

La surdité de l'enfant

Guide pratique
à l'usage des parents





La surdité de l'enfant

Guide pratique à l'usage des parents



Direction de la collection **Philippe Lamoureux**

**Institut national de prévention
et d'éducation pour la santé**
42 boulevard de la Libération
93203 Saint-Denis cedex France

L'Inpes autorise l'utilisation et la reproduction des données
de ce document sous réserve de la mention des sources.

ISBN 2-908444-89-5

Cet ouvrage a été réalisé sous la direction de :
Docteur Denise Busquet, ORL-phonnatre
Cécile Allaire, responsable du programme Personnes
handicapées à la Fondation de France

Les auteurs

Action connaissance formation pour la surdité (Acfos)
Association française pour l'information et la défense
des sourds s'exprimant oralement (Afideo)
Association nationale pour la promotion et le développement
de la Langue française parlée complétée (ALPC)
Centre d'information sur la surdité (CIS) d'Aquitaine
Fédération française des implantés cochléaires (FFIC)
Fédération nationale des associations de parents
d'enfants déficients auditifs (Anpeda)
Fédération nationale des sourds de France (FNSF)
Société centrale d'éducation et d'assistance
pour les sourds-muets de France
Union nationale pour l'insertion sociale des déficients auditifs (Unisda)

Et notamment :

Carole Aboaf, Ariane Bazureau, Astrid Blanc, Josette Chalude,
Virginie Delalande, Brigitte Faur, Nicole Gargam, Pierre
Guitteny, Françoise Larroche, Eric Lawrin, Ginette Marlin,
Françoise Masson, Bruno Moncelle, Adrien Pelletier

L'élaboration finale du document s'est faite avec la collaboration de :
Claire Méheust, directrice des éditions et des stratégies de diffusion
à l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé

Les auteurs remercient

Pour leur relecture attentive et leur validation scientifique :

- **Hervé Arnoux et l'équipe du CIS de Bretagne**
- **Eric Bizaguet**, audioprothésiste, Laboratoire de correction auditive, Paris
- **Dorothée Blondeau et l'équipe du CIS du Nord-Pas-de-Calais**
- **Pierre Bonnard**, directeur de l'association Aide aux jeunes handicapés pour une intégration réussie (AJHIR), Paris
- **D^r Françoise Breau**, pédiatre, et **l'équipe du Centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP)**, Espoir 93, Noisy-le-Sec
- **Nadine Cochard et Christine Landron**, orthophonistes, Unité pédiatrique d'implantation cochléaire, Centre hospitalo-universitaire Purpan, Toulouse
- **D^r Pascale Gilbert**, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, département Compensation de la perte d'autonomie
- **Jean-Luc Jahan et l'équipe du CIS des Pays de la Loire**
- **Martine Jasinski et l'équipe du CIS de Midi-Pyrénées**
- **Marie-Claire Laurent**, directrice de l'Institut national de jeunes sourds (INJS) de Metz **et son équipe**, pour le CIS de Lorraine
- **D^r Nathalie Loundon**, praticien hospitalier, unité d'audio-phonologie infantile service ORL, hôpital d'enfants Armand-Trousseau, Paris
- **D^r Hélène Apruzzese**, médecin phoniatre, service audiophonologie, **Geneviève Martinon**, orthophoniste, service implants cochléaires, **P^r Eric Truy**, service ORL, hôpital Édouard-Herriot, Lyon
- **Renaud Mazellier**, administrateur du Bureau de coordination des associations de personnes devenues sourdes (BUCODES), Paris
- **Jean-Jacques Orfeuvre**, directeur du CAMSP de Haute-Loire, Le Puy-en-Velay
- **Nicole Tagger**, inspectrice pédagogique et technique des établissements pour jeunes sourds, Direction générale de l'action sociale (DGAS), sous-direction des personnes handicapées, bureau de l'enfance handicapée, Paris

Pour sa participation à l'écriture :

Mathieu Verboud

Pour les témoignages :

Les associations Afideo, ALPC, Cochlée Bretagne et FNSF

Préface

Cet ouvrage est le fruit du partenariat entre la Fondation de France et l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé. Ces deux organismes se sont retrouvés sur une même volonté, des valeurs communes et des programmes complémentaires.

Créée pour aider les personnes en difficulté, la Fondation de France soutient, grâce à ses donateurs, des projets concrets et innovants dans les domaines de la santé, de la recherche médicale, de la culture, de l'environnement et des solidarités. Elle a développé en particulier un programme d'action pour les personnes handicapées. C'est ainsi qu'elle réunit depuis 2002 un groupe de travail composé d'acteurs qui accompagnent au quotidien des personnes sourdes.

L'Inpes, établissement public sous tutelle du ministère de la Santé, est en charge d'enquêtes nationales, de campagnes de prévention sur des priorités de santé publique et du développement de l'éducation pour la santé et, à ce titre, met à disposition du grand public et des professionnels un certain nombre d'outils. Dans le cadre de son programme « Enfants et jeunes », l'Institut développe un volet « Jeunes et handicap » déjà concrétisé par l'édition d'un guide sur les troubles du langage destiné aux professionnels.

À l'initiative de la Fondation de France, neuf associations ont travaillé ensemble pour rédiger en commun le fond scientifique de ce texte. La présente édition résulte de la collaboration éditoriale de nos deux organismes.

De la conjugaison de ces ressources et de ces savoir-faire est né ce guide pour les parents qui apprennent la surdité de leur enfant. Puisse-t-il les aider à répondre aux multiples questions qui se posent à eux, à surmonter les moments difficiles, et les encourager à jouer pleinement leur rôle de parents en éclairant les choix qui conviendront le mieux à leur enfant.

Philippe Lamoureux

Directeur général de l'Inpes

Francis Charhon

Directeur général de la Fondation de France

Avant-propos

La surdit  de l'enfant n'est pas exceptionnelle; elle touche chaque ann e pr s de huit cents enfants   la naissance. Cette surdit  a toujours des cons quences sur l'acquisition du langage.

Les progr s techniques r alis s au cours de ces derni res ann es permettent d'effectuer un diagnostic de surdit  fiable d s le plus jeune  ge. La mise en place, actuellement en cours, d'un d pistage syst matique des surdit s n onatales doit abaisser l' ge du diagnostic et faciliter la construction d'une communication efficace, gr ce   une prise en charge pr coce de l'enfant et   un accompagnement adapt  de la famille. C'est en effet au sein de sa famille que l'enfant est  duqu  et fait ses premiers pas vers un avenir d'adulte autonome.

Mais quel que soit l' ge de l'enfant, l'annonce du diagnostic laisse souvent les parents tr s inqui ts. Les questions se bousculent, les r ponses ne les satisfont jamais compl tement et leur anxi t  met parfois les professionnels en difficult . Il est donc important de rechercher les moyens de faciliter les  changes au moment de cette annonce d licate.

Les parents sont en demande d'informations rapides, compl tes, multiples, dans des domaines aussi divers que la m decine, l' lectronique, la communication, la psychologie, l' ducation, la r  ducation, l'administration... afin de choisir la voie la plus favorable   l' panouissement de leur enfant.

Les professionnels de la surdité tentent de leur répondre, mais chacun a son domaine de compétence, manque parfois de temps et n'a pas toujours sous la main les documents adéquats pour faciliter l'explication.

Un outil d'information manquait pour répondre aux multiples interrogations des parents et servir de médiateur entre eux et les professionnels. Aucune documentation en langue française, complète, actualisée et accessible au plus grand nombre, n'était disponible jusqu'à présent.

La Fondation de France a été sollicitée par de nombreuses associations pour des projets isolés. Elle a préféré réunir l'ensemble des associations concernées autour d'un projet commun.

C'est ainsi qu'ont été cooptés huit associations et un Centre d'information sur la surdité.

Plusieurs séances de travail ont suivi pour décider des thèmes à aborder, pour corriger et valider les textes rédigés en petits groupes et structurer l'ensemble. Les discussions ont été nombreuses, très animées, enrichissantes pour tous et ont abouti à un document consensuel, le plus objectif possible.

Ce guide s'adresse aux parents. Il aborde les multiples facettes de la surdité de l'enfant mais il n'est pas exhaustif. Il peut servir de médiateur entre les familles, les associations et les professionnels. Chacun le complétera par ses questions, sa compétence, ses convictions, afin de donner des informations adaptées aux besoins de chaque enfant et de son entourage, en tenant compte des possibilités et des contraintes géographiques.

Remis par une association, un Centre d'information sur la surdité ou un professionnel en charge de l'enfant, ce guide devrait donc arriver entre les mains de tous les parents d'un enfant sourd.

Il convient de remercier tous ceux qui ont participé à son élaboration.

J'espère qu'il sera un outil précieux au service de l'enfant.

Docteur Denise Busquet

ORL-phonniate

Sommaire

9	Préface
11	Avant-propos
15	Vivre et grandir
16	Vous venez d'apprendre la surdité de votre enfant
19	La vie en famille
21	L'éducation précoce
25	La scolarité
28	La vie sociale et professionnelle
31	Communiquer
32	La communication orale
35	La langue française parlée complétée
39	La langue des signes française
43	Le bilinguisme
45	L'éducation auditive
48	L'éducation visuelle
51	Comprendre
52	Le dépistage et le diagnostic de surdité
54	Le monde sonore
56	L'oreille
59	Les surdités
62	La mesure de l'audition
67	Les appareils de correction auditive
71	L'implant cochléaire
75	Se faire aider
76	Les démarches administratives
79	Le recours aux professionnels
82	Les aides techniques
86	Pour vous aider dans vos démarches
88	Quelques définitions
93	Notes personnelles

* Les termes suivis d'un astérisque sont définis p. 88. Dans cette même page, un index des termes souvent employés renvoie aux pages qui leur sont consacrées.

VIVRE ET GRANDIR



Vous venez d'apprendre la surdité de votre enfant

Parents, vous savez depuis peu que votre enfant n'entend pas comme vous le pensiez. On vous a parlé de « malentendance » ou de « surdité ». C'est à vous, parents ou proches, qu'est destiné ce guide. Il a été conçu pour vous accompagner, pour répondre à vos premières questions, pour vous donner des éléments d'information. Il est aussi là pour vous permettre d'envisager l'avenir de votre enfant avec sérénité : cet enfant, sourd ou malentendant, est avant tout un enfant, avec toutes les ressources nécessaires pour avancer dans la vie et la réussir.

Vous venez d'apprendre que votre enfant est sourd ou malentendant. Cela vous semble difficile à comprendre : votre enfant est plein de vie, il sourit, il vous regarde... Alors, vous vous posez une multitude de questions : Pourquoi est-il sourd ? Est-ce qu'on peut le faire entendre ? Comment communiquer avec lui ? Faut-il parler avec les mains ? Faut-il parler plus fort ? Est-ce qu'il

lui faut un appareil ? Va-t-il parler ? Ira-t-il à l'école comme les autres ? Pourra-t-il apprendre ? Quel métier pourra-t-il exercer ? Aura-t-il des amis ? et bien d'autres questions encore...

Avant toute chose, il faut savoir que votre rôle de parents reste le même, quelle que soit la circonstance. Vous avez pleinement les capacités à accueillir votre enfant, à l'aider à s'épanouir et se construire.

Votre enfant, sourd ou malentendant, est avant tout un enfant. Il a les mêmes besoins que n'importe quel autre : besoin d'affection, de tendresse, de communication, besoin de rire... Faites avec lui comme vous l'avez fait avec son frère ou sa sœur aîné(e). Et si c'est votre premier enfant, découvrez tout naturellement les joies et les angoisses d'être un parent novice.

Bien sûr, vous devrez prendre en compte sa surdité pour vous adresser à lui, en vous mettant à sa portée pour lui parler, quel que soit son âge. Le bébé ou le jeune enfant communique avec tout son corps. Il envoie des messages en souriant, en pleurant, en montrant du doigt, en s'agitant, en faisant des câlins... Écoutez-le et répondez avec les mêmes moyens. Il est très sensible aux contacts physiques, aux sourires, à l'expression de votre visage, aux gestes.

Il va rapidement s'adapter au monde environnant en utilisant tous ses sens : la vue, le toucher (il est très sensible aux vibrations), l'odorat, et aussi l'audition, même si elle n'est pas parfaite. Il vous entend mal, mais continuez à lui parler. Il comprendra que vous vous intéressez à lui, il entendra peut-être votre voix, mais surtout il verra bouger vos lèvres, il interprétera vos mimiques et vos attitudes, et tout cela toujours avec beaucoup de plaisir. Transmettez-lui un maximum d'informations, car il peut voir ce qu'il n'entend pas.

Bien sûr, un enfant sourd n'est pas tout à fait comme les autres. Il aura besoin d'aide pour surmonter sa surdité : un appareil auditif, des séances de rééducation avec un *orthophoniste**, des moyens de communication et des modalités éducatives bien adaptés à ses besoins.

Vous êtes les parents et, à ce titre, les éducateurs naturels et privilégiés de votre enfant. Mais vous n'êtes pas seuls. De nombreux professionnels sont là pour vous aider et vous conseiller. Ils ont des compétences variées et différentes, mais chacun peut vous donner des informations importantes. Posez-leur des questions, demandez-leur conseil, n'hésitez pas à réagir si certains ont des avis différents. C'est grâce à tous ces échanges que vous pourrez prendre les décisions qui faciliteront l'épanouissement et le développement de votre enfant.

N'hésitez pas à rencontrer d'autres personnes : des parents qui ont déjà de l'expérience, des adolescents ou des adultes

sourds qui pourront vous parler de leur vécu. Vous pourrez les rencontrer au sein d'associations (voir pages 86-87).

Vous aurez besoin d'être très disponibles. Mais n'oubliez pas que cet enfant a ses ressources propres et la capacité de se développer pleinement. Sans doute vous surprendra-t-il par tout ce qu'il pourra accomplir d'inédit. Il ne faut jamais oublier qu'il doit avant tout vivre sa vie d'enfant, au sein de sa famille, avec ses frères et sœurs, et ses amis.

Voilà peut-être beaucoup d'informations. Prenez le temps de parcourir tranquillement ce guide en fonction des thèmes qui vous intéressent ou qui vous posent question. Il a été écrit par un collectif d'associations. Il est là pour vous donner des repères pratiques et vous aider dans les indispensables démarches administratives. Au fil des pages, vous découvrirez aussi des témoignages d'enfants et de parents.

Nous espérons que ce guide vous accompagnera longtemps et vous sera utile tout au long des années à venir.



La vie en famille



Vous vous inquiétez des répercussions que la surdité de votre enfant aura sur votre famille. Chacun sera plus ou moins impliqué, certaines réactions vous surprendront ; dans tous les cas, le soutien que vous pourrez recevoir de vos proches vous sera précieux.

Le dialogue avec votre entourage resserre les liens autour de votre enfant. Vous êtes moins seuls face aux nombreuses démarches que nécessite sa prise en charge.

« C'est vrai que les réunions de famille c'est pénible, ça demande de l'attention, de la concentration, rien n'est spontané. Sinon, ma famille fait attention, il y a toujours une personne qui me répète les conversations, oncle, tante, cousin, père, etc. Génial ! Surtout ne jamais hésiter à rappeler et à expliquer ce qu'on ressent ! Ma famille fait attention, mais elle peut oublier de temps en temps, alors hop, un petit vaccin de rappel ! » André

Vous aurez naturellement tendance à le « surprotéger », alors que, comme tout enfant, il cherchera à explorer son environnement et à prendre de l'autonomie.

LES FRÈRES ET SŒURS

L'importance prise au quotidien par la surdité peut entraîner un sentiment de jalousie. Soyez-y attentifs. Afin d'aider chacun

à trouver sa place, multipliez les jeux en famille, apportez des réponses aux questions qui peuvent vous être posées, sans centrer la vie familiale sur la surdité. Ses frères et sœurs vont aussi aider votre enfant à se construire. Ils se sentiront solidaires et apprendront à commu-

« Je suis la cadette dans une famille de trois enfants, la seule entendante. Je communiquais très facilement avec eux et servais d'interprète, que ce soit à l'école, à la récré ou dans le quartier. Leur surdité ne m'a posé aucun problème. Je ne peux pas faire de comparaison, mais je pense que nos relations n'auraient pas pu être meilleures. Nous avons entre nous le même comportement que celui que j'ai pu observer dans d'autres familles. Notre relation est très intense. La surdité me semble avoir été un « plus » pour nous. Ils m'ont beaucoup appris, j'ai la certitude que je suis devenue telle que je suis grâce à eux. J'ai appris l'attention, la compréhension, la tolérance à leur contact. » *Marguerite*

niquer avec lui, et à se servir des aides techniques.

LES GRANDS-PARENTS

Si les grands-parents sont déconcertés, c'est compréhensible, surtout si votre enfant est le premier-né. Expliquez-leur que leur présence bienveillante est bénéfique, grâce à la communication chaleureuse qu'ils peuvent établir avec lui par le jeu, le corps, l'expression du visage, et par la voix.

VOTRE ENFANT

Votre enfant a des difficultés à suivre les dialogues quotidiens au sein de la famille, il peut manifester sa colère et/ou s'enfermer dans la solitude.

C'est normal. Dans diverses situations familiales, à table ou devant la télévision par exemple, il peut se sentir exclu. Profitez-en pour le faire participer et rétablir sa confiance.

Au sein de la famille, il a besoin de comprendre ce qui se passe autour de lui, de donner un sens peu à peu aux échanges de paroles. Il a besoin d'être encouragé à se faire comprendre. Il se prépare ainsi à communiquer avec les divers groupes sociaux qu'il rencontrera plus tard.

Enfin, il est important que vous ne soyez pas ses seuls interlocuteurs : le monde de l'enfant s'enrichit d'autant plus qu'il a la possibilité de recevoir des informations et de s'exprimer.

L'éducation précoce

L'éducation précoce concerne les premières années de la vie d'un enfant. C'est une période très importante pour son épanouissement affectif, social, psychologique et intellectuel. Votre jeune enfant est très réceptif à tout ce qui l'entoure. Lui donner le maximum d'informations l'aide à se construire.

Cette éducation est à la fois simple, car elle doit être aussi spontanée que possible, et complexe, car elle nécessite deux types d'interventions qui se complètent :

- celles de la famille et de son environnement dans toutes les circonstances de la vie quotidienne ;
- celles d'une équipe spécialisée, qui met en œuvre des techniques et vous apporte conseils, informations et soutien psychologique.

Votre enfant s'adapte au monde grâce à ses compétences sensorielles, sa vue mais aussi son toucher, son sens des vibrations, son odorat et sa capacité auditive, même réduite. En apprenant à exploiter les informations données par tous ces sens, il a à sa disposition des moyens d'alerte, d'observation et

de compréhension des événements. L'objectif, au cours de cette période, est de satisfaire au maximum votre souhait d'entrer en relation avec lui, et de développer son envie de communiquer par le biais de stimulations variées (tactiles, visuelles, auditives, gestuelles). En effet, à cet âge, le cerveau présente de grandes capacités à se développer.

**Vous, parents, avez
un rôle capital.**

Vous qui êtes les plus proches de lui durant ses premières années, vous avez un rôle capital. L'équipe spécialisée sera votre partenaire. Elle est là pour vous aider à mieux comprendre ce que vit votre enfant, à ajuster votre comportement, à adopter une dynamique éducative aussi naturelle que possible.

Mais, bien sûr, il faut du temps pour apprivoiser cette réalité inattendue : « *mon enfant ne m'entend pas* », et pour chasser la tentation immédiate : « *ça ne sert à rien de lui parler* ». Il faut un peu de patience et beaucoup d'attention pour réussir à adapter sa communication à ses besoins.

Ne vous inquiétez pas ; comme tous les parents, vous trouverez naturellement les bonnes solutions.

Toutes les phases de la vie quotidienne (repas, habillement, toilette, coucher) sont autant d'occasions de communication et de langage.

**Toutes les phases
de la vie quotidienne
sont autant
d'occasions
de communication
et de langage.**



L'enfant se développe peu à peu grâce aux expériences qu'il fait, aux situations qu'il vit, aux satisfactions qu'il éprouve. Il fait l'essentiel de ses apprentissages grâce à l'exploitation de ses compétences et aux stimulations apportées par l'entourage, qui lui offre les moyens de s'exercer.

Il faut toujours avoir à l'esprit que le développement de tout enfant se fait par paliers : à des périodes de progrès succèdent des temps d'assimilation des acquisitions récentes. Si votre enfant est encore un bébé, c'est tant mieux : les compétences qu'il est possible d'éveiller chez ce tout-petit lui seront précieuses pour ses acquisitions futures.

QUELQUES EXPLICATIONS...

Votre enfant a besoin de tisser avec vous mille liens de plaisir. Les moments passés chaque jour près de lui sont autant de situations à vivre pleinement : ce sont des situations banales, que vivent tous les enfants, et c'est pour cela qu'elles sont importantes. À la maison, au marché, au square, au bord de la mer, tout ou presque peut être objet de curiosité, de découverte, de langage... Si votre enfant pleure, sourit, appelle, regarde, montre, vous tire par le bas du pantalon, vous cherchez à comprendre ce qu'il veut dire : utilisez tous les moyens à votre disposition pour comprendre. Il est important de lui répondre, tout naturellement, comme on le fait avec tout jeune enfant : on s'approche, on s'accroupit, on montre du doigt, on fait des gestes plus amples, on sourit largement, on cherche à être démonstratif.

... ET QUELQUES CONSEILS

- Montrez les objets, les personnes, nommez-les.
- Pour aider votre enfant à comprendre, vous pouvez utiliser des gestes naturels, des mimiques, des mimes ou la *langue des signes**.
- À partir d'un an environ, utilisez des photos, des images, des dessins : c'est une habitude bonne à prendre, elle vous sera utile pendant longtemps.
- Faites avec lui un « cahier de vie » dans lequel vous noterez ce qu'il vit au jour le jour, grâce à des dessins, des collages, des cartes, des textes.
- Ne lui demandez pas d'articuler parfaitement, l'important est qu'il sache se faire comprendre.

L'EXPÉRIENCE UTILE DES AUTRES PARENTS

Vous ressentirez peut-être le besoin de rencontrer des parents d'enfants ayant les mêmes difficultés que la vôtre. Au cours d'échanges individuels ou de réunions, vous trouverez sûrement un grand réconfort et vous en tirerez beaucoup d'enseignements.

Vous verrez par ailleurs que les parents sourds déploient toute une panoplie de moyens efficaces

pour obtenir et garder l'attention de leur enfant. Ils exagèrent les expressions de leur visage, ils bougent leurs mains, leur corps, montrent du doigt les choses intéressantes, touchent l'enfant pour attirer son attention... C'est à partir de ces échanges que l'enfant va construire son langage.



La scolarité

Comme tout enfant, votre enfant a droit à l'éducation. L'école lui permettra de rencontrer d'autres enfants, sourds et entendants. Elle contribuera à son épanouissement et à sa socialisation.

Inscrit comme tout enfant dans l'école de votre quartier, il pourra y être scolarisé ou bien admis dans un autre établissement. En fonction de ses besoins, plusieurs possibilités s'offrent à vous :

■ l'intégration individuelle à l'école : l'enfant sourd suit l'enseignement donné à l'ensemble de la classe. La présence d'un *codeur LPC** ou d'un interprète en langue des signes peut être utile, en fonction du projet linguistique, du niveau scolaire et des difficultés de chacun. Une *Convention d'intégration individuelle** fixera les modalités de cette intégration ;

« Je ne comprends pas toujours les profs, il faut que je demande des explications à l'élève d'à côté. Hors de la classe, les amis entendants ne veulent pas toujours traduire ; c'est difficile de n'être qu'avec des entendants ! » Félix

- l'intégration collective dans une *Classe d'intégration scolaire (Clis)** ou en classe délocalisée d'un établissement spécialisé. Cette classe spécialisée est intégrée dans un groupe scolaire ordinaire. Les élèves sourds partageront avec les élèves entendants certains cours, les récréations et les repas ;
- les établissements spécialisés : ils n'accueillent que des enfants sourds et malentendants. L'enseignement est confié à des enseignants entendants et/ou sourds qui ont reçu une formation spécifique.

« Le code LPC* en classe, c'est utile car non seulement je ne manque rien, mais en plus les codeurs apportent une aide au niveau de la compréhension des cours. » Jenny

Que ce soit en Clis ou en établissement spécialisé, l'enseignement pourra être dispensé en français oral et écrit avec ou sans code LPC, ou en français oral et écrit et en *langue des signes française (LSF)**. Le contenu et la présentation des cours sont adaptés aux besoins des élèves.

Pour trouver son école, vous ne serez pas seuls. Les professionnels qui connaissent votre enfant, la *Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées**, les *Centres d'information sur la surdité (CIS)**, les associations de parents vous aideront.

Quelles que soient les modalités d'intégration*, votre enfant pourra bénéficier d'un soutien spécifique d'un service spécialisé : *Centre d'action médico-sociale précoce (Camsp)**, *Service de soutien à l'éducation familiale et à l'intégration scolaire (Ssefis)**, *Service d'éducation spéciale et de soins à domicile (Sessad)**.

Depuis la loi du 18 janvier 1991 (loi n° 91-173, article 33) reprise par la loi du 11 février 2005, les parents peuvent choisir le mode de transmission des connaissances : le français oral et écrit, ou le bilinguisme : le français oral et écrit et la langue des signes. C'est le moyen de communication le plus adapté à votre enfant qui vous aidera à vous orienter vers l'une ou l'autre

« Chaque année, mon orthophoniste organisait une réunion avec mes profs pour leur expliquer mes éventuelles difficultés, au collège et au lycée. Et j'y participais également. Ça se passait toujours bien ! Et, du coup, les profs faisaient beaucoup plus d'efforts, enfin ça dépend. » Mina

Comme tout enfant,
votre enfant a droit
à l'éducation.

« Comme je suis sourde profonde, mes parents ont choisi l'éducation en LSF. La classe en LSF était comme une classe entendante. C'était simple et clair ! J'ai plein de bons souvenirs. Cette classe m'a donné mon identité. J'ai arrêté l'école en seconde, j'ai réussi le CAP « Petite enfance » et maintenant, je suis assistante pédagogique dans une classe maternelle. » Delphine

voie. L'apprentissage de la langue française devra être maintenu dans tous les cas. La loi donne le choix, mais les réalités locales limitent parfois les possibilités.

Le premier choix linguistique et la première orientation scolaire ne sont pas définitifs. Ces choix dépendront de l'évolution de votre enfant. Un changement d'orientation peut être nécessaire en fonction des étapes de la vie scolaire : maternelle, primaire, secondaire, formation professionnelle ou études supérieures.



AVANT D'APPRENDRE À LIRE

L'apprentissage de la lecture constitue un enjeu déterminant pour tout enfant. Il conditionne l'accès à la formation, à la vie sociale et culturelle. C'est un enjeu encore plus important pour les enfants sourds pour lesquels les échanges oraux sont difficiles.

L'enfant entendant apprend à parler avant d'apprendre à lire. Lorsqu'il commence à déchiffrer vers 5 ou 6 ans, il reconnaît des mots et leur donne facilement un sens.

Beaucoup d'enfants sourds ont un vocabulaire restreint au moment de l'entrée à l'école et ils risquent

d'avoir des difficultés de compréhension du langage écrit.

Vous pouvez aider votre enfant en lui donnant l'envie de lire avant l'entrée en CP (cours préparatoire). Proposez-lui très tôt des livres. En les lui lisant, montrez-lui les images, mimez les situations pour lui communiquer le sens du texte et lui faire partager les émotions.

Dès que possible, vous pourrez accompagner ces lectures des signes de la LSF ou du LPC, selon les choix que vous aurez faits.

La vie sociale et professionnelle



Une personne sourde peut-elle s'intégrer en milieu entendant ? Ce sujet inquiète beaucoup de parents. La réponse ne saurait être unique, elle dépend entièrement de l'individu concerné, de son histoire, de son caractère et de son type de surdité.

Pour qu'il puisse avoir une vie sociale satisfaisante, apprendre à un enfant sourd à être autonome est primordial, comme pour tout enfant. Il doit savoir se débrouiller seul, accepter de rencontrer des inconnus et s'adresser à eux spontanément si la situation l'exige, pour acheter une baguette de pain ou des billets de cinéma par exemple.

Il ne faut donc pas hésiter à solliciter son enfant sourd comme on le ferait avec un entendant du même âge. Cette aisance s'acquiert tout d'abord en famille, puis s'affirme avec l'entourage proche et l'école.

La surdité est un handicap invisible : une personne sourde, seule, dans la rue, passe inaperçue. Cela peut prêter à confusion, voire entraîner des difficultés : des personnes entendantes peuvent avoir du mal à comprendre que si la personne qu'elles appellent ou klaxonnent ne répond pas, c'est simplement parce qu'elle n'entend pas.

Pour dialoguer facilement avec des entendants, le plus simple est d'afficher clairement sa surdité : cela évite les malentendus ; chacun essaie de s'adapter à l'autre et les échanges deviennent possibles.

Certaines situations de la vie quotidienne ne permettent pas d'utiliser la *lecture labiale**, par exemple la radio, le téléphone... mais de nombreux moyens techniques permettent de pallier en partie ces inconvénients (les courriers électroniques ou les mini-messages remplaceront le téléphone, des films ou des émissions sous-titrées à la télévision grâce au télétexte... Voir page 82 et suivantes).

« Quelqu'un nous a dit : "Votre petit est vraiment malpoli, il ne me répond pas..."
Sa sœur a rétorqué du haut de ses 4 ans : "Normal, il est sourd, mettez-vous devant lui et *signez**, il vous répondra !" Et vlan... dans les dents ! » Daniel

L'intégration des personnes sourdes s'est nettement améliorée depuis une vingtaine d'années : les administrations et les services reconnaissent de mieux en mieux les besoins des personnes handicapées et font davantage d'efforts pour les accueillir convenablement (présence d'interprète en langue des signes, instructions écrites) Des accueils adaptés sont progressivement proposés dans les services publics, les musées, etc.

À titre individuel, il est possible de faire appel à un interprète en langue des signes ou à un codeur LPC : celui-ci permet de participer à n'importe quelle réunion, formation, conférence, rendez-vous privé... L'intégration sociale et professionnelle est alors rendue beaucoup plus facile.

La personne sourde a accès à des métiers diversifiés. Certes, il peut y avoir des difficultés liées à la surdité, et l'environnement professionnel n'est pas toujours adapté. Mais il convient d'éviter tout a priori, et il faut reconnaître que la volonté de la personne et ses facultés d'adaptation sont primordiales pour réussir.

« J'ai des amis entendants qui codent, ce qui est très pratique. L'année dernière, j'ai rencontré trois jeunes à la fac et on se comprenait très bien, mais elles ont quand même voulu apprendre à coder pour plus de facilité. J'ai trouvé ça génial. » Lucie

Apprendre à un enfant sourd à être autonome est primordial.

COMMUNIQUER



La communication orale

Pour un enfant entendant, la mise en place de la communication orale se fait naturellement, par imprégnation des paroles qu'il entend prononcer autour de lui. Pour un enfant sourd, l'acquisition de la communication orale ne peut se faire par cette imprégnation et nécessite des moyens particuliers.

L'ENFANT ENTENDANT

Après sa naissance, l'enfant entre dans une période riche en interactions : il développe une attention aux sons du langage (réception) en même temps qu'il met en relation les mots perçus et la réalité des situations (compréhension). Vers l'âge de un an, il commence enfin à associer quelques mouvements articulatoires (production) qui succèdent aux gazouillis des premiers mois et au *babillage**.

Sa sensibilité aux intonations de la voix, au rythme et à la mélodie de la parole lui apporte une information globale sur la signification du message (valeur affective). Il prend plaisir à répéter certains sons (*ma, pa, ta, mama...*) que l'entourage

reprend avec lui en y associant la désignation d'une personne ou d'une chose.

Ainsi, dès la naissance et pendant des années, l'enfant construit son langage en interaction constante avec ses proches qui enrichissent leurs paroles de mimiques (désignation, dénégation, approbation, interrogation, surprise...) et de gestes représentant les objets, les situations ou les actions.

L'ENFANT SOURD

La réception

La réception de la parole par l'enfant sourd est plus ou moins altérée selon son degré de surdité. L'enfant atteint de surdité sévère ou profonde ne peut pas s'imprégner spontanément de la langue orale.

Pour améliorer la réception de la parole, l'enfant sourd sévère ou profond devra donc bénéficier d'une éducation adaptée :

- tirer le parti maximum de ses restes auditifs à travers la stimulation et l'entraînement auditif, en utilisant au mieux le gain que lui procure son *appareillage** ;
- exploiter ses compétences visuelles : la **lecture labiale** (sur les lèvres) est la perception des mouvements de la bouche et des lèvres qui permet d'identifier visuellement certains sons de la parole. Elle peut être source de confusions à cause du grand nombre de **sosies labiaux** (la forme des lèvres est la même quand on prononce *pa, ba, ma*). La *langue française parlée complétée** permet d'éviter ces confusions en associant un code

visuel à la lecture labiale. La réception du message oral s'en trouve donc améliorée.

La compréhension

Pour le petit enfant sourd, le contexte, les attitudes corporelles, les mimiques, les gestes sont absolument nécessaires pour éveiller son intérêt et l'aider à comprendre les messages. Photos, dessins, cahiers de vie, tous les supports visuels permettent aussi de commenter des événements passés et futurs.



La production

Le bébé sourd babille très souvent. Mais, faute d'informations auditives, son babillage ne va pas évoluer et peut disparaître complètement si la surdité est profonde. C'est pourquoi il est important que les parents répondent à son babillage de façon adaptée.

Le développement du langage oral nécessite beaucoup de temps. L'enfant aura besoin de sa famille, des échanges avec ses camarades, de son environnement scolaire et des professionnels.

Grâce à une prise en charge orthophonique régulière et de longue durée, l'enfant apprend à s'entendre parler (contrôle audiophonatoire*), à travailler son articulation, sa voix, sa parole, à enrichir son vocabulaire et structurer sa langue.

La qualité de l'articulation est moins bonne en cas de surdité profonde, mais un appareillage ou une implantation cochléaire* précoce peut permettre d'améliorer la qualité de la parole.

En famille, ne soyez pas trop exigeants sur la prononciation des mots. L'essentiel, dans un premier temps, est d'avoir des échanges riches au quotidien pour développer le vocabulaire et permettre une meilleure structuration des phrases.

Faites la différence entre :

- la qualité de la parole (exemple : prononcer correctement « chat » et non pas « ta ») ;
- la structure de la phrase et la richesse du vocabulaire (exemple : dire « j'ai trop de carottes, je ne veux plus en manger » et non pas « trop carottes, pas manger »).



La langue française parlée complétée ou code LPC

Dites devant un miroir « je mange des frites » et « je marche très vite », ou plus simplement « papa » et « maman », vous constaterez que les mouvements des lèvres sont identiques. On appelle cela des « sosies labiaux ».

Le code LPC permet de visualiser la totalité du message oral et de lever ainsi les ambiguïtés de la lecture labiale.

Utilisée de façon adaptée en fonction de chaque enfant, dans des situations de communication riches, la langue française parlée complétée permet une meilleure compréhension de la

« Je suis papa entendant d'une petite fille sourde qui va sur ses 2 ans. Mon but pour elle, c'est que, malgré sa surdité, elle puisse plus tard se débrouiller toute seule comme une grande dans la vie courante. C'est pour cela qu'on a choisi l'oralisme* et le LPC. On a donc pris des cours. Elle commence à accrocher puisqu'elle essaye de nous coder en retour. » Cyril

**Le LPC, un code pour
une réception fiable
de la langue française
orale dans le cadre
d'une communication
naturelle basée
sur l'échange.**

langue française orale par l'enfant sourd. Elle facilitera également l'apprentissage de la langue française écrite.

La lecture sur les lèvres ne donne à l'enfant sourd que des informations incomplètes ou ambiguës, du fait de l'existence de sosies labiaux. Reprenez l'exemple mentionné plus haut et dites à nouveau devant un miroir « papa, je mange des frites » : c'est le sosie labial de « maman, je marche très vite ». Il y a beaucoup de sons qui ont la même apparence sur les lèvres : par exemple *p_b_m*, *t_d_n*, *f_v*. D'autres sont invisibles, tels *k_g_r*. De plus, l'image labiale varie selon la personne qui parle.

Le principe du code LPC consiste à associer à chaque syllabe prononcée un geste de complément effectué par la main près du visage. La combinaison de la forme des doigts (huit configurations représentant les consonnes) et de la place des mains auprès du visage (cinq positions représentant les voyelles) permet une représentation complète de la langue parlée.

Les syllabes qui ont la même image labiale sont codées différemment. En revanche, des syllabes différentes sur les lèvres peuvent être codées de la même façon. C'est donc l'association de l'image labiale et du code manuel qui permet de reconnaître une syllabe sans ambiguïté.

LA PERCEPTION VISUELLE CONSTITUE UNE AIDE AU LANGAGE

Le code LPC a été conçu pour aider l'enfant sourd à percevoir visuellement la langue parlée. Il permet une meilleure réception de la parole tout en demandant à l'enfant sourd une attention moins grande et un effort moins important que s'il n'avait à sa disposition que la lecture labiale et les informations auditives (communication dite « orale pure »).

La technique peut être acquise en une douzaine d'heures, mais seule une utilisation quotidienne garantit la sponta-



« Nous, parents, sommes les premières personnes dont l'enfant a besoin pour assimiler les mécanismes et les subtilités du français ; sans LPC, l'acquisition du langage oral est moins sûre et terriblement difficile pour l'enfant. » Caroline

néité et la fluidité dont l'enfant aura besoin lorsqu'il grandira. Des stages d'apprentissage et de perfectionnement à la pratique du code LPC sont organisés en région.

COMMENT VOUS, PARENTS, POUVEZ-VOUS AIDER VOTRE ENFANT SOURD ?

- En ayant plaisir à communiquer avec lui,
- en l'invitant à l'échange,
- en vous intéressant à ses gestes, à ses productions orales,
- en interprétant ses messages,
- en l'imitant,
- en l'intéressant à ce que vous faites,
- ... mais aussi, en introduisant de plus en plus de code dans tous les échanges verbaux que vous avez avec lui et au sein de la famille.

De cette façon, votre enfant peut accéder à la langue française selon un processus d'imprégnation visuelle.

QUAND PEUT-ON UTILISER LE CODE LPC AVEC SON ENFANT SOURD ?

Le plus tôt possible. Il existe en effet une période sensible pour apprendre une langue, que l'on situe dans la petite enfance. C'est l'âge où l'on apprend par imprégnation et imitation.

UN PEU D'HISTOIRE

Mis au point aux États-Unis par le docteur R. Orin Cornett en 1967, le LPC a été introduit en France dix années plus tard par des parents impressionnés par les résultats d'une petite fille sourde américaine. Manifestement la petite comprenait les ordres oraux de sa maman et les exécutait sans se tromper. En 1980, un groupe de parents d'enfants sourds et de professionnels de la surdité créait l'association qui deviendra l'association ALPC, afin d'assurer la pro-

motion et le développement en France de la langue française parlée complétée.

En 1979, un professeur de l'Institut national des jeunes sourds a accompagné des élèves sourds dans une classe d'entendants pour transmettre aux enfants les mots de la maîtresse. Le métier de codeur LPC était né. Le LPC est devenu aussi un outil d'intégration scolaire.

LE CODE LPC AIDE-T-IL À MIEUX PARLER LA LANGUE FRANÇAISE ?

Le code LPC n'est pas une langue : on ne parle pas en LPC, on parle en français et on le complète par une aide visuelle apportée par le code LPC. Grâce à la présence de ce code, l'enfant sourd pourra avoir conscience très tôt de la présence des éléments fondamentaux qui constituent une phrase (articles, pronoms, conjugaison des verbes...) et également enrichir son vocabulaire. Dès lors que le français se construit bien dans sa tête, même si la qualité de sa voix ou de son articulation laisse à désirer, l'enfant construit sa pensée et se prépare à l'apprentissage de la lecture.

La langue française parlée complétée n'est pas semblable à la langue des signes. Les mouvements codés de la main n'ont de signification qu'associés à la langue orale.

« Un exemple où le code est pour moi important : pendant toutes les réunions avec mes amis, au cours de soirées tranquilles autour d'un feu de bois avec un éclairage très faible, la configuration de la main reste encore visible, donc décodable, alors que l'éclairage est depuis longtemps insuffisant pour une lecture labiale. » Nastassia

La langue des signes française (LSF)

L'origine des langues des signes que pratiquent certaines personnes sourdes est aussi mystérieuse que celle des langues parlées. Des témoignages attestent que, dès l'Antiquité, les sourds ont développé cette langue entre eux.

La parole n'est pas le seul moyen d'expression possible. Un enfant né ou devenu sourd très jeune peut s'approprier facilement un moyen de représentation et de communication sous forme de gestes.

« Durant mon enfance, j'ai connu plusieurs modes de communication : oral, français signé* et LPC*. Ce n'est qu'à partir du lycée que j'ai pu utiliser ma propre langue : la langue des signes ! J'étais émue par la rencontre des enseignants sourds. C'était aussi la première fois que je pouvais communiquer réellement avec mes camarades sourds. » Basile

LA LANGUE DES SIGNES FRANÇAISE (LSF) ET SES SPÉCIFICITÉS

La langue des signes est une langue vivante et complexe. Comme toute langue, elle évolue. Elle possède une pleine capacité d'expression et d'abstraction. Elle permet donc la transmission de savoirs, d'où sa légitimité éducative.

Elle possède sa propre syntaxe, qui est intimement liée à la perception visuelle, puisque cette langue répond à une logique visuelle et non auditive. La grammaire de la langue des signes n'est pas identique à celle du français. Ainsi, la place des mots dans la phrase n'est pas la même.

Les signes sont basés sur l'utilisation des mains, du regard et de l'espace : les configurations des mains, leur emplacement, leur orientation et leur mouvement forment des signes qui équivalent à des mots, disposés devant soi comme sur une scène de théâtre. La disposition de ces signes, ainsi que la direction du regard, permettent de visualiser les relations (actif, passif...), le temps (signes tournés vers l'arrière pour le passé, vers l'avant pour le futur). Le visage et le mouvement des épaules servent aussi à exprimer les nuances du discours.



« Un de nos enfants est sourd profond de naissance. Nous avons rencontré des oralistes, LPCistes et LSFistes. Côté famille, mes parents, les parrains, marraines, amis, baby-sitters, frères et sœur prennent tous des cours de langue des signes, tout en continuant en commun le travail d'orthophonie. Les copains plus éloignés du cercle ont tous appris les signes essentiels à la vie de tous les jours du petit bonhomme qui, lui, de toute façon, s'il voit qu'en signes ça ne passe pas, se met en mime et montre, pour expliquer ses souhaits.

« Comme il faisait énormément de colères liées à une non-communication, nous avons immédiatement opté pour la LSF, tout en stimulant fortement l'oral. Aujourd'hui il signe tout à fait normalement, explique ses soucis, ses joies, sa journée, ses angoisses, etc. » Loïc et Aline

La langue des signes se sert d'un alphabet manuel (*dactylogogie**) pour épeler certains mots de la langue française.

La langue des signes n'est pas une langue universelle : le vocabulaire diffère d'un pays à l'autre. Cependant, la grammaire étant sensiblement la même, les échanges entre *signeurs** de pays différents en sont facilités.

Les mains et les yeux sont très importants pour les sourds : ils sont leur porte d'accès au monde et à la vie sociale. Les signeurs considèrent bien souvent la LSF comme une source de richesse, de culture et d'échange : on parle de « culture sourde ».

Cette culture est la façon de vivre propre aux personnes sourdes signantes. Elle est axée sur l'appréhension visuelle et gestuelle du monde. Ainsi, ces personnes ont l'habitude d'adapter leur environnement pour faciliter la communication visuelle. Elles utilisent également les vibrations pour s'interpeller en tapant

UN PEU D'HISTOIRE

Les premières tentatives connues d'éducation des enfants sourds datent du ^{xvi}e siècle et s'adressaient exclusivement aux familles nobles. En 1710, Étienne de Faye sera le premier professeur sourd à enseigner en langue des signes.

L'abbé de l'Épée ouvre la première école destinée aux jeunes sourds en 1760 à Paris et devient célèbre à travers l'Europe. Pour la première fois, on reconnaît que les gestes peuvent exprimer la pensée humaine autant qu'une langue orale. La langue des signes va s'imposer progressivement. Son essor et l'accès à l'enseignement permettent alors aux sourds

d'accéder à de vrais métiers et de se regrouper en associations.

La langue des signes, interdite de 1880 jusqu'à la moitié du ^{xx}e siècle, est à ce jour de nouveau reconnue pour l'éducation des jeunes sourds.

La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, reconnaît la langue des signes française comme une langue à part entière. À ce titre, « elle peut être choisie comme épreuve optionnelle aux examens et concours, y compris ceux de la formation professionnelle ».

La langue des
signes fran aise est
une langue vivante
et complexe.

sur les planchers ou les tables par exemple... L'appr hension visuelle du monde entra ne aussi un autre rapport au corps : il est fr quent dans le monde des sourds de se toucher, de se taper sur l' paule. La culture sourde a une forme d'humour particuli re, qui s'exprime par le visage, les mains et le corps.

Il y a g n ralement une grande connivence entre les sourds signeurs qui aiment se retrouver dans diverses associations et dans des activit s sportives et culturelles.

Ils appr cient  galement la compagnie des entendants qui, s duits par cette langue originale, sont de plus en plus nombreux   l'apprendre pour des raisons professionnelles ou personnelles.

Des accueils en langue des signes se mettent en place dans les services administratifs, les mus es, etc., et l'interpr tariat en LSF se d veloppe dans les m dias ou les congr s.

Vous-m mes, parents d'enfant sourd, pouvez apprendre tr s t t la langue des signes, ce qui favorisera l' panouissement de votre enfant et la cr ation de liens avec ses copains sourds signants.



Le bilinguisme



Le bilinguisme consiste à donner deux langues à l'enfant sourd : la langue des signes et la langue française. Le but est de favoriser l'épanouissement de l'enfant, puisqu'il dispose à la fois de la langue des signes française, avec laquelle il s'exprime plus facilement, et de la langue française orale, souvent langue de ses parents et, en tout cas, de la société.

Le bilinguisme consiste à proposer au jeune enfant sourd et à ses parents un environnement linguistique comprenant :

- l'apprentissage de la langue des signes avec la participation de l'enfant à des séances individuelles et/ou de groupe

animées par des professeurs de LSF. Il est important d'apporter une formation aux parents et aux frères et sœurs pour qu'il n'y ait pas de décalage de communication avec l'enfant ;

■ l'apprentissage du français oral, puis écrit, grâce à un appareillage précoce, éventuellement un implant cochléaire, à l'orthophonie individuelle et en groupe, et à l'utilisation du code LPC.

Théoriquement, ces deux voies sont suivies parallèlement par une équipe pluridisciplinaire. Dans les faits, cela peut se faire de façon très différente, en fonction de l'équipe, des compétences de l'enfant et de la famille.

Certains spécialistes recommandent d'utiliser le plus rapidement possible la langue des signes avec les jeunes enfants sourds. Bien adaptée à leur perception visuelle, cette langue leur permet de communiquer sans efforts et sans difficulté. À condition d'une imprégnation précoce, l'enfant forme ses premiers signes, puis ses premières phrases, au même âge qu'un enfant entendant ; il entre dans le dialogue, dans l'expression aisée de ses désirs et sentiments... Il peut ainsi avoir un développement affectif, psychologique, intellectuel et linguistique parfaitement normal, ce que l'on peut vérifier chez les enfants sourds de parents sourds utilisant la LSF. En revanche, pour un enfant sourd de parents entendants, cette imprégnation ne peut se faire au sein de la famille et suppose l'intervention de professionnels sourds. L'accès à cette langue est plus aisé pour lui que pour ses parents, et il faudra du temps pour qu'elle devienne une langue intra-familiale.

L'accès à la langue des signes pour les parents peut se faire en suivant des cours de langue des signes (dans l'établissement où l'enfant est pris en charge ou à l'extérieur) et en fréquentant des personnes sourdes au sein des associations. Le contact d'adultes sourds signants permet de mieux comprendre un certain nombre de réalités liées à la surdité.

Des classes bilingues sont ouvertes dans différentes villes. Cette possibilité récente d'une éducation bilingue, même si elle n'est pas géographiquement accessible à tous, va dans le sens d'une meilleure prise en compte des besoins des personnes sourdes.

Même si un enfant maîtrise bien la langue orale, il peut être intéressant de lui permettre d'accéder ultérieurement à la langue des signes pour répondre à son besoin de communiquer plus naturellement avec d'autres sourds signants.

L'éducation auditive

Un bébé, même « entendant », a besoin d'apprendre à écouter, à se repérer au milieu de tous les petits bruits de la vie quotidienne – porte qui se ferme, eau qui coule, téléphone qui sonne – et, bien sûr, les voix de son entourage.

Percevoir des bruits et la voix est devenu possible pour les enfants sourds, quel que soit leur degré de surdité, grâce à un appareillage classique ou à un implant cochléaire. Il est souhaitable que l'appareillage soit adapté le plus tôt possible et que l'enfant le porte chaque jour davantage et bientôt en permanence.

Mais entendre ne veut pas dire donner du sens aux bruits ou comprendre la parole.

L'éducation auditive consiste à stimuler les restes auditifs de l'enfant, même s'il y a peu de restes, pour qu'il découvre le monde sonore qui l'environne. Selon le degré de surdité de l'enfant, cette éducation doit lui permettre de comprendre le message oral — souvent avec l'aide de la lecture labiale — ou bien simplement de se servir de ses restes auditifs comme d'un signal d'alerte (entendre qu'on l'appelle, qu'on sonne à la porte, etc.).

Découvrir
le monde sonore,
apprendre à écouter.

L'orthophoniste stimulera votre enfant à l'aide de jeux, pour développer ses facultés auditives.

L'audition doit s'exercer au quotidien ; les parents ont donc un grand rôle à jouer : vous pourrez reprendre certains des jeux proposés en orthophonie, mais votre premier rôle sera d'intéresser votre enfant à tout ce qui l'entoure dans la vie quotidienne. Il s'agit de lui faire découvrir l'origine du bruit par la vue (le chien qui aboie, la bouilloire qui siffle...) ou par le toucher (les vibrations de la machine à laver ou de la gorge quand on parle...). Attention cependant à ne pas tester trop souvent son audition pour ne pas le lasser !

Tous les bébés ont un long apprentissage à faire avant de connaître et reconnaître les sons du langage. L'enfant doit arriver à faire des liens entre ce qu'il entend, ce qu'il voit, ce qu'il touche, ce qu'il sent.

Il ne faut pas oublier que votre parole doit l'intéresser, l'amuser, voire l'intriguer. Les intonations de la parole jouent ici un rôle important. Comme nous l'avons déjà dit, les apprentissages d'un jeune enfant ne se font pas par le travail, mais par le jeu et le plaisir.



AU QUOTIDIEN

Votre enfant doit d'abord apprendre à connaître les bruits avant de les reconnaître spontanément. Il peut réagir à un bruit, mais n'identifier ni sa source ni sa direction. Montrez-lui l'origine du bruit qu'il a perçu et reproduisez-le si possible pour qu'il apprenne à l'identifier.

S'il ne réagit pas spontanément, montrez-lui ce qui fait du bruit en lui faisant toucher l'objet pour qu'il sente les vibrations (aspirateur, machine à laver, etc.) ou bien en déclenchant le bruit après l'avoir prévenu pour qu'il soit à l'écoute (radio, disque, sonnerie de réveil, etc.). Par exemple : s'il ne réagit pas spontanément à la sonnerie du téléphone, faites-le sonner alors qu'il est tout près de l'appareil, et montrez-lui que le bruit s'arrête quand on décroche. Quand il l'aura entendu plusieurs fois, qu'il l'aura bien repéré, il pourra réagir même s'il n'est pas à l'écoute, même s'il n'est pas tout près, même s'il y a un peu de bruit dans la pièce.

Si vous aimez la musique, n'hésitez pas à partager ce plaisir avec votre enfant. Choisissez des mélodies bien contrastées pour qu'il puisse repérer des différences. Dansez avec votre bébé dans les bras pour que le rythme perçu soit renforcé par le mouvement. N'hésitez pas à écouter avec lui des comptines, des refrains à la mode ; partagez tout cela avec lui.

Les professionnels (orthophoniste, *audioprothésiste**, *médecin ORL**) vous renseigneront sur les possibilités perceptives de votre enfant.

ET LA PAROLE ?

Même s'il peut entendre votre voix, votre enfant ne la reconnaît pas d'emblée et peut ne pas la différencier du bruit ambiant.

Reconnaître les différents sons de la parole est un exercice difficile pour la plupart des enfants sourds. Il faudra beaucoup de temps pour qu'il fasse la différence entre *i* et *u*, entre *pa* et *ta* ; certains auront toujours besoin de la lecture labiale associée à l'audition pour percevoir ces nuances. Vous pouvez aider votre enfant en ne parlant pas trop vite, en vous rapprochant de lui, en vous mettant en face de lui pour qu'il voie vos lèvres en même temps qu'il écoute, en chantant (la voix chantée facilite la perception de certains sons de la parole).

Les intonations et le rythme de la parole sont beaucoup plus faciles à percevoir que les sons eux-mêmes. Ne modifiez pas le rythme normal de la

parole. Exagérez un peu vos intonations lorsque vous êtes content, en colère, ou lorsque vous posez une question. Racontez des histoires en imitant la voix des différents personnages, devenez comédien, chanteur, imitateur, votre enfant sera ravi ! Il développera son attention auditive et prendra des repères qui l'aideront à communiquer oralement.

Il est également important que l'enfant apprenne à écouter sa propre voix pour pouvoir la contrôler ensuite. Veillez à vous intéresser à toutes ses productions vocales pour qu'il y prenne plaisir et qu'il puisse ainsi vous appeler. S'il babille, reprenez son babillage et donnez-lui du sens comme le fait n'importe quelle maman qui, entendant son bébé dire « mamamama », lui répond « oh oui ! c'est maman ». S'il crie très fort, montrez-lui que c'est désagréable pour vous.

L'éducation visuelle

Un enfant sourd, quelle que soit son éducation, peut se trouver en difficulté dans le monde sonore : informations incomplètes, mal comprises ou mal interprétées... Il cherchera naturellement à compenser ce manque d'informations auditives par une attention accrue à toute information visuelle.

La plupart des personnes sourdes développent de très bonnes compétences visuelles.

Si l'enfant sourd bénéficie de bonnes stimulations visuelles de la part de ses parents et de son entourage, il pourra développer lui aussi ce type de compétences. Cela représentera un véritable atout dans sa vie quotidienne.

Dès le plus jeune âge, veillez à lui donner, en toutes circons-



tances, le maximum d'informations visuelles. Cela l'aidera à comprendre le monde qui l'entoure, et parfois à le rassurer. Par exemple : avant le change, montrez-lui la couche que vous allez lui mettre ; chaque fois que vous quittez votre bébé, pensez à lui adresser un signe de la main, un « au revoir », lui permettant de comprendre que vous partez.

Il est préférable également de ne pas le laisser dans le noir absolu, mais de garder une petite veilleuse allumée : comme il ne bénéficie pas, ou peu, d'informations auditives, il se sentira moins perdu en se réveillant dans la pénombre plutôt que dans l'obscurité totale.

Lorsque vous vous adressez à lui, veillez à ce qu'il puisse bénéficier du maximum d'informations visuelles : mettez-vous face à lui, évitez les contre-jours, adaptez bien l'éclairage.

Regardez avec lui des images, des livres pour enfants et des albums photos de la famille. Plus il se familiarisera avec l'image, plus il se forgera de représentations du monde où il vit, et plus il stimulera sa réflexion. Les jeunes sourds sont d'ailleurs souvent de grands amateurs de bandes dessinées.

Bien sûr, cette compétence visuelle trouve son accomplissement dans la langue visuelle qu'est la langue des signes, mais facilite aussi l'accès à la langue orale rendue visible grâce à la lecture labiale et au code LPC.

À vous aussi de développer votre observation pour repérer tous les messages émis par votre enfant et leur donner du sens.

Du fait de l'importance de la vision pour un enfant sourd, il est indispensable de la faire vérifier précocement et régulièrement.

COMPRENDRE



Le dépistage et le diagnostic de surdité

Un seul examen n'est jamais suffisant pour faire un diagnostic de surdité chez un enfant. Pour que le diagnostic soit fiable et précis, un bilan complet est nécessaire.

Lorsque les parents ont des doutes sur l'audition de leur enfant, ils sont orientés vers un médecin spécialiste de la surdité infantile.

Le bilan habituel se déroule de la façon suivante :

- le médecin spécialiste s'informe sur les antécédents de l'enfant et de la famille et sur le développement du langage de l'enfant;
- il procède ensuite à l'examen ORL et à une *impédancemétrie**. Il enregistre également les *oto-émissions acoustiques provoquées** et effectue si possible une *audiométrie tonale et vocale**.

À l'issue du premier bilan, trois éventualités se présentent :

- l'audition est normale ;
- la *surdité de transmission** est certaine : le médecin prescrit des soins ORL et procédera au contrôle de l'audition à l'issue du traitement ;
- le médecin suspecte fortement une *surdité de perception** : un enregistrement des *potentiels évoqués auditifs du tronc cérébral** est alors nécessaire pour confirmer ou non le diagnostic.

Si la surdité de perception est confirmée, le médecin prescrit l'appareillage et oriente la famille vers les professionnels compétents pour une prise en charge rapide. L'enfant bénéficiera alors d'un suivi ORL et audiométrique régulier pendant tout son développement.

LE DÉPISTAGE NÉONATAL

Les circonstances du diagnostic et le déroulement du bilan peuvent être différents si l'enfant a bénéficié d'un **dépistage de la surdité à la naissance**.

Ce type de dépistage est actuellement réservé aux enfants qui présentent un risque de surdité (surdité familiale, maladie pendant la grossesse ou à la naissance pouvant provoquer une surdité, etc.).

Depuis 2005, des programmes de dépistage systématique néonatal de la surdité se sont mis progressive-

ment en place. Un programme financé par la Caisse nationale de l'assurance maladie prévoit de tester sur une période de deux ans 150 000 bébés pendant leur séjour à la maternité. Le test est effectué grâce à un appareil de potentiels évoqués auditifs automatisés. Si la méthode est validée à l'issue de ce programme, tous les nouveau-nés pourraient bénéficier de ce dépistage.

Le monde sonore

Un bruit de fourchettes, un air de musique... la communication entre un enfant et son entourage ne passe pas seulement par un échange de paroles, mais par le son en général. Il est donc important de savoir comment « se fabriquer » le son.

Le son est produit par une vibration de l'air qui se propage. Cette propagation ressemble fort aux cercles concentriques qui se produisent à la surface de l'eau lorsqu'on y jette une pierre.

On définit le son à l'aide de deux paramètres :

- la hauteur (son grave, son aigu) liée à la fréquence ;
- l'intensité (son fort, son faible).

La **fréquence** des sons se mesure en hertz (qui s'écrit « Hz »).

Plus un son est grave, plus sa fréquence est basse (exemple : 100 Hz)

Plus un son est aigu, plus sa fréquence est élevée (exemple : 10 000 Hz)

L'oreille humaine peut entendre les sons situés entre 20 et 20 000 Hz.

Au-dessous de 20 Hz, ce sont les infrasons.

Au-dessus de 20 000 Hz, ce sont les ultrasons.

Les infrasons et les ultrasons peuvent être perçus par certains animaux.

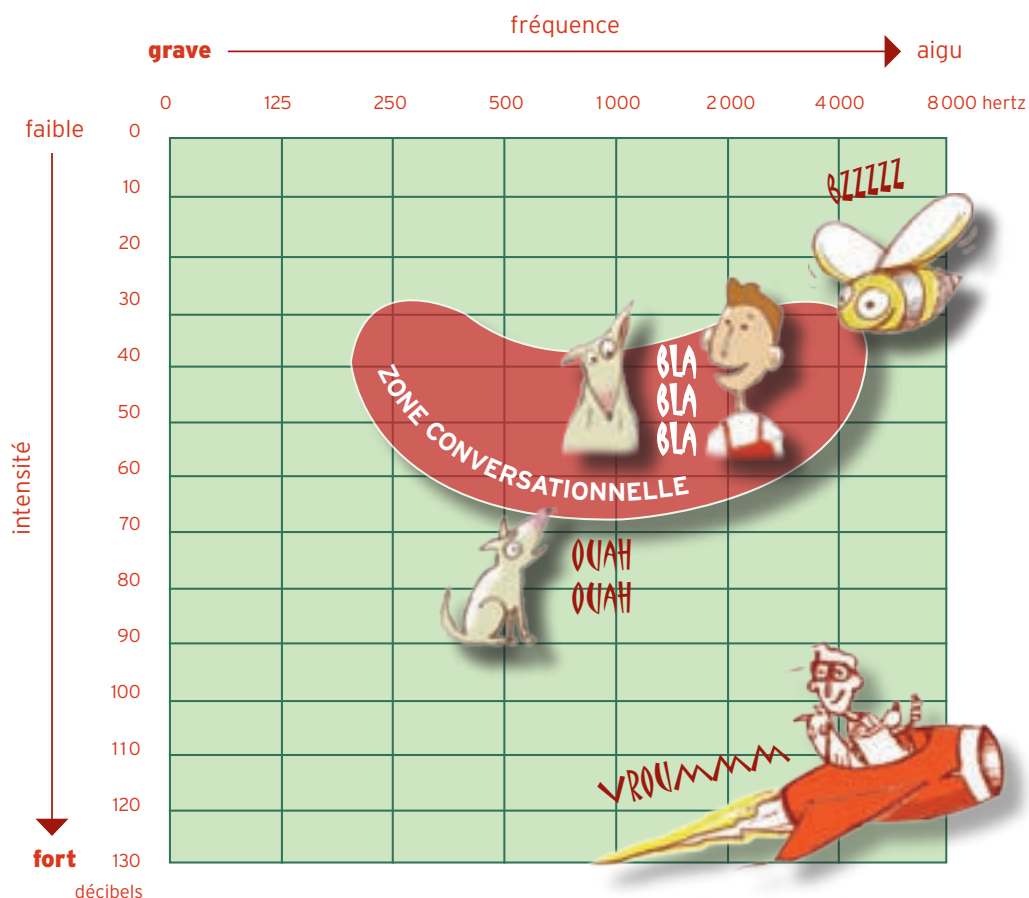
Les sons de la parole se situent entre 150 et 8 000 Hz.

L'**intensité** des sons se mesure en fonction de la perception qu'en a l'oreille humaine.

L'unité utilisée est le décibel (qui s'écrit « dB »).

Un décibel correspond à la plus petite différence de niveau sonore perceptible par l'oreille humaine.

L'oreille humaine perçoit les sons à partir de 0 dB (seuil d'audition) et peut les supporter jusqu'à environ 130 dB (seuil de douleur).



L'oreille

Une fois émis, le son est capté par l'oreille. L'oreille est un incroyable amplificateur naturel, un organe capable de transformer les vibrations aériennes (sons) en influx nerveux. Cet influx se propage sous forme d'impulsions électriques jusqu'à l'aire auditive du cerveau. C'est à ce moment que naît la sensation d'entendre.

L'oreille se décompose en trois parties.

L'OREILLE EXTERNE

Elle comprend le pavillon et le conduit auditif fermé par le tympan. Le pavillon capte les sons environnants (ondes) et les transmet au tympan à travers le conduit auditif.

L'OREILLE MOYENNE

C'est une cavité remplie d'air contenant les osselets : le marteau, l'enclume et l'étrier (les trois os les plus petits du corps humain).

Ils sont reliés d'un côté au tympan, de l'autre à l'oreille interne.

Les sons font vibrer le tympan, qui transmet ces vibrations aux osselets, puis à l'oreille interne.

L'oreille moyenne est également en communication avec le pharynx (gorge) par la trompe d'Eustache, qui sert à égaliser la pression de l'air entre l'oreille moyenne et l'air environnant pour que le tympan puisse vibrer librement.

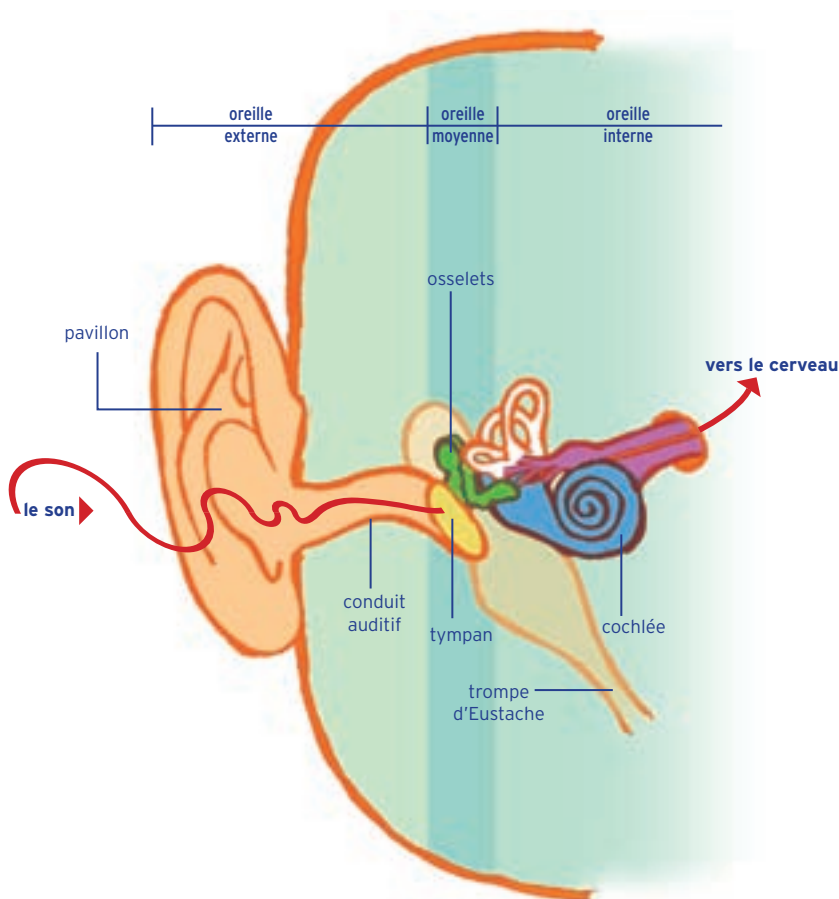
L'OREILLE INTERNE

Elle comprend la cochlée, qui est l'organe de l'audition (qui sert à entendre), et le vestibule qui sert à l'équilibre.

La cochlée a la forme d'un limaçon.

Tout au long de la cochlée se trouvent les cellules ciliées internes (3 500) et externes (12 500), qui sont reliées au nerf auditif.

Les cellules ciliées réparties le long de la cochlée réagissent à des fréquences (hauteurs de sons) différentes. Les cellules de la



base de la cochlée correspondent aux fréquences les plus aiguës, et celles du sommet aux fréquences les plus graves.

La cochlée est remplie d'un liquide mis en mouvement par les vibrations des osselets. Ce mouvement agite les cils des cellules ciliées, qui transforment les vibrations en impulsions électriques.

Celles-ci sont transmises au cerveau par le nerf auditif.

À partir des informations reçues, le cerveau nous donne la sensation d'entendre puis, progressivement, identifie les bruits et la parole, à condition d'avoir appris à les connaître.

Les surdités

La surdité n'est pas exceptionnelle. En France, un à trois bébés sur mille naissent sourds (rapport du conseil scientifique de la Cnamts, 2002). Il n'existe pas une, mais des surdités qui sont différentes en fonction de la partie de l'organe auditif lésée, de la cause, de la date d'apparition et de l'importance de la perte auditive.

« Pourquoi mon enfant est-il sourd ? » est une des premières questions que se posent les parents.

Les causes de surdité sont multiples et varient en fonction du type de surdité.

LES DIFFÉRENTS TYPES DE SURDITÉ

Il existe deux grands types de surdité infantile :

Les surdités de transmission. Elles sont dues à des atteintes de l'oreille moyenne et/ou externe. Ce sont les plus fréquentes.

- La perte auditive est inférieure à 60 dB.

- Beaucoup peuvent bénéficier d'un traitement médical et/ou chirurgical.
- Les surdités de transmission les plus fréquentes sont souvent *acquises** dans la petite enfance : *otites séreuses**, perforation du tympan, etc.
- Elles peuvent être *congénitales**, dues à des malformations de la face et de l'oreille (*aplasie** majeure ou mineure).

Les surdités de perception. Elles sont dues à une atteinte de l'oreille interne et/ou des voies et centres nerveux.

- Elles sont moins fréquentes.
- Elles peuvent être légères, moyennes, sévères ou profondes.
- Elles ne sont pas accessibles à un traitement médical et/ou chirurgical.

Les surdités de perception peuvent être acquises (infection pendant la grossesse, médicaments, pathologie à la naissance, méningites, etc.) ou *génétiques** (isolées ou associées à d'autres atteintes, visuelles par exemple).

Parfois, les deux types de surdité sont combinés : on parle alors de **surdité mixte**.

Une surdité peut être isolée ou associée à d'autres troubles ou déficiences qui doivent être diagnostiqués et traités de manière spécifique.

La surdité peut apparaître progressivement ou brusquement. Elle peut s'aggraver à certaines périodes de la vie et même fluctuer, c'est-à-dire s'aggraver puis s'améliorer selon les moments.

La surdité peut s'installer :

- Avant la naissance, on dit qu'elle est **congénitale**. Elle est

surdité de transmission



surdité de perception



présente à la naissance, qu'elle soit d'origine génétique ou acquise par maladie pendant la grossesse.

- À la naissance, la surdité est dite **néonatale**.
- Après la naissance, la surdité est dite **post-natale**.

LES RÉPERCUSSIONS DE LA SURDITÉ SUR LA QUALITÉ DU LANGAGE ORAL

La surdité a toujours des conséquences sur la qualité du langage oral. Les difficultés sont d'autant plus importantes que la surdité est profonde et précoce.

Le retentissement sur le langage sera tout à fait différent selon l'âge d'installation de la surdité. On appelle :

- **pré-linguale**, une surdité apparue avant l'acquisition du langage (avant 18 mois) ;
- **péri-linguale**, une surdité apparue pendant la période d'acquisition du langage (entre 18 mois et 36 mois environ) ;
- **post-linguale**, une surdité apparue après l'acquisition du langage (après 3 ans environ).

BILAN ÉTIOLOGIQUE : COMMENT RECHERCHER LA CAUSE D'UNE SURDITÉ ?

Depuis quelques années, les progrès de la recherche génétique ont permis de mettre en place de nombreux tests génétiques. Un bilan étiologique (la recherche de la cause) peut être proposé aux familles.

La cause de certaines surdités est évidente, par exemple une surdité apparue après une méningite ; mais dans la plupart des cas, il faudra faire un bilan pour trouver la cause.

Si vous le souhaitez, vous pouvez demander une consultation avec un généticien qui prescrira divers examens pour votre enfant et pour les autres membres de la famille. Ce bilan est très utile pour connaître le risque de surdité pour les enfants à venir ou pour déceler une éventuelle atteinte associée.

L'établissement du bilan étiologique ne doit en aucune façon retarder la prise en charge de l'enfant.

La mesure de l'audition

Vous vous demandez comment la surdité de votre enfant a pu être identifiée. Différents examens ont pu être utilisés et pourront l'être encore pour surveiller son audition et l'adaptation de ses prothèses auditives*.

Il existe deux catégories de tests pour diagnostiquer une surdité : les tests d'audiométrie subjective, qui demandent la participation active de la personne testée, et les tests d'audiométrie objective, qui mesurent directement les réponses de l'organisme à des stimuli sonores.

LES TESTS D'AUDIOMÉTRIE SUBJECTIVE

L'audiométrie tonale

L'audiométrie tonale détermine les *seuils de perception** des fréquences intéressantes pour la perception de la parole (de 160 à 8 000 Hz).

Les sons sont transmis par un casque qui permet de tester chaque oreille séparément ou par un haut-parleur qui teste la meilleure oreille.

Le grand enfant (à partir de 4 à 5 ans) signale le moment où il entend le son, en levant la main par exemple.

Les plus jeunes peuvent montrer qu'ils entendent grâce à des jeux ou des réactions spontanées.

À partir de 2 ans, l'enfant peut appuyer sur une touche lorsqu'il entend le son, ce qui déclenche la mise en route d'une vidéo ou d'un train électrique. Si l'enfant est bien conditionné et le testeur bien entraîné, il est possible d'obtenir des seuils auditifs très fiables.

Entre 9 mois et 2 ans, on utilise le **Réflexe d'orientation conditionné (ROC)** : l'enfant tourne la tête lorsqu'il entend un bruit et on le récompense en lui montrant un jouet.

Pour les plus petits, l'observation des réactions à divers bruits calibrés permet d'évaluer approximativement les seuils auditifs.

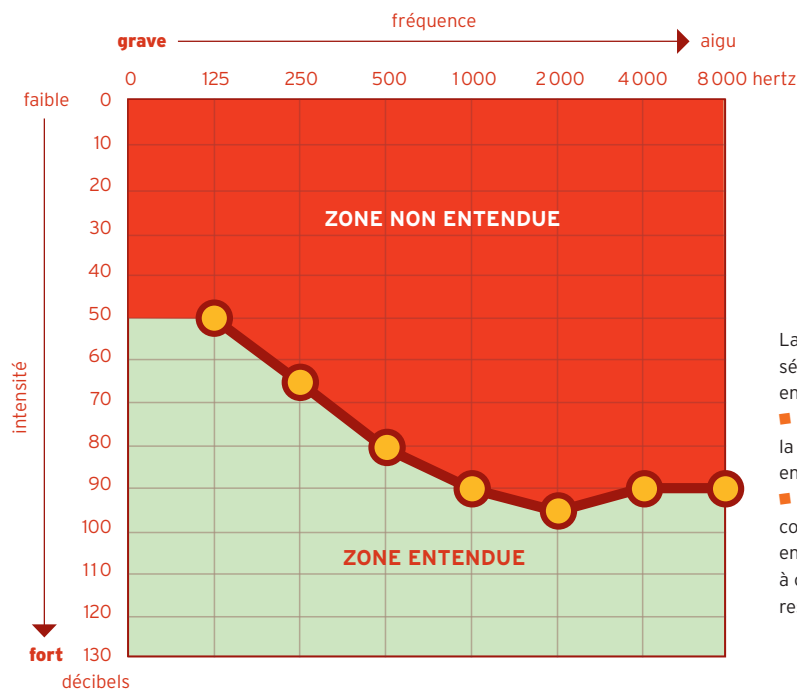
On propose des sons de différentes fréquences (de 125 à 8 000 Hertz) à des intensités variant de 0 à 130 dB.

Les réponses de l'enfant permettent d'établir une courbe d'audition, c'est l'**audiogramme**.

Où commence l'audition ? Où commence la surdité ?

Lorsque le sujet a une audition normale, il perçoit tous les sons proposés entre 0 et 10 dB (et au-delà).

S'il est atteint de surdité, le seuil d'audition se situe entre 20 et 130 dB. Plus la surdité est importante, plus le seuil d'audition est élevé.

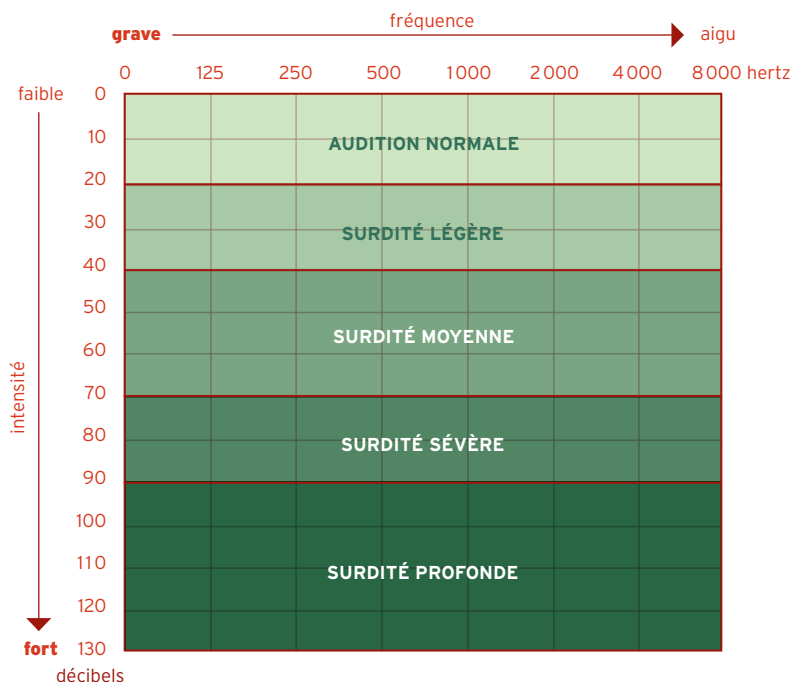


La courbe audiométrique sépare le graphique en deux :

- Au-dessus de la courbe, la zone qui n'est pas entendue par l'enfant.
- Au-dessous de la courbe, la zone qui est entendue (elle correspond à ce qu'on appelle « les restes auditifs »).

Les surdités de l'enfant sont classées en fonction des seuils auditifs.

On calcule la moyenne des seuils pour les fréquences 500, 1 000, 2 000 et 4 000 Hz.



L'audiogramme permet de savoir ce que l'enfant peut entendre (intensité, composition fréquentielle des bruits et de la parole). Mais cela ne veut pas dire qu'il a reconnu le bruit ou qu'il a compris le mot prononcé.

Si toutes les fréquences ne sont pas entendues au même niveau, la parole est déformée. Les enfants atteints de surdité de perception perçoivent en général moins bien les fréquences aiguës que les fréquences graves : le son *a* est mieux perçu que le *i*, et le *b* mieux que le *s*.

Si la surdité n'atteint qu'une seule oreille, l'apprentissage du langage ne sera pas perturbé.

L'audition de votre enfant peut se modifier. Une surveillance régulière est donc nécessaire pour savoir si l'audiogramme se dégrade ou reste stable.

La conduction osseuse

Ce test audiométrique mesure la perception des sons transmis par un vibreur placé derrière l'oreille de l'enfant. Les vibra-

tions sont transmises par les os du crâne à l'oreille interne sans passer par l'oreille moyenne.

La comparaison des courbes obtenues par voie aérienne (casque ou haut-parleur) et par voie osseuse (vibrateur) permet de savoir s'il s'agit d'une surdité de perception ou d'une surdité de transmission.

L'audiométrie vocale

Elle teste la perception de la parole par l'enfant, à différents niveaux d'intensité.

Le testeur demande à l'enfant de reconnaître des objets ou des images parmi une série. L'enfant peut aussi répéter le mot ou faire le signe correspondant au mot prononcé. On mesure ainsi le niveau d'intensité le plus faible auquel un mot peut être perçu sans lecture labiale.

Ces tests peuvent être proposés sans appareils, puis avec appareils. On peut également les utiliser avec la lecture labiale pour en tester l'efficacité.

LES TESTS D'AUDIOMÉTRIE OBJECTIVE

Ils ne nécessitent pas la participation du sujet testé, ce qui est particulièrement intéressant chez les enfants très jeunes, les enfants avec un retard de développement ou un polyhandicap...

Chaque test apporte des renseignements différents, mais complémentaires.

L'impédancemétrie

Elle étudie la résistance du tympan et de la chaîne des osselets (la courbe obtenue est le **tympanogramme**).

Elle permet en quelques secondes de savoir si l'oreille moyenne fonctionne normalement ou non (en cas de rhume, d'otite séreuse...).

Les Oto-émissions acoustiques provoquées (OEAP)

Ce sont des vibrations émises par la cochlée lors d'une stimulation acoustique. On peut les recueillir grâce à une petite sonde que l'on place dans le conduit auditif externe.

- Leur présence témoigne du bon fonctionnement de l'oreille interne et, donc, d'une audition quasi normale.
- Leur absence révèle une altération de l'audition de plus de 20 dB pour l'ensemble des fréquences, mais ne permet pas

d'évaluer le type d'atteinte (surdité de transmission ou de perception), le degré de perte auditive, ni de tester chaque fréquence.

Il s'agit d'un examen non douloureux et très rapide (quelques minutes) lorsque l'enfant est calme. Il est particulièrement facile chez un nouveau-né endormi après le biberon.

C'est un bon test de dépistage. Cet examen permet de contrôler l'audition dès les premiers jours de la vie ; la présence d'oto-émissions permet presque à coup sûr d'éliminer la présence d'une surdité.

Si les oto-émissions sont absentes, il est toujours nécessaire de compléter le bilan par d'autres examens avant de conclure.

Les Potentiels évoqués auditifs (PEA) du tronc cérébral

Ils enregistrent les réponses de la cochlée et des centres nerveux grâce à des électrodes collées sur le front et derrière les oreilles.

L'étude des PEA permet de déterminer le seuil d'audition de chaque oreille sur les seules fréquences aiguës et la localisation de la lésion responsable de la surdité (la cochlée, le nerf auditif ou les centres nerveux).

Cet examen dure environ une demi-heure. Il n'est fiable que si l'enfant est calme, ce qui peut nécessiter la prise d'un sédatif, voire une anesthésie générale.

Les réponses dépendent de la maturité des voies auditives, qui peut être incomplète chez le jeune enfant ou en cas d'atteinte neurologique.

Les PEA sont indispensables pour affirmer une surdité, mais le diagnostic ne sera précis qu'après un bilan complet incluant les autres tests objectifs et subjectifs.

À noter que les PEA automatisés, plus rapides à réaliser, peuvent être utilisés pour le dépistage néonatal de la surdité.

L'électrocochléogramme

De pratique peu courante, il n'est utile que si l'on suspecte une surdité qui touche le système nerveux central. Il nécessite toujours une anesthésie générale chez l'enfant.

Les appareils de correction auditive

Un appareil de correction auditive (ou prothèse auditive) traite les sons environnants pour qu'ils soient mieux perçus par l'oreille déficiente. Le médecin prescrit l'appareillage et donne les renseignements nécessaires pour que l'adaptation se fasse dans de bonnes conditions. L'appareillage est choisi, adapté et réglé par un audioprothésiste.

L'appareillage d'un jeune enfant est beaucoup plus délicat que celui d'un adulte ; il est donc souhaitable de choisir un audioprothésiste spécialisé dans l'appareillage de l'enfant.

Plusieurs séances sont nécessaires pour obtenir un réglage satisfaisant.

L'audioprothésiste doit travailler en collaboration avec les parents et avec les autres membres de l'équipe spécialisée qui suit l'enfant. Vous pourrez lui apporter des informations précieuses sur ses réactions. Il a besoin de savoir si :

- l'enfant accepte bien son appareillage ;
- le rejette et dans quelles circonstances ;

- vous constatez un changement de comportement lorsqu'il est appareillé ;
- il réagit à certains bruits ou lorsqu'on l'appelle ;
- il babille davantage.

« Quand j'étais gosse, mon père avait pris une assurance, car à l'école je me bagarraais beaucoup, et plusieurs fois, il a fallu racheter des appareils ! Mes parents ont fini par me scotcher les appareils sur mes oreilles ! » Thomas

Il faut être très attentif au confort auditif de l'enfant et s'assurer en particulier qu'il n'est pas gêné par certains bruits.

Pour que l'enfant bénéficie de son appareillage, il faut que celui-ci soit bien adapté, mais il faut également que l'enfant s'intéresse au monde sonore et apprenne à écouter. C'est l'un des objectifs de la prise en charge orthophonique.

La prothèse auditive comporte :

- un micro qui capte les sons ;
- un circuit électronique complexe qui amplifie, corrige, filtre, écrête les sons ;
- un écouteur (le haut-parleur) qui transmet les sons corrigés au conduit auditif ;
- une pile pour fournir l'énergie nécessaire au fonctionnement ;
- des options qui peuvent être très utiles, comme la bobine d'induction magnétique et la prise sabot*.

QUELQUES INFORMATIONS TECHNIQUES

Deux grands types d'amplificateurs coexistent actuellement : l'analogique, supplanté peu à peu par le numérique, plus performant. De l'extérieur, il est impossible de différencier une prothèse analogique d'une prothèse numérique. En revanche, la capacité de traitement du signal est sans commune mesure.

Qu'elle soit analogique ou numérique, l'aide auditive a pour but de transformer l'information pour l'adapter au mieux à la surdité de l'enfant.

La technologie numérique prend l'avantage dans la plupart des cas, en raison de la souplesse des réglages qui permet de modifier de façon nettement plus précise la courbe d'amplification.

Cette souplesse est particulièrement utile dans les débuts de l'appareillage et facilite l'acceptation des appareils par l'enfant.

Certaines fonctions n'existent qu'avec la technologie numérique :

- la mise en place automatique d'une captation microphonique directionnelle ;
- la modification de l'amplification en fonction de la nature du bruit pour améliorer le confort en milieu bruyant ainsi que la perception de la parole ;
- l'amplification de certains traits pertinents de la parole ;
- le traitement anti-Larsen*, qui diminue l'apparition du sifflement, etc.

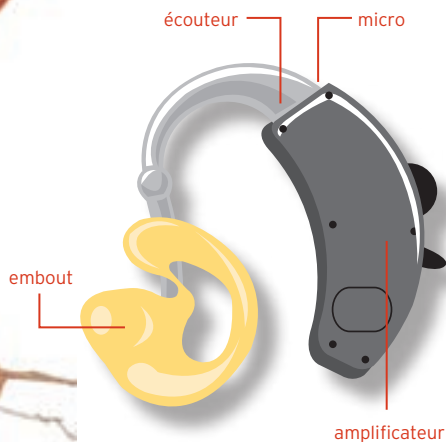
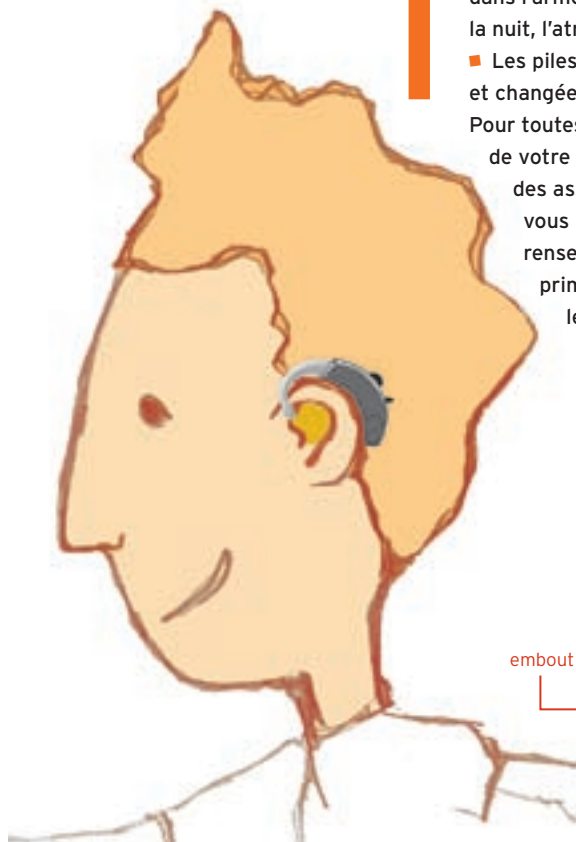
L'appareil le plus souvent proposé aux enfants est le **contour d'oreille**. Le conduit auditif est trop petit pour recevoir un « intra-auriculaire ».

Le contour d'oreille est maintenu en place à l'entrée de l'oreille par un embout qui est fabriqué à partir d'un moulage fait par l'audioprothésiste.

L'embout est une partie importante et doit être régulièrement vérifié et modifié lorsque l'oreille grandit. Il ne doit pas faire mal à l'enfant. Il doit être parfaitement en contact avec le creux de l'oreille et le conduit (sinon, l'appareil « siffle », c'est l'**effet Larsen**).

QUELQUES CONSEILS

- L'achat de prothèses auditives se fait sur prescription médicale.
 - Le remboursement par la sécurité sociale du prix des prothèses et des embouts ne couvre pas forcément complètement leur coût. Une partie reste due par les familles, et peut être prise en charge par les mutuelles notamment.
 - Une aide peut aussi être allouée pour leur entretien.
 - Il est prudent de prendre une assurance en cas de casse ou de perte.
 - Sachez que l'embout doit être nettoyé régulièrement (vérifiez qu'il n'est pas bouché par du *cérumen**).
 - Les prothèses sont très sensibles à l'humidité. Il faut impérativement les enlever pour la toilette et les bains; ne les entreposez pas dans l'armoire de la salle de bain pendant la nuit, l'atmosphère y est trop humide.
 - Les piles doivent être vérifiées et changées régulièrement.
- Pour toutes ces questions, suivez les conseils de votre audioprothésiste, rapprochez-vous des associations de parents qui peuvent vous proposer une assurance adaptée, renseignez-vous auprès de votre Caisse primaire d'assurance maladie pour connaître les tarifs et les taux de remboursement.



**Les appareils
doivent être
régulièrement
vérifiés.**

Les premiers temps, vous pouvez avoir du mal à installer les prothèses, mais vous deviendrez rapidement habiles.

Si vous êtes convaincus de l'apport de cet appareillage, si vous montrez à votre enfant qu'il peut découvrir de nouveaux plaisirs grâce à lui (entendre votre voix, savoir que papa arrive...), il l'acceptera d'autant plus vite.

Prenez régulièrement rendez-vous chez l'audioprothésiste. Il vérifiera le bon fonctionnement de l'appareillage, assurera son entretien et modifiera les réglages si nécessaire. Il contrôlera l'efficacité de cet appareillage par des examens audiométriques.

L'audioprothésiste travaille en équipe : n'oubliez pas les examens et comptes rendus remis par les autres intervenants.

Une prothèse ne restitue jamais une audition normale, mais elle permet à l'enfant d'entendre certaines informations sonores et de contrôler sa voix de façon plus ou moins efficace en fonction du degré de surdité.

Dans un premier temps, on essaie toujours d'adapter des appareils de correction auditive. Si le bénéfice est insuffisant pour les sourds profonds, on peut alors proposer un implant cochléaire qui nécessite, lui, une intervention chirurgicale.

« Il m'arrive d'oublier ma surdité. Je pars parfois sans mes appareils le matin en allant en cours. À l'inverse, une fois, en rentrant dans ma douche, la tête sous l'eau, j'entends un bruit, je me dis : "Miracle, j'entends !" avant de porter la main à mes oreilles avec effarement et de sortir en panique de la douche pour passer *fissa* mes appareils sous le séchoir ! » Rachid

L'implant cochléaire

Le rôle des appareils de correction auditive est d'amplifier le son. Mais si la cochlée (oreille interne) est trop altérée, cette amplification est inefficace. Une implantation cochléaire peut être alors proposée.

Cette technologie est une avancée considérable. Grâce à elle, des enfants sourds profonds, qui n'auraient jamais pu entendre, peuvent aujourd'hui découvrir le monde sonore.

L'implant cochléaire est constitué d'une partie interne, implantée chirurgicalement dans la cochlée, et d'une partie externe mobile, qui peut se retirer ou s'éteindre à volonté.

Aujourd'hui, quatre constructeurs — américain, australien, autrichien et français — fabriquent et commercialisent des

« Notre première grosse émotion fut environ trois mois après l'implantation lorsque, nous promenant au bord d'un lac, nous avons vu Tom s'arrêter, surpris... Nous avons regardé, puis écouté : dans un fourré, à cent mètres, une vingtaine d'oiseaux piaillaient : pour la première fois, notre fils entendait le chant des oiseaux. » Lucien et Marie-France

implants cochléaires. Ces appareils ont d'abord été proposés aux adultes devenus sourds. Depuis une quinzaine d'années, les enfants sourds atteints de surdité pré- ou post-linguale peuvent également en bénéficier.

En 2004, il y avait plus de 70 000 personnes implantées cochléaires dans le monde, dont 52 % d'enfants. En France, environ 3 000 personnes portent un implant cochléaire.

Y A-T-IL UN CONSENSUS MÉDICAL SUR L'IMPLANT COCHLÉAIRE ?

En 1995, une conférence de consensus international a confirmé l'intérêt d'implanter les enfants et a défini les critères de l'implantation pédiatrique.

L'implantation est proposée aux enfants sourds profonds (surdité congénitale ou acquise) n'ayant obtenu aucun ou peu de bénéfice de la prothèse auditive.

La décision d'implantation est prise après un bilan complet : médical, orthophonique et psychologique. C'est une décision commune de la famille, de l'équipe d'implantation et des professionnels qui assurent le suivi de l'enfant.

Pour les enfants sourds congénitaux, la période la plus favorable se situe avant trois ans, la *plasticité cérébrale**, à cet âge, facilitant les nouveaux apprentissages.

À ce jour, bien souvent, une seule oreille est implantée. L'enfant peut continuer à porter sa prothèse auditive de l'autre côté.

Le projet familial de communication orale (éventuellement aidé du code LPC) est déterminant pour optimiser l'utilisation de l'implant. Ce projet n'exclut pas l'apprentissage de la langue des signes.

L'IMPLANT RÉSOUT-IL TOUS LES PROBLÈMES ?

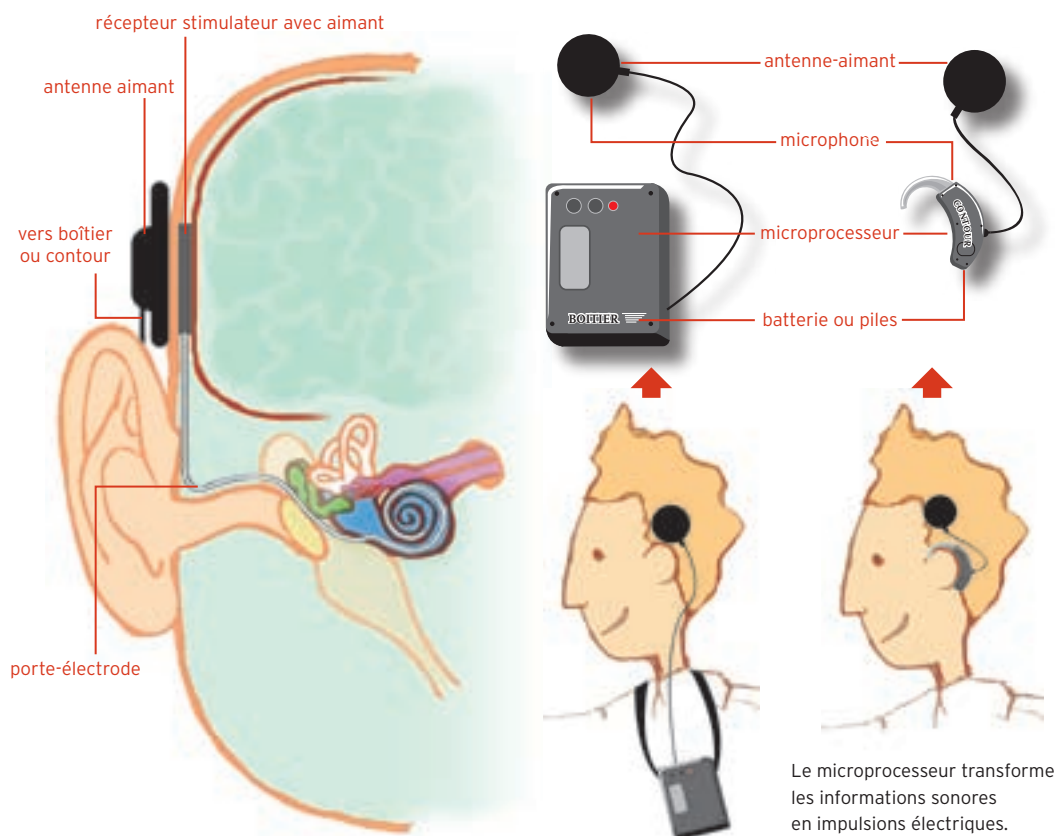
L'implant cochléaire n'est pas une réparation rétablissant une audition normale. Il ne transforme pas un enfant sourd en enfant entendant. La perception des sons transmis par l'implant est imparfaite.

Comme pour toute prothèse, cette aide auditive nécessite un temps d'adaptation et de rééducation. La motivation de la famille pour accompagner l'enfant vers le monde sonore est essentielle. Une éducation auditive est nécessaire.

Le suivi post-implant exige une régularité dans les réglages et une prise en charge orthophonique pour permettre à l'enfant de développer une communication orale efficace à plus ou moins long terme.

L'implant
ne transforme pas
un enfant sourd
en enfant entendant !
La perception
des sons transmis
par l'implant est
imparfaite. Comme
les autres prothèses,
cette aide auditive
nécessite un temps
d'adaptation et
de rééducation.

La partie interne en place et les deux parties externes possibles : contour et boîtier



À SAVOIR

L'implant connaît les mêmes limites que toute prothèse. La qualité de ce qui est perçu peut être inconfortable, voire mauvaise, dans plusieurs situations : discussions de groupe, téléphone, télévision et cinéma.

La manipulation suppose de la vigilance. Il faut par exemple retirer la partie externe pour tout contact avec l'eau : bain, douche, mer...

À ce moment-là, l'enfant n'entend plus rien. Il aura d'autant plus besoin d'aides spécifiques visuelles pour recevoir et comprendre ce qui est dit.

Le port de l'implant cochléaire exige certaines précautions, par exemple lors des examens par imagerie

par résonance magnétique (IRM). Il peut aussi interdire la pratique de sports comportant un risque de traumatismes crâniens.

Il existe des contre-indications à l'implant cochléaire : malformation sévère de l'oreille interne, absence de nerf auditif, atteinte du système nerveux central, pathologie pédiatrique sévère. Toutefois, ces contre-indications sont rares.

À l'hôpital, sous réserve d'être assuré social, l'implant cochléaire est totalement pris en charge. Seules l'assurance de l'appareil – qui est fortement recommandée –, les piles, batteries et petites pièces sont à la charge de la famille.

SE FAIRE AIDER



Les démarches administratives

Dès le plus jeune âge de votre enfant, vous avez droit à des aides financières, techniques ou humaines, qui faciliteront votre vie quotidienne. Ces aides seront régulièrement réévaluées. À noter que la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 a modifié les termes des instances administratives et des aides financières. Les professionnels et les associations vous en informeront.

LA COMMISSION DES DROITS ET DE L'AUTONOMIE DES PERSONNES HANDICAPÉES

Cette commission est l'instance compétente à l'égard de tous les enfants, adolescents et adultes handicapés. Elle remplace la Commission départementale d'éducation spéciale (CDES), compétente jusqu'aux vingt ans de l'enfant, et la Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel (Cotorep), compétente après ses vingt ans.

■ Elle détermine le **taux d'incapacité**, qui est calculé en fonction de la perte auditive, du retard de parole et de langage, de difficultés associées.

■ Ce taux détermine l'attribution de l'**Allocation d'éducation de l'enfant handicapé** (anciennement AES ou Allocation d'éducation spéciale), prestation familiale délivrée sans conditions de ressources pour ce qui est de l'allocation de base. Un complément d'allocation peut être obtenu sur justificatifs, si le handicap de l'enfant impose des dépenses particulières ou une diminution de l'activité professionnelle d'un ou des deux parents, ou encore l'embauche d'une tierce personne pour aider l'enfant.

Les imprimés de demande sont à retirer et à retourner complétés à votre Caisse d'allocations familiales (Caf), qui enregistre la demande et transmet le dossier à la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées. Celle-ci vous enverra une notification de décision précisant la période d'attribution de l'allocation, son montant et le complément éventuel qui vous seront versés mensuellement par la Caf.

L'allocation est attribuée pour une durée de un à cinq ans ; elle pourra être renouvelée après un nouvel examen du dossier, qui doit vous être adressé par la Caf quatre mois avant l'expiration du délai.

■ Ce taux détermine aussi l'obtention d'une **carte d'invalidité** qui permet de bénéficier de réductions fiscales, de réductions pour l'accompagnateur dans certains transports, etc. Les imprimés pour la demander sont à retirer et à retourner au Centre communal d'action sociale (CCAS) de la mairie de votre ville, qui les adressera à la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées.

■ À différents moments de la scolarité, la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées pourra décider d'une scolarisation en milieu ordinaire ou d'une orientation vers les établissements ou services spécialisés répondant aux besoins de votre enfant. C'est elle qui en accorde le financement.

■ Une équipe de suivi de la scolarisation est chargée d'évaluer la situation en milieu scolaire, de suivre les décisions de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, dans le cadre du projet personnalisé de scolarisation de votre enfant, et de proposer, avec votre accord, toute révision de l'orientation de votre enfant qu'elle jugerait utile.

■ La Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées peut être saisie à tout moment par les parents. Les parents peuvent faire appel des décisions de cette commission (par lettre recommandée avec accusé de réception).

Dans tous les cas, n'hésitez pas à solliciter une assistante sociale ou la maison départementale des personnes handicapées pour vous accompagner dans vos démarches.

LA PRISE EN CHARGE PAR LA SÉCURITÉ SOCIALE

L'exonération du ticket modérateur*

Sur demande de votre médecin, les frais liés au handicap (prise en charge orthophonique, consultations spécialisées, appareillage, etc.) sont pris en charge à 100 %. Pour les dépassements de certains frais (appareillage notamment), vous pouvez faire appel à votre mutuelle ou demander un complément d'Allocation d'éducation de l'enfant handicapé.

Les prescriptions relatives à la surdité de votre enfant doivent être établies sur des ordonnances spéciales 100 %.

Les frais de transport vers les lieux de soins

Les frais de transport sont pris en charge par la sécurité sociale, sur présentation de justificatifs si vous utilisez votre véhicule personnel ou les transports en commun, et sur prescription médicale si vous utilisez un Véhicule sanitaire léger (VSL) ou un taxi.

L'allocation pour frais d'entretien des appareils et achat de piles

Une allocation forfaitaire par appareil est versée une fois par an. Vous devez en faire la demande par simple courrier en joignant la facture d'achat des appareils, des piles et des embouts.

Il est à noter que les Maisons départementales des personnes handicapées se créent progressivement dans chacun des départements et sont là pour faciliter l'ensemble de vos démarches.

À SAVOIR

Du fait du handicap, le congé parental d'éducation ou la réduction d'activité demandés à la naissance de l'enfant peuvent être prolongés d'un an au-delà du troisième anniversaire de l'enfant. Vous devez en aviser votre employeur et lui fournir un certificat médical attestant le handicap. En revanche, la prolongation de

ce congé ne permet plus de toucher l'Allocation parentale d'éducation si vous y aviez droit. Vous pouvez alors demander à la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées de bénéficier d'un complément d'Allocation d'éducation de l'enfant handicapé. Voir les adresses utiles pages 86-87.

Le recours aux professionnels

La surdité de votre enfant nécessitera le recours à des professionnels, tant pour le suivi médical que pour l'apprentissage des moyens de communication, l'acquisition des connaissances scolaires, la formation professionnelle et l'accès à l'autonomie sociale. Ces professionnels travaillent en réseau, en étroite relation entre eux et avec la famille. Il est important de les voir régulièrement. Vous les rencontrerez sur leur lieu de travail, mais certains d'entre eux peuvent se déplacer à votre domicile si vous le souhaitez.

- Le **médecin ORL ou audiophonologiste** procède à l'examen clinique de l'oreille, au diagnostic d'une surdité et à l'évaluation de l'audition. C'est à lui que revient en général la tâche d'annoncer le diagnostic de surdité aux parents et de les orienter vers les spécialistes appropriés.
- L'**audioprothésiste**, spécialiste de la correction auditive, appareille l'enfant sur prescription du médecin. Il choisit et

« Mon orthophoniste me montrait des coupes de profil du visage pour que je sache où placer la langue en prononçant. Elle me faisait lire des comptines que je devais dire de plus en plus vite, du style "les chaussettes de l'archiduchesse !" On avait aussi un truc avec un casque et un oscilloscope... mais j'arrive plus trop à me rappeler dans quel but c'était... elle me faisait parler dans un micro... elle disait une phrase, je regardais comment ça bougeait sur l'oscilloscope et je devais répéter la phrase de façon à obtenir la même chose. Pour les *r*, comme beaucoup de sourds je pense, on prenait un verre d'eau pour nous faire rouler les *r*... Les *s* et les *ch* j'ai eu du mal, mais je ne sais pas trop comment elle m'a corrigé ça... Je m'amusais bien en général, je racontais ma vie à mon orthophoniste. Une grosse pipelette ! » Mayalen

adapte la prothèse auditive, réalise les embouts et assure l'entretien des appareils.

■ **L'orthophoniste** cherche à susciter chez l'enfant le désir de communiquer, c'est-à-dire de comprendre et de se faire comprendre. Dans un premier temps, il cherche à communiquer avec l'enfant de toutes les façons possibles, utilisant la situation, l'environnement sonore, l'action, les mimiques, les gestes, la parole... Au fur et à mesure de l'évolution de l'enfant, son rôle principal devient l'éducation de l'audition, de la parole et du langage oral et écrit. Il apprend à l'enfant à écouter et à donner du sens aux informations auditives qu'il reçoit avec ses prothèses ou son implant. Il lui apprend à s'exprimer en contrôlant sa voix et en améliorant son articulation. Il développe son langage grâce à la lecture labiale et à de multiples moyens techniques complémentaires. La rééducation est souvent individuelle, mais des groupes peuvent être organisés pour favoriser les échanges entre enfants.

■ **L'enseignant spécialisé** prend en charge l'enseignement et le soutien scolaire, soit dans le cadre d'un établissement spécialisé, soit en collaboration avec les professionnels de l'enseignement ordinaire. L'enseignement peut être monolingue (en français oral et écrit) ou bilingue (en français oral et écrit et en langue des signes française).

Les professeurs de jeunes sourds ont une double mission : l'enseignement collectif en classe spécialisée ou individuel en soutien pédagogique, ainsi que l'éducation et le perfectionnement de la parole et du langage.

■ **L'éducateur spécialisé** participe à l'accompagnement familial, à l'intégration en milieu ordinaire, à l'acquisition de l'autonomie,



à l'insertion sociale et au développement de la communication. Des éducateurs de jeunes enfants peuvent intervenir au stade de l'éducation précoce et préscolaire.

■ Les **enseignants de LSF** ont pour mission la transmission de la langue des signes aux enfants sourds. Ces enseignants peuvent également intervenir auprès des autres professionnels, des parents, et des élèves entendants dans les écoles d'intégration.

■ Le **psychologue** a un rôle d'écoute des problématiques individuelles ou familiales. Il peut travailler à l'aide de différents outils : tests cognitifs, tests projectifs et entretiens. Il exerce son activité en institution ou bien en libéral.

■ Le **psychomotricien** s'assure du développement de la motricité de l'enfant. Il est attentif à l'expression corporelle de l'enfant et, si besoin est, il peut l'aider à mieux prendre conscience de son corps, à se détendre et à mieux se situer dans l'espace. Il peut apporter une aide spécifique dans certains cas particuliers : troubles de l'équilibre, de la coordination ou encore difficultés d'ordre relationnel. La prise en charge peut être collective ou individuelle.

■ L'**assistant social** répond à des demandes ponctuelles ou nécessitant un suivi : dossier d'Allocation d'éducation de l'enfant handicapé, prise en charge d'appareillage, recherche de colonie de vacances, difficultés au sein de la famille, etc.

■ L'**interprète en LSF** traduit la langue française en langue des signes, et inversement. Il permet ainsi aux personnes sourdes et entendants d'échanger lors de réunions, formations, conférences. Il est tenu, comme tout interprète professionnel, à la neutralité et au secret professionnel. Il peut intervenir à l'école, à l'université, en entreprise, au tribunal et en tout autre lieu.

■ Le **codeur LPC** a pour fonction de répéter en langue française accompagnée du code LPC le message oral adressé au sourd et de lui permettre ainsi une réception plus confortable et sans ambiguïté. C'est aussi un professionnel lié par un engagement de neutralité et de secret professionnel. Il peut intervenir auprès d'élèves sourds en intégration, de la maternelle à l'enseignement supérieur.

Les interprètes comme les codeurs LPC, lorsqu'ils interviennent à l'école par exemple, peuvent aider à la prise de notes.

D'autres professionnels peuvent intervenir pour faciliter l'intégration d'un enfant sourd dans une classe ordinaire.



Les aides techniques

La prise de conscience du problème de la surdité, notamment chez les adultes devenus sourds, a permis le développement des aides techniques, qui a connu un grand essor cette dernière décennie. Certaines de ces aides techniques sont utiles dès le plus jeune âge. Vous trouverez ici une description de l'essentiel de ce qui existe sur le marché et de ce qui pourra se développer demain.



« Avec l'entrée en seconde se profile généralement le délicat problème de la prise de notes en cours. En effet, pour l'élève sourd, il n'est pas question de détourner son regard du visage du professeur ou de celui de la codeuse. Comment, dans ces conditions, écrire de manière lisible et facilement exploitable une fois de retour à la maison ? » Raphaël

À LA MAISON



Regarder la télévision, un DVD, écouter la radio, la chaîne hi-fi

Pour les personnes sourdes, il existe le sous-titrage télétexte : actuellement, des mesures concrètes sont prises pour augmenter le taux du sous-titrage sur les chaînes télévisées publiques. Vous devez juste vérifier que votre téléviseur possède un décodeur télétexte intégré.

Les sourds sont de grands consommateurs de films DVD, car ceux-ci offrent un choix de sous-titrages très variés dans toutes les langues.

Pour les malentendants, différentes aides techniques sont possibles :

- l'installation d'une **boucle magnétique** dans la pièce où se trouvent la télévision, la chaîne hi-fi, le home cinéma, etc. Un fil autour de la pièce crée un champ magnétique captable par les prothèses auditives. Le son est directement transmis aux prothèses avec l'intensité nécessaire sans gêner les autres personnes ;
- l'utilisation d'un **système infrarouge** composé d'un émetteur raccordé à la télévision et d'un **récepteur stéthoscopique** ou d'une boucle magnétique individuelle qui se porte autour du cou, permet d'obtenir le même résultat.

Se réveiller

Le réveil est facilité par de puissants clignotements lumineux, par des vibrations sous l'oreiller ou par la combinaison des deux systèmes.

Il existe des montres et des réveils de voyage vibrants, petits et pratiques, avec des vibrations très fortes.

Équiper son intérieur

Il existe divers systèmes de *domotique** par signalisation lumineuse sans fil : cette installation permet de transformer

toutes sortes de signaux acoustiques (sonnerie de porte, d'interphone, de téléphone, pleurs de bébé...) en signaux lumineux. D'autres systèmes proposent un radio-récepteur portatif astucieux qui émet un signal vibreur et un signal lumineux pour avertir la personne qui le porte.

À L'EXTÉRIEUR

À l'école, au cinéma et dans d'autres lieux publics

À l'école, l'enfant
peut être aidé
par un système
haute fréquence

Pour aider l'enfant à entendre, à l'école par exemple, le **système haute fréquence (HF)** élimine la distance entre le professeur et l'élève grâce à sa liaison haute fréquence entre le micro porté par le professeur et le récepteur adapté à la prothèse de l'élève. Ce système limite également l'effet néfaste du bruit ambiant et de la réverbération sonore.

Les aides techniques précédentes — boucle magnétique, système infrarouge — peuvent aussi être utilisées dans tous les lieux publics, notamment au cinéma, dans les salles de conférence, etc.

Certains débats et conférences publiques utilisent des systèmes de transcription écrite. Ceux-ci retranscrivent rapidement les paroles et permettent d'obtenir un sous-titrage en temps réel.

COMMENT COMMUNIQUER À DISTANCE AVEC UNE PERSONNE SOURDE ?

Par écrit

- Internet : la messagerie électronique, les forums et les « chats » permettent de communiquer par écrit.
- Le téléphone portable, avec ses SMS (Short Message Service) ou « textos », connaît également un succès populaire : pour la première fois, la personne sourde peut communiquer à tout moment avec n'importe quel correspondant.
- La personne sourde peut aussi échanger par **fax**, plus répandu que le minitel dialogue.
- Le téléphone couplé à un logiciel de reconnaissance vocale : ce système ne fonctionne pas encore dans toutes les situations, mais progresse régulièrement.



Par oral, pour les personnes malentendantes qui comprennent la parole sans lecture labiale

Pour téléphoner, un amplificateur portatif se fixe à tous les combinés téléphoniques. On peut aussi opter pour l'installation d'une boucle magnétique adaptée au téléphone, fixe ou portable.

Visuellement, en langue des signes ou à l'aide de la langue française parlée complétée

- La Web-cam permet aux personnes sourdes de communiquer visuellement par Internet. La communication par câble ou ADSL à haut débit reste nécessaire pour une bonne qualité de l'image permettant une lecture labiale, une communication aisée avec la langue des signes ou le code LPC.

- Le visiophone permet de voir son interlocuteur pendant la conversation téléphonique (possibilité d'utiliser la LSF, la lecture labiale, le code LPC).

- Le service de visioconférence propose un service d'interprétation en langue des signes par Internet, progressivement utilisé par certaines administrations à titre expérimental.

Certaines de ces aides techniques peuvent donner droit à des aides financières (complément d'Allocation d'éducation de l'enfant handicapé, sécurité sociale, mutuelles, Agence nationale pour l'amélioration de l'habitat, etc.). Elles pourraient être prises en compte au titre de la compensation du handicap (loi n° 2005-102 du 11 février 2005). Les audioprothésistes et les associations sont là pour vous renseigner.



« Si je fais l'inventaire de ce qui me manque par rapport à mon frère qui entend, je dirai : l'émotion de la musique et du théâtre, les conversations téléphoniques (j'utilise le fax et les mails), les conversations à table quand on est nombreux et que tout le monde parle en même temps, les films français qui ne sont jamais sous-titrés, l'alerte en cas de danger... c'est à peu près tout. Je vais à l'école comme les autres depuis l'âge de 3 ans et j'ai toujours eu un ou deux amis en classe qui ont appris à coder. » Chloé

Pour vous aider dans vos démarches

LES CENTRES D'INFORMATION SUR LA SURDITÉ ET LES ASSOCIATIONS NATIONALES

Nous vous invitons à vous rapprocher du Centre d'information sur la surdité de votre région, s'il a été créé, qui vous transmettra les contacts locaux.

Un grand nombre d'associations sont en mesure de vous porter conseil, de vous orienter, de vous donner des références bibliographiques. Certaines éditent même leur journal.

Voici la liste des associations qui ont participé à la rédaction de ce guide :

ACFOS

Action connaissance formation pour la surdité

11 rue de Clichy 75009 Paris

Tél. : 01 48 78 37 61

contact@acfos.org, <http://www.acfos.org>

Afideo

Association française pour l'information et la défense des sourds s'exprimant oralement

79 rue du Commerce 75015 Paris

Fax : 01 40 43 17 43

infos@afideo.org, <http://www.afideo.org>

ALPC

Association nationale pour la promotion et le développement de la langue française parlée complétée

21 rue des Quatre-Frères-Peignot 75015 Paris

Tél. : 01 45 79 14 04. Fax : 01 45 78 96 14

contact@alpc.asso.fr, <http://www.alpc.asso.fr>

Anpeda

Fédération nationale des associations de parents d'enfants déficients auditifs

37-39 rue Saint-Sébastien 75011 Paris

Tél. : 01 43 14 00 38. Fax : 01 43 14 01 81

contact@anpeda.org, <http://www.anpeda.org>

FFIC

Fédération française des implantés cochléaires

ffic@wanadoo.fr

Centre d'information sur la surdité et l'implant cochléaire

<http://www.implant-cochleaire.com>

FNSF

Fédération nationale des sourds de France

41 rue Joseph-Python 75020 Paris

Tél./fax : 01 40 30 18 21

secretairefnsf@wanadoo.fr, <http://www.fnsf.org>

Société centrale d'éducation et d'assistance pour les sourds-muets en France

254 rue Saint-Jacques 75005 Paris

Tél. : 01 43 26 89 33

Unisda

Union nationale pour l'insertion sociale des déficients auditifs

254 rue Saint-Jacques 75005 Paris

Tél. : 01 43 26 96 09. Fax : 01 43 26 96 14

contact@unisda.org, <http://www.unisda.org>

<http://www.iddanet.net>

LES CONTACTS ADMINISTRATIFS

Vous pourrez compléter ces informations en consultant sur Internet les sites suivants :

■ L'annuaire de l'administration, les droits et démarches

<http://www.service-public.fr>

■ Les formulaires de demande de prestations familiales

<http://www.caf.fr>

Quelques définitions

Vous trouverez ci-après les termes ou expressions que vous rencontrerez dans ce guide. Certains sont suivis d'une courte définition. Pour les autres, nous vous renvoyons aux pages qui leur sont consacrées.

A

Allocation d'éducation de l'enfant handicapé 77

Allocation d'éducation spéciale (AES) 77

Aplasie

Arrêt ou insuffisance du développement d'un tissu ou d'un organe.

Appareillage, appareil de correction auditive ou prothèse auditive 67-70

Audiogramme, courbe audiométrique 63

Audiométrie tonale 62-63

Audiométrie vocale 65

Audiophonologiste ou médecin ORL 79

Audioprothésiste 79

B

Babillage (babiller)

Première production vocale du bébé.

Bilan étiologique 61

Bilingue (enseignement), bilinguisme 43

Boucle magnétique (ou bobine d'induction magnétique) 83

C

Carte d'invalidité 77

Centre d'action médico-sociale précoce (Camsp)

Centre en charge du dépistage, du traitement et de la rééducation en ambulatoire des enfants handicapés de moins de 6 ans. Les enfants sont orientés vers le Camsp par les services de la PMI ou le médecin de famille. Certains Camsp sont spécialisés pour la prise en charge de la surdité.

Centre d'information sur la surdité (CIS)

Structure régionale d'information aux personnes sourdes et à leur famille, dans les domaines de l'audition, la surdité, l'éducation, la vie quotidienne. Ce centre recense notamment les services existant sur leur territoire. Toutes les régions ne sont pas dotées à ce jour.

Cérumen

Produit sécrété par les glandes situées dans la peau du conduit auditif. Il peut s'accumuler et former un bouchon.

Classe d'intégration scolaire (Clis)

Classe spécialisée, à petit effectif, de l'école primaire et maternelle, relevant du ministère de l'Éducation nationale. Elle a pour but de favoriser l'intégration progressive, partielle ou totale, des enfants handicapés.

Code LPC 35

Coder

Utiliser le code LPC.

Codeur LPC 81

Commission départementale d'éducation spéciale (CDES) 76

Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées 76

Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel (Cotorep) 76

Conduction osseuse 64

Contour d'oreille 69

Contrôle audiophonatoire

Contrôle de la voix et de la parole par l'audition.

Convention d'intégration individuelle

Elle est obligatoire dans le cadre de toute intégration. Elle établit un projet personnalisé pour chaque enfant et précise les conditions d'accueil dans la classe ordinaire et les modalités du soutien spécialisé nécessaire.

D**Dactylogogie ou alphabet manuel**

Chaque lettre de l'alphabet est représentée par une position des doigts de la main. Cet alphabet permet, par exemple, d'épeler les noms propres.

Dépistage néonatal de la surdité 53

Domotique

Ensemble des techniques utilisées dans la maison pour contrôler son environnement (portes motorisées, éclairage automatique, avertisseurs lumineux, etc.).

E

Éducateur spécialisé 80

Éducation auditive 45

Électrocochléogramme 66

Enseignant de LSF 81

Enseignant spécialisé 80

F**Français signé**

Utilisation conjointe du français oral et des signes de la LSF.

Fréquence du son (hertz) 54

I

Impédancemétrie 65

Implant cochléaire (ou implantation) 71-73

Intégration scolaire (individuelle, collective)

Action permettant d'orienter les enfants handicapés dans le système général de scolarisation. L'intégration peut être individuelle (l'enfant est intégré dans une classe ordinaire) ou collective (une classe spécialisée dans une école ordinaire), permanente ou partielle, avec ou sans aide spécifique (interprète, codeur, preneur de notes).

Intensité de son (décibel) 55

Interprète en LSF 81

L

Langue des signes ou langue des signes française (LSF) 39

Langue française parlée complétée (code LPC) 35

Larsen 69

Lecture labiale 33

M

Médecin ORL ou audiophonologiste 79

N

Néonatale/postnatale 61

O**Oralisme**

Choix du langage oral comme mode de communication privilégié.

Oreille externe, moyenne, interne 56-58

Orthophoniste 80

Otite séreuse

Présence derrière le tympan d'un liquide plus ou moins épais, non purulent, qui gêne la transmission des sons.

Oto-émissions-acoustiques provoquées (OEAP) 65-66

P**Phonème**

Le plus petit élément sonore d'un langage donné. Les voyelles et les consonnes sont des phonèmes.

Plasticité cérébrale

Capacité de réorganisation neuronale (du cerveau) après lésion cérébrale. Elle permet

d'obtenir certaines améliorations grâce à l'entraînement. Elle diminue avec l'âge.

Potentiels évoqués auditifs du tronc cérébral automatisés ou non (PEA) 66

Prise sabot

Prise qui permet de brancher un appareil HF sur un contour d'oreille.

Prothèse analogique ou numérique 68

Psychomotricien 81

R

Récepteur stéthoscopique 83

Réflexe d'orientation conditionné (ROC) 63

S

Service d'éducation spéciale et de soins à domicile (Sessad)

Ce service assure la prise en charge précoce des enfants. L'équipe pluridisciplinaire intervient au domicile familial, à la crèche ou à l'école.

Seuil de perception ou seuil d'audition

Niveau d'intensité à partir duquel le sujet commence à entendre ou la plus faible intensité du son perçue.

Signer, signeur

Utiliser la langue des signes française.

Sosies labiaux 33

Service de soutien à l'éducation familiale et à l'intégration scolaire (Ssefis)

Assure la prise en charge et le soutien à l'intégration de 3 à 20 ans.

Surdit   acquise

Surdit   cons  cutive    une maladie ou un accident. Elle n'est pas transmissible.

Surdit   cong  nitale 60

Surdit  s de transmission 59-60

Surdit  s de perception 59-61

Surdit   mixte 60

Surdit   g  n  tique

Surdit   li  e    une anomalie d'un ou plusieurs g  nes. Elle est transmissible.

Surdit   pr  -linguale, p  ri-linguale, post-linguale 61

Syst  me haute fr  quence (HF) 84

Syst  me infrarouge 83

Ticket mod  rateur

Partie du co  t des soins qui n'est pas pris en charge par la S  curit   sociale.

Tympanogramme 65

Z

Zone conversationnelle 55

T

Taux d'incapacit   76

Tests d'audiom  trie subjective, objective 62-66

Notes personnelles



Conception graphique originale **SCRIPTA** - Céline Farez, Virginie Rio
Illustrations **Pascal Finjean** - Atelier Contrefish
Maquette et réalisation **Philippe Ferrero**
Photogravure et impression **Fabrière**

Octobre 2005

Pour tout parent, apprendre que son enfant entend mal ou n'entend pas est un réel bouleversement.

Quel que soit l'âge de l'enfant, la famille tout entière va devoir s'adapter à cette situation inattendue.

Pour communiquer avec son enfant et lui apprendre à être progressivement autonome, les parents vont devoir faire des choix, qui ne sont pas toujours simples. Pour cela, ils seront accompagnés par des professionnels, des associations, d'autres parents concernés.

Ce guide est le premier outil conçu par un collectif d'associations réunies par la Fondation de France. Il a été écrit pour apporter quelques réponses aux multiples questions que se posent les parents : comment parler à mon enfant ? Entendra-t-il un jour ? Quelle langue lui donner ? Il devrait être un très bon outil d'échanges entre les familles et les professionnels. Il devrait aussi aider les parents à cheminer et à faire les choix qui conviennent le mieux à leur enfant.



Institut national de prévention et d'éducation pour la santé

42, boulevard de la Libération
93203 Saint-Denis cedex - France