracé écrite (cahier, classeur)	2	
Méthode des jetons	1	
Gestes sociaux	1	
Lecture labiale	1	
Méthode distinctive	1	

3. Représentations culturelles des orthophonistes

Représentation des cultures turques et maghrébines (N=65):

	Familles turques	Familles maghrébines	
Mode de vie	Communauté turque plus fermée. Familles turques sont souvent discrètes, attachées à leur bien-être, Familles turques mieux entourées socialement.	Mères chargées de la famille à la maison et père en lien avec l'extérieur. Familles maghrébines sont souvent plus « cool », elles vivent plus à la française.	22
Langue	Barrière linguistique plus importante. Familles turques entretiennent davantage leur langue maternelle. Il est complexe de leur faire saisir l'importance du bilinguisme. Sont peu souvent francophones.	Sont le plus souvent francophones.	14
Place des parents	Difficultés d'intégration des mamans turques. Moindre investissement des parents.	Pères maghrébins s'impliquent davantage.	12
Religion			11
Place des enfants	Familles turques très attachées à leurs enfants. Différence fille/garçon Relation mère-fils (enfant roi ?)		10
Education	Projets de vie modestes pour leur enfant.		8
Rapport au soin	Moins d'implication. Méfiance envers les interventions vécues parfois de manière intrusive		7
Rapport au handicap	Projet de vie modeste surtout si l'enfant est porteur de handicap. Enfant handicapé est très choyé, protégé par l'ensemble de la famille.		5
Mode de pensée	Accès à la culture turque peu autorisé.		3
Pas de différence selon l'origine			5

Ne sait pas	8
-------------	---

Quelle est leur vision du handicap ? N=61

Vision péjorative du handicap	19
Aspect religieux, fataliste	17
Meilleure acceptation du handicap	9
Pas de différence avec la culture occidentale	9
Rapport au soin passif	8
Adaptation de la vie familiale au handicap	7
Rapport au handicap en lien avec le niveau socioculturel et non la culture d'origine	2
On ne peut pas généraliser	2
Ne sait pas	10

4. Pratique des orthophonistes et aspects de la rééducation

Les orthophonistes travaillent-elles de manière différente ? N=54

Volonté d'implication des parents	12
Simplification, adaptation des échanges et des explications	11
Simplification, adaptation du contenu	10
Prise en compte du fonctionnement familial	6
Valorisation, encouragements, renforcement	5
Informations sur le bilinguisme	5
Liens plus importants avec l'école	2
Rôle dépassant les limites de l'orthophonie	2
Pas de différence selon l'origine	2
Prise en compte des croyances	1
Ne sait pas	1

5. Difficultés face à ces familles (N=24)

Barrière linguistique	4	
Rapport au cadre	4	Difficultés à poser le cadre Non-respect des règles du cabinet Tutoiement facile
Attitude effacée des parents	4	Moins impliqués Parfois effacé, se mettent en retrait timidité
Délégation aux professionnels	4	Confie aux professionnels S'attendent à ce que tout rentre dans l'ordre rapidement
Assimilation de l'orthophonie à l'école	3	Nous voient comme une super maitresse
Rapport au langage et aux difficultés de l'enfant	3	Difficultés à voir le retard/trouble de l'enfant Difficultés à comprendre les conséquences de la surdit� sur le dvlt du langage Ne voit pas le langage comme quelque chose à apprendre
Rapport au handicap	3	Difficult�s � accepter le handicap Fatalit�

		Peu d'attentes
Différences culturelles	3	Place du garçon Place du jeu
Absentéisme	2	Plutôt liée au milieu socio-culturel

6. Demandes et attentes des familles

Quelles sont leurs demandes ? N=67

Accès au langage et à la communication	19
Demande scolaire	15
Conseils, informations	13
Réparation, guérison	8
Soutien, écoute	7
Aide pour le quotidien	7
Soin	6
Réussite sociale	5
Demande d'aide sociale	3
Pas de demande, d'investissement	3
Pas de différence avec la culture occidentale	3
Aide concernant l'enfant	2
Ne sait pas	1

Ont-elles des attentes différentes ? N=57

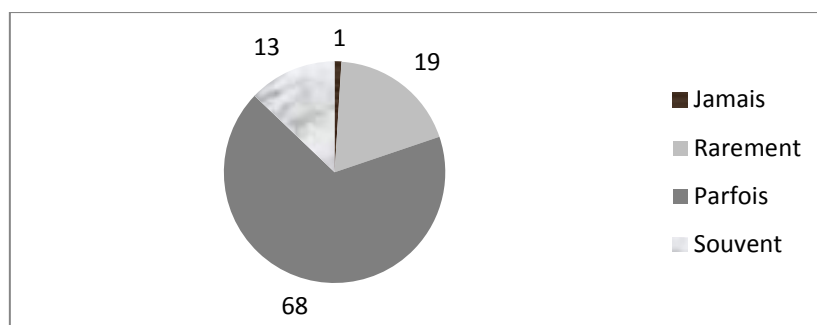
Attentes scolaires	7
Oui, car incompréhension du rôle de l'orthophoniste	7
Oui car sont passifs, peu impliqués	7
Moins d'attentes	7
Oui, mais cela dépend d'autres choses que de la culture	6
Oui, car différences de représentation culturelles	4
Investissement important des parents	3
Attentes sociales , d'intégration	3
Attentes liées au bilinguisme	3

Pourquoi les parents ne prennent-ils pas en compte les conseils ? N=32

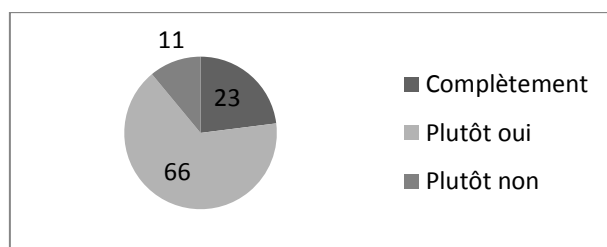
Incompréhension	12
Difficultés pratiques	11
Ne sont pas en phase avec le suivi	5
Différences culturelles	5
Rapport au handicap	4
Responsabilité de l'orthophoniste	2

Annexe VIII : Présentation des graphiques des orthophonistes

1. Sentiment d'être démunie



2. Les parents sont-ils en demande ?



Annexe IX : Conversations téléphoniques avec les orthophonistes

1. Orthophonistes travaillant en libéral

Quel est le rôle de l'orthophoniste auprès des enfants sourds ?

- Informe beaucoup, accompagne dans le vécu du handicap.
- Conseille notamment au niveau de l'implant.
- Travail important notamment en début de prise en charge.
- L'orthophoniste est le référent extérieur de la surdité : à elle de confirmer ou non les réglages, voire de les accompagner.
- Attention quand il y a surdité unilatérale sévère : moins encadré et pas implanté, donc moins de suivi
- Les parents ont encore souvent beaucoup de questions après l'hospitalisation !
- Cette orthophoniste explique aux parents : l'audiogramme, la map (= papier technique qui rend compte des réglages et des seuils de chaque électrodes), et essaie de toujours replacer la surdité et se recentrer sur la problématique de leur enfant.
- A l'anamnèse et au bilan elle est parfois effarée des niveaux des enfants (notamment venant du CAMSP)

Avec les familles d'origine turque et maghrébine, y a-t'il des particularités ?

Problème de langage : les parents ont eux-mêmes un langage « bancal », un vocabulaire limité, un peu « wesch wesch » parfois presque impoli.	Les attentes et les rêves des parents pour leur enfant ne correspondent pas à nos attentes et projets pour eux → ce qui conduit à un manque de bain de langage, peut être aussi de sollicitations.
Pas les mêmes problématiques : ils voient souvent essentiellement l'aspect matériel.	Peut être enfant roi sur le plan matériel, mais moins d'attentes sur le plan social, donc ils lâchent un peu la « grappe », peut être un moyen de les libérer de la surdité. De souffrance psycho-affective, moins d'anxiété projetée sur l'enfant.

Avec les familles françaises qui ont un bon niveau de langage, les enfants ont souvent un métalangage, ils réfléchissent sur la langue.

- **PROBLEME** avec les enfants sourds : si une notion n'est pas régulièrement réactivée ; elle s'estompe et ils oublient !! importance majeure du bain de langage dans la famille.
- Il existe des formations pour parents, on peut également faire des groupes de parents. Formation, réunion, pluridisciplinaire et au niveau du vécu du handicap.
- L'orthophoniste dit directement aux enfants que ça va être difficile et long et qu'il faudra qu'il donne beaucoup plus que les autres pour pouvoir arriver au même niveau. Très tôt elle les pousse à être autonomes. → nécessaire pour les piles, les appareils,...

-
- Souvent dans ces familles, il y a beaucoup d'enfants, et donc moins de temps est consacré à chaque enfant.
 - Les signes sont très importants !! les parents sont souvent mal informés au départ. Un enfant qui reprend les signes, c'est qu'il en a besoin !! ce ne sont pas les mêmes choses à valoriser. Mais bien différencier le versant expression du versant réception, ce n'est pas parce qu'un enfant ne reprend pas les gestes qu'il n'en a pas besoin pour comprendre.
 - A Lyon, problème de l'identité de l'enfant sourd, les enfants n'ont pas la possibilité d'apprendre la LSF, ni au CAMSP ni à l'hôpital. Le projet n'est pas forcément adapté. La LPC est également très peu proposée. Souvent les familles maghrébines sont plus ouvertes vis-à-vis des signes, elles se sentent moins aptes à décider pour leur enfant, et font plus confiance.
 - Tous les versants du langage sont à travailler avec ces enfants, tant sur le plan oral qu'écrit, → beaucoup beaucoup de travail !
 - Importance de l'aspect « identité sourde »

Accompagnement Parental

- En séance, les parents l'observent, elle diffuse des conseils en même temps et donc ils apprennent en copiant.
- Elle propose de reprendre un jeu, un livre,... afin de faire le lien et de retravailler une notion vue en séance.
- Suit son axe thérapeutique et, à partir de là, donne des conseils.
- Elle influe aussi pour donner un cadre disciplinaire : handicap lourd sur le plan affectif, les enfants ont donc souvent des caractères forts → clash.
- Explique pourquoi elle fait telle ou telle chose et ensuite les parents sont libres de le reprendre ou non.
- Attention de ne pas les mettre en position d'apprenant, c'est plus une idée de partage que d'apprentissage.
- Quand ils sont plus grands, elle est plus directive

2. Orthophoniste travaillant au CEEDA (de Besançon)

Quels sont vos ressentis et vos adaptations concernant l'accompagnement parental auprès d'enfants sourds d'origine turque ou maghrébine ?

- Au niveau de son travail, ça change peu. C'est surtout une histoire d'adaptation dans la manière d'être. Changements dans la famille (car beaucoup de travail à domicile).
- Aspect religieux souvent important : handicap souvent perçu comme une volonté de dieu. Un peu une fatalité.
- Souvent un peu enfant roi, on le laisse faire. Surtout au niveau de l'éducation. Pas les mêmes exigences éducatives. Au niveau notamment des règles, des politesses,...
- Le handicap n'a pas le même sens : souvent les parents n'exigent rien de lui. Cela a des conséquences négatives sur le futur. Difficultés dans les règles à respecter. Les limites et les règles sont compliquées.

- L'orthophoniste apporte la plupart du temps les mêmes conseils par rapport à la surdité, mais apporte tout de même parfois quelques disparités, pour adapter.

-La place du père est différente : il ne joue pas.

-L'orthophoniste pose différentes questions, notamment sur les jeux à la maison, les livres,... souvent ils sont "cachés" et pas forcément à la disposition de l'enfant dans le salon, salle à manger,...

- Selon elle, elle explique de la même façon, les mêmes points importants.

- Bilinguisme : elle rassure les parents sur le choix de la langue. Très souvent le conjoint vient d'arriver en France et ne parle donc pas le français. Pour les Turcs, le français est plus difficile à apprendre. Elle les rassure ++ → ce qui compte c'est que l'enfant entre dans une langue et que la communication entre la mère et l'enfant se mette en place.

- Elle fait les séances en français mais reprend lorsque la maman pointe un mot repris dans la langue maternelle (l'utilise dans le jeu, et le dit ensuite en français).

- Avec les tout-petits, présence des parents.

- Accompagnement parental : elle donne des conseils et fait voir aux parents comment elle fait (importance ++ quand pas la même langue) important que les parents participent ++.

- Importance du savoir-être à domicile : se comporte différemment selon l'origine des familles. Par exemple, se déchausse systématiquement, ne refuse pas ce qu'on lui offre, sinon cela peut être vécu comme un affront de ne pas accepter.

- Rôle ++ dans l'éducation précoce (en lien aussi avec l'éducatrice).

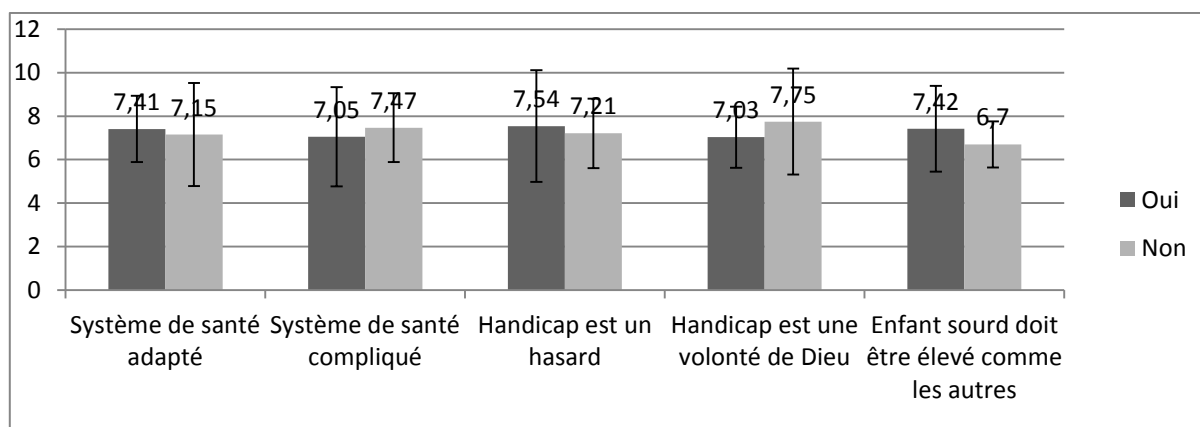
Annexe X : Résultats des statistiques inférentielles des familles

1. Tendances relevées

On relève une tendance dans nos résultats pour :

- Le fait de vivre avec son conjoint, plus important pour les parents d'origine turque que pour les parents d'origine maghrébine.
- Le lieu de naissance et la communication gestuelle perçue comme contraignante.
- La vision d'un système de santé difficile d'accès et la difficulté de faire porter les appareils, ainsi que pour gérer l'agitation de l'enfant.
- La survenue du handicap due au hasard et l'absence de désaccord avec l'autre parent.

On observe également une tendance entre les parents d'origine turque et les parents d'origine maghrébine pour les réponses ci-dessous :



2. Résultats non significatifs

Aucune différence significative n'a été relevée entre le Maghreb et la Turquie pour :

- difficulté d'être présents aux rendez-vous,
- communication de l'enfant par les gestes LSF,
- communication du parent par la parole accompagnée de LSF,
- orthophoniste qui aide à stimuler l'enfant,
- orthophoniste qui aide l'enfant à parler.

Concernant les différences entre les personnes nées en France et celles nées à l'étranger, aucun lien n'a été trouvé pour :

- la vision du système de santé,
- le score de bilinguisme,
- la vision du handicap,
- la vision de l'éducation d'un enfant sourd,
- les difficultés rencontrées par la famille ayant un enfant sourd,

Pour les familles ayant un enfant sourd, il n'y a pas non plus de différence significative pour :

- la personne qui a suspecté la surdité,
- l'état d'esprit post diagnostic,
- le rôle de l'orthophoniste,
- l'application des conseils de l'orthophoniste,
- les types d'activités proposées,
- les obstacles rencontrés,
- la vision du système médical,
- la confiance dans les professionnels,
- la vision des causes du handicap.

Aucun lien n'ont été trouvé entre les différents états d'esprit post-diagnostic et :

- la vision d'un système de santé adapté,
- la vision d'un système de santé compliqué,
- la vision d'un système de santé difficile d'accès.

Aucune différence significative n'a été relevée pour les difficultés rencontrées par les parents et :

- la vision d'un système de santé compliqué,
- la vision d'un système de santé basé uniquement sur la médecine et la science.

Annexe XI : Résultats des statistiques inférentielles des orthophonistes

1. Tendances relevées

Une tendance a été mise en évidence entre la mise en place d'un travail différent et une moindre implication du parent.

2. Résultats non significatifs

Aucun lien n'ont été trouvé entre le fait de travailler différemment et :

- la barrière linguistique, quelles que soient les réponses proposées,
- le rôle attribué par les parents,
- le fait que les parents soient en demande,
- le sentiment d'être démuné,
- les aspects de la rééducation difficiles pour les parents.

Annexe XII : L'immigration en France

1. Répartition des immigrés par pays de naissance

	1975	1982	1990	1999	2008	
					effectifs (en milliers)	
Nés dans l'Union européenne à 27	63	53	47	41	34	1 808
Espagne	15	12	9	7	5	257
Italie	17	14	11	9	6	317
Portugal	17	16	14	13	11	581
Autres pays de l'UE27	14	12	12	12	12	653
Nés hors de l'Union européenne à 27	37	47	53	59	66	3 534
Autres pays d'Europe	3	3	3	3	4	224
Algérie	14	15	13	13	13	713
Maroc	6	9	11	12	12	654
Tunisie	5	5	5	5	4	235
Autres pays d'Afrique	2	5	7	9	13	669
Turquie	2	3	4	4	4	239
Cambodge, Laos, Vietnam	1	3	4	4	3	163
Autres pays d'Asie	1	2	4	5	7	355
Amérique, Océanie	2	2	4	4	5	282
URSS	1	1	0	///	///	///
Effectifs (en milliers)	3 870	4 087	4 238	4 387	///	5 342

Champ : France.

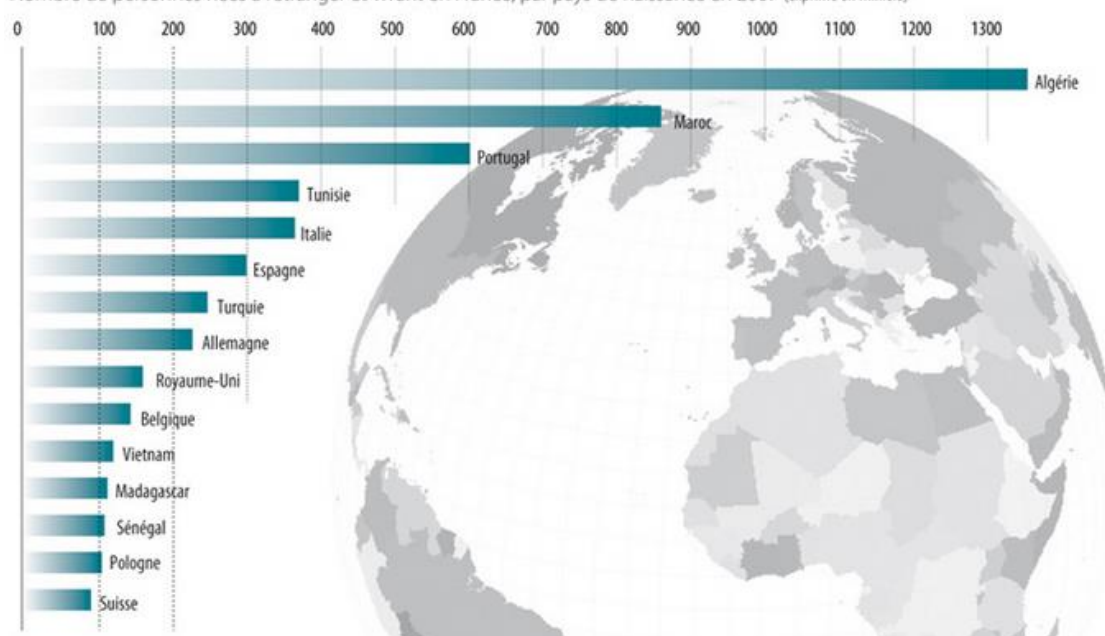
Note : depuis 1999, les immigrés nés en URSS ont été reclassés : dans l'UE27 pour ceux nés dans un État balte, en autres pays d'Europe pour ceux nés en Biélorussie, Moldavie, Russie ou Ukraine, en autres pays d'Asie pour les immigrés des autres ex-Républiques soviétiques (Azerbaïdjan, Arménie, etc.). De même, la Slovénie qui faisait partie de la Yougoslavie (autres pays d'Europe) jusqu'en 1990 est maintenant membre de l'UE.

Source : Insee, recensements de la population.

2. Nombre de personnes nées à l'étranger et vivant en France, par pays de naissance en 2007 (en milliers)

Figure 1.

Nombre de personnes nées à l'étranger et vivant en France, par pays de naissance en 2007 (exprimé en milliers)



Annexe XIII : Analyses des conversations téléphoniques avec les orthophonistes

Ces deux entretiens téléphoniques ont été menés auprès d'orthophonistes travaillant de manière spécifique avec des enfants sourds.

Orthophoniste en libéral

Cette orthophoniste, habituée à la prise en charge de la surdité par accompagnement parental, laisse peu paraître dans l'entretien sa façon d'adapter sa pratique aux familles de culture et d'origine différentes. En ce qui concerne sa pratique de l'accompagnement parental, celle-ci correspond aux recommandations proposées dans la littérature (...) : elle informe, accompagne, conseille et répond aux questions des parents. Elle leur propose également d'assister aux séances afin d'apprendre par imitation, sans les mettre en situation d'apprenant. Elle considère alors que les parents sont libres de reprendre ou non ses conseils. Ensuite, cette orthophoniste explique son rôle à propos de la prise en charge de la surdité : elle se considère en effet comme le « référent extérieur de la surdité » afin d'expliquer aux parents les éléments techniques en rapport avec la surdité (réglages de l'implant, audiogrammes, etc). Elle expose également l'importance de l'utilisation des signes et de son explication aux parents afin qu'ils se saisissent au mieux de ces outils. Enfin, l'orthophoniste spécifie les différences constatées avec les familles d'origines turque ou maghrébine. Elle soulève notamment la question du langage, avec un manque de sollicitations de l'enfant sourd et donc un bain de langage moins prégnant, malgré son importance lorsque l'enfant est sourd. Moins de temps serait également consacré à chaque enfant. Elle remarque de plus que ces parents sont plutôt portés sur des attentes matérielles et ont moins d'attentes au niveau social. Cette orthophoniste n'a pas précisé si elle effectuait alors des adaptations dans sa pratique auprès de ces familles.

Orthophoniste du CEEDA

Cet entretien fait ressortir différents aspects de sa pratique et révèle peu de changements dans sa façon de travailler. D'abord, en ce qui concerne la pratique de l'accompagnement parental, cette orthophoniste ne fait pas de distinction concernant le contenu de la prise en charge selon les cultures : elle donne en effet aux parents les mêmes conseils concernant la surdité, explique les mêmes points importants. Elle considère également qu'il est important que les parents participent aux séances. Cette orthophoniste s'adapte en revanche à la culture de la famille, notamment dans sa manière d'être en séance et à domicile. Elle considère également avoir un rôle par rapport au bilinguisme et rassure donc les parents dans leurs choix de langue. Cette orthophoniste s'intéresse aussi à la vie familiale et pose des questions sur les jeux, l'utilisation des livres, etc. à la maison. Cela montre sa volonté de mieux comprendre le fonctionnement de ces familles.

Concernant ses représentations des familles d'origine turque et maghrébine, cette orthophoniste relève des différences au niveau de l'éducation avec des exigences éducatives moindres. Cela s'accroît en présence du handicap : selon elle, les parents n'exigent plus rien de leur enfant, ce qui provoque des difficultés au niveau des limites et du cadre fixés à l'enfant. Le handicap est en effet perçu différemment dans ces familles, avec l'importance de l'aspect religieux : le handicap est une volonté de Dieu, donc une fatalité. Ces différents éléments se rapprochent de l'avis des orthophonistes interrogées par notre questionnaire

TABLE DES ILLUSTRATIONS

Figure 1: Répartition des familles avec enfant sourd.....	35
Figure 2: Nombre d'enfant(s) sourd(s) par famille.....	36
Figure 3: Répartition des familles sans enfant sourd.....	36
Figure 4: Répartition des orthophonistes	37
Figure 5 : Langues parlées en famille – Question 7 – En %	45
Figure 6 : Jeux pratiqués – Question 9 – En %.....	45
Figure 7 : Représentations du système de santé – Question 11 – En %	46
Figure 8 : Représentations du handicap – Question 14 – En %.....	46
Figure 9 : Education de l'enfant sourd – Question 15 – En %	47
Figure 10 : Etats d'esprit post-diagnostic – Question 21 – En %.....	47
Figure 11 : Difficultés rencontrées par les parents – Question 22 – En %	47
Figure 12 : Modes de communication – Questions 18 et 19 – En %.....	48
Figure 13 : Représentations de la communication gestuelle – Question 23 – En %.....	48
Figure 14 : Rôle attribué à l'orthophoniste – Question 24 – En %	49
Figure 15 : Adaptations effectuées par les parents – Question 26 – En %	49
Figure 16 : Obstacles pour appliquer les conseils de l'orthophoniste – Question 27 – En %	50
Figure 17 : Difficultés rencontrées par les orthophonistes – Question 9 – En %.....	53
Figure 18 : Aspects de la rééducation non abordés – Question 29 – En %.....	54
Figure 19 : La barrière linguistique – Question 16 – En %.....	54
Figure 20 : Recours à un interprète – Question 18 – En %.....	55
Figure 21 : Rôles attribués à par les parents – Question 21 – En %.....	55
Figure 22 : Les parents prennent-ils en compte vos conseils ? – Question 27 – En %.....	56
Figure 23 : Situations les plus difficiles pour les familles – Question 24 – En %	56
Figure 24 : Aspects de la rééducation difficiles pour les parents – Question 30 – En %.....	57
Figure 25 : Comparaisons entre pays du Maghreb et Turquie – En %	58
Figure 26 : Comparaisons entre personnes nées en France et personnes nées à l'étranger – En %....	58
Figure 27 : Comparaisons des jeux entre personnes nées en France et personnes nées à l'étranger – En %.....	59
Figure 28 : Différences entre vision d'un système adapté ou difficile d'accès – En %.....	59
Figure 29 : Reprise des conseils par les familles – En %.....	60

TABLE DES MATIERES

ORGANIGRAMMES.....	2
1 Université Claude Bernard Lyon1.....	2
1.1 Secteur Santé :.....	2
1.2 Secteur Sciences et Technologies :.....	2
2 Institut Sciences et Techniques de Réadaptation FORMATION ORTHOPHONIE	3
REMERCIEMENTS	4
SOMMAIRE	5
INTRODUCTION.....	10
PARTIE THEORIQUE	11
I Surdit�.....	12
1 D�veloppement du langage de l'enfant sourd.....	12
2 Diagnostic et �valuation de la surdit�.....	13
3 Importance de la prise en charge pr�coce	13
II Accompagnement parental	14
1 Pourquoi un accompagnement parental dans le cadre de la surdit� ?	14
1.1 Les th�ories socio-interactionnistes.....	14
1.2 La communication, un handicap partag�.....	15
1.3 Encourager une intervention pr�coce.....	16
2 Informations et formations des parents	17
2.1 Donner des informations claires et pr�cises aux parents	17
2.2 Former les parents	18
2.3 Partenariat parents / orthophoniste.....	19
3 Pr�parer l'enfant au langage	20
3.1 Induire les pr�curseurs � la communication chez les parents	20
3.2 Les proc�dures d'�tayage.....	20
3.3 L'�ducation auditive	21
III Multiculturalisme.....	22
1 Culture et handicap : repr�sentations du handicap.....	22
1.1 Culture comme interpr�tation des maladies	22
1.2 La culture comme structure	22
1.3 Culture et sympt�mes	23
2 La Migration	23

2.1	Enjeux de la migration	23
2.2	Conséquences psychologiques	24
2.3	Conséquences langagières	25
3	Soin en situation transculturelle	25
3.1	Partage des croyances	25
3.2	Adaptation du cadre de la thérapie	26
3.3	Adaptation de la relation thérapeute/malade	27
IV	Etude autour de deux cultures : les cultures turque et maghrébine	29
1	La culture turque	29
2	La culture maghrébine	29
	PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES	31
I	Problématique	32
II	Hypothèses	32
1	Hypothèses théoriques	32
2	Hypothèses opérationnelles	33
2.1	Concernant les familles	33
2.2	Concernant les orthophonistes	33
III	Objectifs	33
	PARTIE EXPERIMENTATION	34
I	Les participants	35
1	Groupe des familles avec enfant sourd	35
2	Groupe de familles sans enfant sourd	36
3	Groupe des orthophonistes	37
II	Le matériel méthodologique	37
1	Construction des questionnaires	38
1.1	Questionnaire des familles	38
1.2	Questionnaire des orthophonistes	39
2	Description des questionnaires	40
2.1	Questionnaire à destination des familles turques ou maghrébines ayant au moins un enfant sourd (Partie 1 + 2)	40
2.2	Questionnaire à destination des familles turques ou maghrébines (Partie 1)	40
2.3	Questionnaire à destination des orthophonistes	40
III	La procédure	41
1	Questionnaire à destination des familles ayant un enfant sourd	41

2	Questionnaire à destination des familles sans enfant sourd	41
3	Questionnaire à destination des orthophonistes.....	41
4	Outils d'aide à la création des questionnaires	42
PRESENTATION DES RESULTATS		43
I	Les questionnaires à destination des familles.....	44
1	Organisation familiale et influence culturelle des familles turques et maghrébines	44
1.1	Description des familles	44
1.2	Vision du système de soin français et du handicap.....	45
2	Dans le cadre de la surdité, auprès des 30 familles avec enfant sourd	47
2.1	Conséquence de la surdité	47
2.2	La communication	48
2.3	Vécu de la prise en charge.....	48
II	Les Entretiens téléphoniques.....	50
1	Entretien 1	50
1.1	Rapport au système de santé	50
1.2	Rapport à la norme.....	50
2	Entretien 2	51
2.1	Rapport au système de santé	51
2.2	Délégation	51
2.3	Adaptations faites	51
3	Entretien 3	51
3.1	Transfert des connaissances.....	52
3.2	Adaptations	52
3.3	Prise en charge	52
III	Le questionnaire des orthophonistes	52
1	Description de leur pratique	52
2	Rapport à la culture	52
2.1	Représentations des cultures turques et maghrébines	52
2.2	Conséquences dans le soin.....	53
3	Langue	54
4	Vision des familles selon les orthophonistes	55
IV	Liens et comparaisons	57
1	Familles.....	57
1.1	Comparaisons entre pays du Maghreb et Turquie.....	57

1.2	Comparaisons entre personnes nées en France et personnes non nées en France	58
1.3	Comparaisons selon les langues parlées en famille	59
1.4	Comparaisons au sein des familles avec enfant sourd.....	59
2	Orthophonistes.....	60
2.1	Pratique des orthophonistes	60
2.2	Vision des familles	60
2.3	Contenu de la prise en charge.....	60
	DISCUSSION DES RESULTATS.....	61
I	Analyse et interprétation des Résultats	62
1	Familles.....	62
1.1	Familles d'origine turque et maghrébine	62
1.2	Familles avec enfant sourd	65
1.3	Entretiens	67
2	Orthophonistes.....	68
2.1	Pratique	68
2.2	Langue	69
2.3	Rapport à la culture	69
2.4	Vision des familles par les orthophonistes.....	70
2.5	Conséquences dans le soin.....	71
2.6	Conversations téléphoniques.....	72
3	Comparaisons entre familles et orthophonistes	72
3.1	Implication des familles.....	72
3.2	Différence de langue et interprète.....	73
3.3	Jeux.....	73
3.4	Difficultés des familles.....	73
II	Limites du Protocole	74
1	Limites concernant le choix de la population.....	74
2	Limites concernant le questionnaire	75
2.1	Le choix du matériel	75
2.2	Limites de l'outil questionnaire	75
III	Perspectives et implications cliniques : création d'outils	76
1	Elaboration d'une vidéo à destination des familles	76
2	Brochure des orthophonistes.....	77
	CONCLUSION.....	79

REFERENCES.....	80
ANNEXES.....	87
Annexe I : Le travail d'éducation auditive.....	88
Annexe II : Questionnaire à destination des familles	89
1. Questionnaire à destination des familles ayant un enfant sourd	89
2. Questionnaire à destination des familles turques et maghrébines sans enfant sourd	93
Annexe III : Questionnaire à destination des orthophonistes	95
Annexe IV : Lettre d'explication aux familles	100
1. Lettre d'explication aux parents ayant enfant sourd	100
2. Lettre d'explication aux parents sans enfant sourd	101
Annexe V : Présentation des graphiques des familles	102
1. Fréquence de jeux avec les enfants	102
2. Personne passant le plus de temps avec l'enfant	102
3. Fréquence d'application des conseils.....	102
Annexe VI : Transcription des trois entretiens téléphoniques	103
Annexe VII : Réponses qualitatives des orthophonistes	110
1. Qualification de l'accompagnement parental (N=88).....	110
2. Outils spécifiques utilisés par les orthophonistes (N=54)	110
3. Représentations culturelles des orthophonistes	111
4. Pratique des orthophonistes et aspects de la rééducation	112
5. Difficultés face à ces familles (N=24).....	112
6. Demandes et attentes des familles	113
Annexe VIII : Présentation des graphiques des orthophonistes	114
1. Sentiment d'être démunie	114
2. Les parents sont-ils en demande ?	114
Annexe IX : Conversations téléphoniques avec les orthophonistes.....	115
1. Orthophonistes travaillant en libéral	115
2. Orthophoniste travaillant au CEEDA (de Besançon)	116
Annexe X : Résultats des statistiques inférentielles des familles	118
1. Tendances relevées	118
2. Résultats non significatifs.....	118
Annexe XI : Résultats des statistiques inférentielles des orthophonistes	120
1. Tendances relevées	120
2. Résultats non significatifs.....	120

Annexe XII : L'immigration en France	121
1. Répartition des immigrés par pays de naissance	121
2. Nombre de personnes nées à l'étranger et vivant en France, par pays de naissance en 2007 (en milliers).....	121
Annexe XIII : Analyses des conversations téléphoniques avec les orthophonistes.....	122
TABLE DES ILLUSTRATIONS	123
TABLE DES MATIERES	124

Justine BOITEUX

Laurianne JACOB

Enquête auprès des familles d'origine turque et maghrébine ayant un enfant sourd et des orthophonistes : recueil des représentations et ressentis en vue de l'élaboration d'outils d'accompagnement parental orthophonique

129 Pages

Mémoire d'orthophonie – **UCBL- ISTR** – Lyon 2015

RESUME

Le phénomène de migration provoque la rencontre de différentes cultures aux représentations et valeurs différentes (Rosenbaum, 1997). Dans le cadre du soin, la relation entre le thérapeute et le patient s'en retrouve modifiée (Moro, 2009). En orthophonie, le soin de l'enfant sourd nécessite un travail de collaboration important avec les parents, c'est l'accompagnement parental (Loundon et Busquet, 2009). Nous nous sommes intéressées à l'influence des spécificités culturelles et sociales sur ce type de pratique, auprès de familles d'origine turque et maghrébine ayant un enfant sourd. Notre étude porte sur le recueil de différents facteurs pouvant être influencés par la culture tels que le bilinguisme, les représentations de la santé et le vécu du soin, ainsi que la rééducation et ses éventuelles adaptations par les orthophonistes. Nous avons élaboré deux questionnaires auxquels ont répondu 93 orthophonistes et 55 parents d'origine turque et maghrébine, dont 30 ont un enfant sourd. Des données qualitatives ont également été recueillies par entretiens. Cela nous a permis de mettre en évidence une répartition particulière du bilinguisme avec une gradation entre générations, une faible pratique des activités de langage (livres, comptines...) et un lien fort à la religion. Les adaptations mises en place par les parents concernent essentiellement l'ajustement du discours, mais sans utilisation de la communication gestuelle, de type LSF. Les orthophonistes modifient leur manière de travailler, notamment avec des explications plus claires et simplifiées, permettant une influence positive sur les attentes et l'implication des parents. La barrière linguistique engendre néanmoins des difficultés, et les orthophonistes s'interdisent parfois d'aborder certains aspects de la rééducation tels que les séances au domicile ou les mises en situation du parent. Les spécificités culturelles et sociales influencent donc l'accompagnement parental et suggèrent une généralisation de leurs prises en compte à d'autres domaines médicaux et paramédicaux et cultures, notamment dans les pays de l'Est.

MOTS-CLES

Surdit   de l'enfant, accompagnement parental, multiculturalisme, bilinguisme, migration, repr  sentations culturelles, outils de r   ducation

MEMBRES DU JURY

COLIN St  phanie

OZIL Marie

TRUY Eric

MAITRE DE MEMOIRE

Genevi  ve LINA-GRANADE

DATE DE SOUTENANCE

25 Juin 2015
