



L'enfant sourd ou malentendant d'aujourd'hui

De la naissance à l'âge adulte

Editeur responsable :
APEDAF asbl
Rue Emile Féron, 153 - 1060 Bruxelles
www.apedaf.be
IBAN: BE02 0010 6356 0540
RPM Bruxelles
No d'Entreprise : 0418 527 581

Rédaction et coordination :
Zeliha Akman, responsable du service social

Illustrations :
Issues des outils pédagogiques de l'APEDAF asbl

Crédits photo :
© Freepik

Mise en page :
Carine Vandenplas

Comité de lecture
Teixeira Micael
- Audicien, audiologue
Raluca Ardeleanu, Catherine Kaivers, Marine Retif
- parents d'enfants sourds
Edith Rioux
- Directrice APEDAF
Carine Dessy, Nicolas Hansen
- Coordinateurs d'aides pédagogiques APEDAF
Assia Kerai
- Conseillère sociale APEDAF
Sophie Mescam, Valérie Mars,
Delphine Schmitz, Annabelle Desait
- Aides pédagogiques APEDAF

© APEDAF 2025

POUR CITER CETTE BROCHURE :
L'enfant sourd ou malentendant d'aujourd'hui.
De la naissance à l'âge adulte. APEDAF (2025).
Fédération Wallonie-Bruxelles

Merci

Nous souhaitons adresser nos plus sincères remerciements à tous les parents qui ont accepté de témoigner, de partager leur vécu, de contribuer à la réflexion et de relire cette brochure. Leur engagement et leur confiance ont été essentiels à la qualité et à la pertinence de ce travail.

Un grand merci à l'équipe d'aides pédagogiques, à la direction, ainsi qu'au service communication, en particulier Carine Vandenplas et Matteo Signorino, pour leur soutien, leur disponibilité et leur précieuse collaboration tout au long du projet. Leur regard, leur créativité et leur rigueur ont grandement enrichi cette publication.

Nos remerciements vont également à Jean Bieviet, dont le travail en recherche de fonds a permis de concrétiser cette initiative.

Nous remercions chaleureusement les institutions, associations partenaires et professionnels qui ont apporté leur expertise, contribué au contenu ou accepté d'en faire la relecture.

Cette brochure est le fruit d'un travail collectif.
À toutes celles et ceux qui y ont pris part, merci.

Introduction _____	5
De la naissance à la première année de vie de l'enfant _____	7
1. Accueillir un enfant sourd ou malentendant dans la famille _____	8
2. Le fonctionnement de l'oreille et les dysfonctionnements possibles _____	9
3. Le dépistage néonatal _____	10
4. Comprendre les différents types de surdité chez l'enfant _____	11
5. Lorsque la surdité est diagnostiquée _____	13
6. Les moyens de communication adaptés aux tout-petits _____	15
7. Les dispositifs médicaux précoces _____	18
A. L'appareil auditif _____	18
B. L'implant cochléaire _____	19
De 0 à 3 ans : Le bébé sourd intègre le monde _____	25
1. L'accueil du bébé sourd en crèche _____	26
2. Le bébé sourd en activité _____	27
De 1 à 3 ans : La petite enfance _____	29
1. Les premières étapes de rééducation logopédique _____	30
2. Les moyens de communications supplémentaires _____	30
De 3 à 12 ans : L'enfant sourd en âge scolaire _____	33
1. L'inclusion scolaire _____	34
2. Les écoles spécialisées _____	35
3. Les activités extrascolaires _____	36
De 12 à 18 ans : L'adolescent sourd et l'appartenance identitaire _____	37
Le jeune adulte sourd et le monde professionnel _____	41
Parcours de l'enfant sourd en Belgique : Intervenants, structures, associations, et actions parentales recommandées _____	45
Récits de vie et conseils de parents _____	49
Bibliographie _____	53
« Bienvenue en Hollande » de Emily Perl Kingsley _____	54

Sommaire

L'enfant sourd dans une société qui évolue

Accueillir un enfant sourd ou malentendant, c'est entrer dans un univers unique, souvent méconnu, mais enrichi de diversités et de potentialités. Comme l'illustre l'extrait poétique tiré de " Bienvenue en Hollande " d'Emily Pearl Kingsley¹, il s'agit d'apprendre à découvrir un paysage différent, avec ses propres trésors et défis. Ce texte est une métaphore fréquemment citée pour expliquer l'expérience des parents d'enfants ayant des besoins spécifiques.

Aujourd'hui, grâce aux progrès technologiques, tels que les implants cochléaires et les appareils auditifs, ainsi qu'à l'évolution des perceptions sociales de la surdité et aux modifications des textes de loi en faveur de l'inclusion, les trajectoires des enfants sourds ou malentendants se diversifient. Ces avancées, qui influencent profondément leur développement personnel et social, sont mises en avant dans cette brochure.

Adoptée en 2006, la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CRPD) réaffirme la nécessité de garantir l'égalité des chances, l'inclusion sociale et l'accès à l'éducation pour tous les enfants en situation de handicap, y compris ceux atteints de surdité. Ces principes se retrouvent dans les actions de l'APEDAF, qui valorisent la singularité de chaque enfant sourd tout en répondant aux défis spécifiques qu'il peut rencontrer. Elle est en vigueur en Belgique depuis le 1^{er} août 2009.

Il est essentiel de rappeler qu'il n'existe pas de profil unique pour les enfants sourds ou malentendants. Certains naissent sourds, tandis que d'autres perdent l'audition progressivement, en raison de maladies ou d'autres facteurs. Les degrés de surdité varient également, allant d'une perte légère à une surdité profonde. La brochure explique en détail ces distinctions et montre comment la prise en charge et les outils de communication s'adaptent à chaque situation.

La perception sociale de la surdité a considérablement évolué : autrefois considérée comme un handicap à surmonter, elle est aujourd'hui reconnue comme une caractéristique à part entière, porteuse d'une identité propre. L'histoire de la surdité et la reconnaissance de la langue des signes, également abordées dans la brochure, illustrent ce changement de paradigme.

Cependant, pour les familles, la survenue d'une surdité chez leur enfant est souvent marquée par un processus de deuil initial, durant lequel elles doivent réévaluer leurs attentes et s'ajuster à une nouvelle réalité. Comme le souligne la brochure, ce deuil n'est pas la fin d'un rêve, mais plutôt le début d'un cheminement vers la découverte d'un univers différent, riche en opportunités et en nouvelles valeurs.

Cette brochure a pour objectif d'accompagner les familles dans cette transition en leur fournissant des informations essentielles, des outils pratiques et des témoignages inspirants. Elle s'inscrit dans une démarche inclusive, fidèle aux principes des droits humains, et vise à permettre à chaque enfant sourd de s'épanouir pleinement dans une société moderne, ouverte et accessible à tous.

1. Pearl Kingsley E., Bienvenue en Hollande, 1987 - <https://pardi.quebec/wp-content/uploads/2021/06/BIENVENUE-EN-HOLLANDE-min.pdf>. Disponible en fin de brochure

Introduction



**De la naissance à
la première année
de vie de l'enfant**

L'ENFANT SOURD OU MALENTENDANT D'AUJOURD'HUI

1. ACCUEILLIR UN ENFANT SOURD OU MALENTENDANT DANS LA FAMILLE

Le jour J est arrivé : un bébé va naître, un moment tant attendu par les parents, la fratrie et toute la famille.

Qu'il y ait eu des moments d'angoisse durant la grossesse ou que tout se soit déroulé sans encombre, ce jour marque l'aboutissement du miracle de la vie.

Avec la découverte de ce petit visage encore inconnu, les parents accueillent cet être fragile avec joie. On lui parle, on le caresse, on l'enlace, et on veille à lui offrir un environnement sécurisé. Une nouvelle vie commence, et elle mérite d'être accueillie avec douceur. Peu à peu, parents et bébé apprennent à se connaître à travers des instants partagés, pleins de tendresse et de plaisir.

Pendant le séjour en maternité, l'équipe médicale veille à établir une relation sécurisée entre la maman et son bébé, loin des agitations du monde extérieur.

Épuisée, la maman s'occupe instinctivement de son enfant, consciente qu'il ne comprend pas encore ses mots, mais qu'il ressent tout. Ce n'est pas une question de compréhension, mais de lien. Chaque geste rassure ce petit être pour qui tout est nouveau.

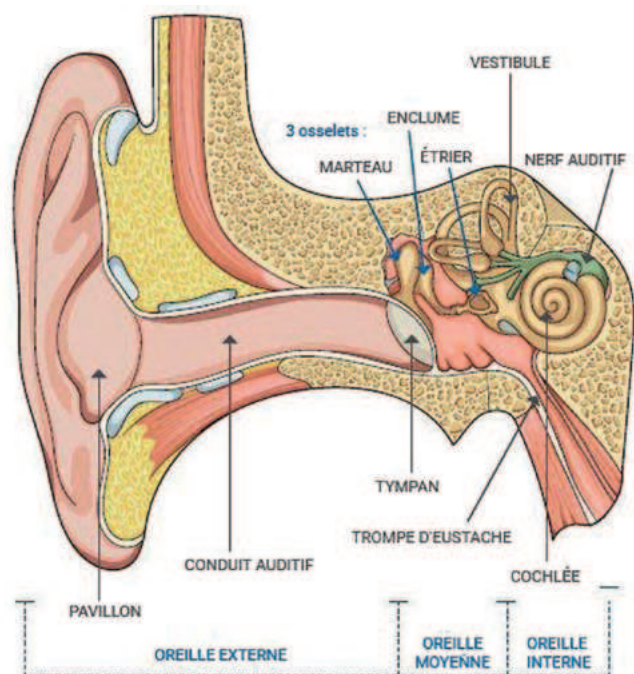
Un jour, les infirmiers entrent avec un petit boîtier pour effectuer un test. Ils assurent que c'est anodin, mais la maman s'inquiète malgré tout : c'est son bébé, et tout test peut lui sembler être une intrusion. C'est souvent lors du dépistage néonatal, à J+2, que les premières inquiétudes surgissent.

Pour certains parents, c'est à ce moment précis que le doute s'installe. Préparés ou non à cette éventualité, ils se retrouvent plongés dans l'attente : un second test, une consultation ORL... Le monde de la surdité leur est brusquement dévoilé. Pour d'autres familles, cette découverte se fait plus tard, parfois à cause d'une surdité évolutive liée à une infection infantile, une maladie génétique ou

une autre cause. Ce monde peut effrayer, car les parents, démunis face à l'inconnu, ne connaissent rien de la surdité. Ils doivent s'adapter rapidement, faire des choix précoces, tout en traversant un deuil : celui d'un enfant entendant.

La surdité est souvent perçue comme une perte ou une déficience, sans que les parents en devinent toute la richesse compte tenu de l'aspect douloureux du diagnostic. Après l'annonce, il peut arriver qu'ils communiquent moins avec leur enfant par crainte ou par maladresse. Pourtant, il est essentiel de maintenir cette communication. Même s'il n'entend pas, l'enfant ressent les émotions, les vibrations et les gestes. Ces éléments sont primordiaux pour son développement psychique et affectif.

2. LE FONCTIONNEMENT DE L'OREILLE ET LES DYSFONCTIONNEMENTS POSSIBLES



L'oreille est un organe clé de l'audition et de l'équilibre.

Elle se divise en trois parties :

L'oreille externe

Comprend le pavillon et le conduit auditif, qui captent les sons et les dirigent vers le tympan.

L'oreille moyenne

Contient trois osselets "marteau, enclume, étrier" qui amplifient les vibrations sonores avant de les transmettre à l'oreille interne. (Tortora & Derrickson, 2020)²

L'oreille interne

Inclut la cochlée, qui convertit les vibrations en signaux électriques, transmis au cerveau par le nerf auditif. Les canaux semi-circulaires jouent un rôle dans l'équilibre. " *L'oreille interne est également essentielle à la stabilisation du corps lors des mouvements.* " (Martin & Clark, 2019)³

Dysfonctionnements liés à la surdité

Surdit  de transmission :

Probl me au niveau de l'oreille externe ou moyenne (ex. : bouchon de c rumen, otite, malformation des osselets).

Cons quence : " *Les vibrations sonores ne parviennent pas   l'oreille interne avec une intensit  suffisante.* " (Tortora & Derrickson, 2020)

Surdit  neurosensorielle :

Dysfonctionnement de l'oreille interne ou du nerf auditif (ex. : d g n rescence des cellules cili es, exposition prolong e   des bruits forts).

Cons quence : " *Les signaux  lectriques transmis au cerveau sont alt r s ou absents, ce qui limite la perception des sons.* " (Martin & Clark, 2019)

Surdit  mixte :

Combinaison des deux types de surdit  pr c dentes.

Troubles de l quilibre :

Endommag s, " *les canaux semi-circulaires ou la cochl e peuvent entra ner des vertiges ou des pertes d quilibre.* " (Tortora & Derrickson, 2020)

2. Tortora, G. J., & Derrickson, B. (2020). Principes d'anatomie et de physiologie (15e  d.). De Boeck Sup rieur.

3. Martin, M., & Clark, J. (2019). Introduction to Audiology (13th ed.). Pearson.

L'ENFANT SOURD OU MALENTENDANT D'AUJOURD'HUI

3. LES ÉTAPES DU DÉPISTAGE NÉONATAL

Le dépistage néonatal sera proposé à tous les parents d'un nouveau-né durant leur séjour en maternité puisqu'un problème d'audition peut se présenter dans environ " 1 à 4 naissances sur 1000 ". (Parmentier B., 2021)⁴

L'intérêt de ce test est de proposer ensuite une prise en charge de la surdité à différents niveaux :

- *l'acquisition du langage ;*
- *les compétences communicatives de l'enfant ;*
- *son développement social et cognitif ;*
- *sa qualité de vie.* (Parmentier B., 2021)

Dès lors, la famille peut mettre en place, assez tôt, un moyen de communication visuel adapté à l'enfant.

La stimulation précoce des centres auditifs cérébraux est une condition du développement de l'enfant, qui contribuera à son développement psychosocial, cognitif et communicationnel.

L'Office Nationale de l'Enfance (ONE) recommande :

- *de dépister avant 1 mois de vie.*
- *de terminer les étapes diagnostiques et la préparation psychologique des parents, en tout cas à 6 mois de vie.*
- *être prêt à ce stade à mettre en place l'aide thérapeutique adéquate.* (Parmentier B., 2021)

Stades et méthodes de dépistage recommandées

1. Le test d'otoémissions acoustiques provoquées (OEA).



Ce test sera réalisé dès le 2^{ème} jour après la naissance

- est réalisé par le personnel des maternités avec des boîtiers portatifs ;
- est non-invasif, n'est pas douloureux ni traumatisant ;
- ne provoque aucune gêne et est très rapide (dure moins d'une minute par oreille) ;
- est réalisé généralement durant le sommeil de l'enfant.

Les OEAs (le test d'otoémissions acoustiques provoquées) peuvent être définies comme des sons émis par l'oreille (la cochlée) en réponse à une stimulation acoustique brève.

La présence d'une otoémission provoquée signe donc le bon fonctionnement de l'oreille moyenne et de l'oreille interne de l'enfant.

Les otoémissions sont perceptibles dès la naissance ainsi que chez les prématurés. Elles ne sont plus perceptibles chez l'adulte.

Après l'examen

- Le résultat est **NÉGATIF** quand il y a présence d'otoémissions acoustiques provoquées. L'existence d'otoémission caractérise une audition normale entre 0 et 30 dB et une fréquence comprise entre 700 et 5000 Hz.

L'ENFANT SOURD OU MALENTENDANT D'AUJOURD'HUI

- Le résultat est **POSITIF** quand il y a absence d'otoémissions acoustiques provoquées. Ce résultat peut correspondre à une surdité de transmission même légère ou à une surdité de perception dont le niveau ne peut pas être précisé.

CAS DE FAUX NÉGATIFS :

une surdité de type rétro-cochléaire ne peut être éliminée car ce test n'explore que l'oreille interne, sans prendre en compte l'état du système nerveux central et des voies auditives.

CAS DE FAUX POSITIFS* :

lorsque le niveau de la perte auditive dépasse 30 décibels, il n'est plus possible d'enregistrer une Otoémission provoquée.

Plusieurs facteurs sont susceptibles de rendre absentes les otoémissions :

La malléabilité importante du conduit auditif externe et les facteurs obstructifs chez les bébés (débris de cérumen, vernix, présence de liquide amniotique dans les conduits auditifs externes, persistance de liquide dans l'oreille moyenne, otite séreuse) **peuvent gêner l'acquisition d'otoémissions**

L'enregistrement peut être altéré par des bruits parasites endogènes (liés à l'enfant) ou exogènes (liés à l'environnement) comme l'agitation d'un enfant, la déglutition, la succion, un bruit nasal, un bruit ambiant

Une mise en place inappropriée de l'embout dans le conduit auditif externe

Il faut absolument que l'enfant soit dans un sommeil profond.

TAUX DE FAUX POSITIFS

Dans les résultats positifs, 8 à 33% des nouveaux nés ont une audition normale. Seul un enfant sur les 10 testés positifs sera confirmé sourd lors des tests suivants

Si **le test est positif** et qu'il y a suspicion de surdité, il **est réalisé une 2^{ème} fois** avant la sortie de la maternité. S'il est **une 3^{ème} fois positif**, **l'enfant devra être examiné par un médecin ORL dans les semaines qui suivent.**

* le test est positif (suggère une surdité), mais le résultat est faux.

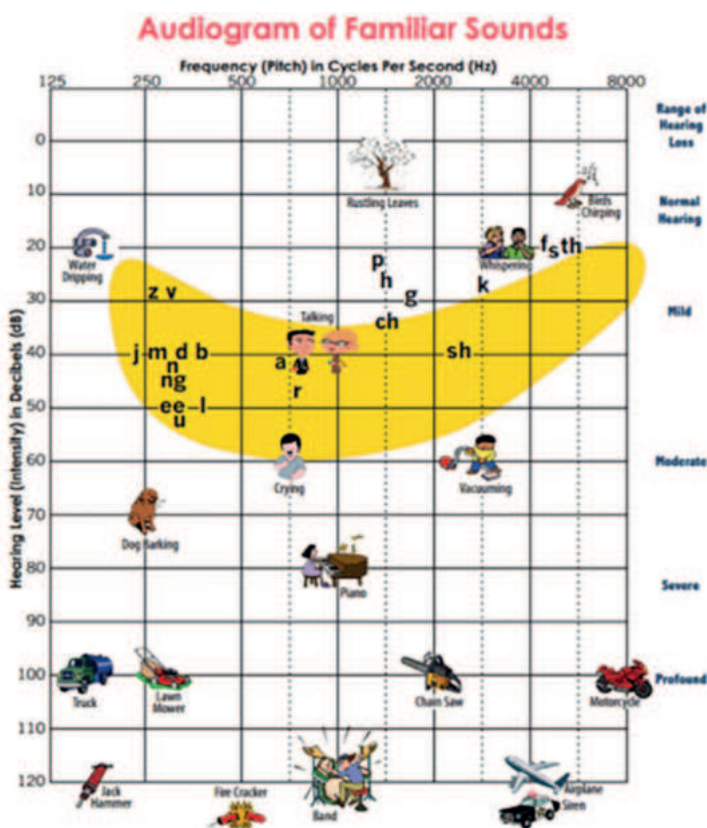
4. COMPRENDRE LES DIFFÉRENTS TYPES DE SURDITÉ CHEZ UN ENFANT

La surdité est un handicap sensoriel invisible

La perte auditive représente une réduction de la capacité à entendre les sons. La surdité est provoquée par plusieurs facteurs (maladie, traumatisme sonore, origine génétique, etc.) et peut se produire à tout âge. Il est donc important de savoir qu'il n'y a pas qu'un seul profil d'enfant sourd⁵.

Le degré de surdité

Il existe plusieurs degrés de surdité : surdité légère, moyenne, sévère et profonde.



5. Le guide des Parents de l'APEDAF recense de manière plus complète les différents profils de surdité en lien avec les causes sous-jacentes. Le guide des parents est téléchargeable sur le site www.apedaf.be

L'ENFANT SOURD OU MALENTENDANT D'AUJOURD'HUI

1. Surdit   l  g  re

Amel, 5 ans, commence l'  cole maternelle. Ses parents remarquent qu'elle ne r  pond pas toujours quand on l'appelle, surtout dans un environnement bruyant. Lorsqu'elle regarde des dessins anim  s, elle demande souvent    augmenter le volume. L'ORL diagnostique une surdit   l  g  re :   milie entend les sons, mais elle a des difficult  s    percevoir certaines consonnes (comme " s" ou " f"), ce qui peut affecter son apprentissage de la langue et sa compr  hension. Une aide auditive est recommand  e, et les enseignants doivent veiller    se placer face    elle lorsqu'ils parlent.

2. Surdit   moyenne

Akim, 8 ans, semble avoir du mal    suivre les consignes en classe.    la maison, il demande souvent de r  p  ter les phrases ou devine les mots en se basant sur le contexte. Apr  s un test auditif, le diagnostic tombe : surdit   moyenne. L  o per  oit mal les sons inf  rieurs    40-60 d  cibels, comme une conversation normale. Avec des appareils auditifs adapt  s et un soutien logop  dique, L  o pourra am  liorer sa compr  hension et participer activement en classe.

3. Surdit   s  v  re

L  o, 2 ans, ne r  agit pas aux sons, comme la voix de ses parents ou le bruit d'une porte qui claque. Ses parents commencent    s'inqui  ter en voyant qu'il ne babille pas comme les autres enfants de son   ge. Apr  s plusieurs consultations, un diagnostic est pos   : L  o pr  sente une surdit   s  v  re. Il a une tr  s faible perception des sons, m  me ceux qui sont normalement assez forts. Ses parents sont boulevers  s, mais d  cident de lui faire poser des appareils auditifs pour l'aider    entendre les sons plus forts, et ils suivent aussi des cours de langue des signes pour pouvoir communiquer efficacement avec lui. Ils se rendent vite compte que, bien qu'il ne per  oive que des sons tr  s intenses, les appareils auditifs l'aident    mieux r  agir aux bruits de son environnement.

4. Surdit   profonde

Yanis, 6 mois, ne r  agit pas aux bruits forts, comme une musique forte. Lors du d  pistage n  onatal, ses parents apprennent qu'il souffre d'une surdit   profonde, ce qui signifie qu'il n'entend pratiquement aucun son, m  me amplifi  . Les sp  cialistes recommandent un implant cochl  aire. Parall  lement, ses parents commencent    apprendre la langue des signes et participent    des groupes de soutien pour mieux s'adapter    cette nouvelle r  alit  .

La surdit   peut   tre unilat  rale ou bilat  rale :

Noah, 3 ans, est diagnostiqu   avec une surdit   unilat  rale, ce qui signifie qu'il n'entend pas du tout d'une oreille. Cela n'affecte pas sa capacit      entendre dans des environnements calmes, mais il a des difficult  s    localiser les sons ou    comprendre dans le bruit. Une aide auditive pourrait   tre envisag  e pour am  liorer son confort, et ses parents apprennent des strat  gies pour minimiser les situations bruyantes.

Sophie, 3 ans, a toujours eu du mal    entendre les sons dans son environnement. Ses parents ont remarqu   qu'elle r  agissait rarement aux bruits de fond, comme la musique ou les voix des autres enfants lorsqu'elle jouait dans le parc. Elle semblait souvent dans son propre monde, ne r  agissant qu'aux bruits tr  s forts ou tr  s proches. Lors d'une visite m  dicale, le diagnostic de surdit   bilat  rale a   t   pos  . Cela signifie que Sophie ne per  oit pas bien les sons avec ses deux oreilles, ce qui l'emp  che de saisir correctement ce qui se passe autour d'elle. Ses parents ont ajust   leur mani  re de communiquer avec elle, en la faisant toujours face    eux pour qu'elle puisse lire sur leurs l  vres et en s'assurant qu'elle soit bien dans des endroits plus calmes pour mieux entendre.

5. LORSQUE LA SURDITÉ EST DIAGNOSTIQUÉE

Un deuil qui débouche sur un autre monde...

L'annonce de la surdité d'un enfant est une épreuve difficile pour les parents. Elle s'accompagne d'un processus de deuil déclenché par le diagnostic, mêlant choc immédiat et appréhensions pour l'avenir.

Comme 95 % des enfants sourds ou malentendants naissent dans des familles entendantes, les parents, pas familiers avec la surdité, peuvent instinctivement réduire leurs interactions verbales avec leur enfant. Pourtant, il est crucial de continuer à lui parler. Un bébé sourd ou malentendant perçoit les éléments non verbaux de la communication, tels que les émotions (joie, colère), les expressions faciales et les gestes. Ces signaux jouent un rôle essentiel dans la création d'un lien d'attachement et dans son développement global.

Les parents seront accompagnés par des professionnels (centres de référence, logopèdes, psychologues, assistants sociaux, audiologues, associations comme l'APEDAF) pour retrouver ou maintenir une spontanéité dans leurs échanges avec leur enfant. Ce soutien leur permet également de prendre des décisions éclairées face aux défis de la surdité.

Un bébé sourd ou malentendant, quant à lui, n'aura pas conscience de sa surdité. Il explorera son environnement en développant d'autres sens, comme la vue et le toucher. Il est important de répondre à ses besoins pour le rassurer et l'aider à construire ses repères.

Enfin, les témoignages de parents montrent que l'annonce de la surdité est vécue de manière différente selon divers facteurs : la cause de la surdité, l'âge de l'enfant au moment du diagnostic, les antécédents médicaux et familiaux ou les complications lors de la naissance.

_TÉMOIGNAGES

Comment avez-vous vécu l'annonce du diagnostic ?

" C'était évidemment une surprise pas très réjouissante, mais les médecins rencontrés nous ont permis de rebondir rapidement en nous orientant vers les solutions (techniques / médicales). "

Maman de M.N. 18 mois, diagnostiqué en 2022, à 3 semaines de vie avec une surdité bilatérale profonde à sévère.

" Nous avons beaucoup culpabilisé, nous voulions en savoir la cause. E. fût hospitalisé pour plusieurs examens cliniques. Au vu des résultats, le docteur nous rassure : c'est génétique ! Nous n'y pouvons rien ! Nous n'étions pas rassurés pour autant ! Nous étions face à un monde différent, un monde que nous ne connaissions pas. Comment commencer l'éducation de notre enfant ? Quelle sera son évolution ? La première chose qui me vient à l'esprit : la communication. E. est appareillé et je suis un cours de langue des signes. N'ayant pas ou peu d'informations sur la surdité, j'ai donc passé tout mon temps libre et mes nuits blanches sur le net où j'ai appris énormément de choses sur les appareils auditifs, sur la langue des signes, sur la culture sourde, sur la vie des sourds. Je découvre un monde merveilleux, expressif, plein de joie et sans souffrance. Petit à petit, j'ai fait mon deuil d'un enfant entendant et mes nuits redevenaient paisibles. (...) Plus j'avancais dans le temps, plus je m'intéressais à la langue des signes, à la vie, à l'Histoire et à la Culture sourde. Plus je découvrais qu'en tant que personne entendant, il m'était très difficile d'entrer dans leur monde, surtout avec mes connaissances médiocres en langue des signes. Mon petit garçon m'apportait beaucoup et me donnait plein de courage pour ouvrir les portes encore plus grandes de ce beau monde qui désormais était le sien et que j'avais envie de connaître. " Témoignage de P.R., parent d'enfant sourd⁶

L'ENFANT SOURD OU MALENTENDANT D'AUJOURD'HUI

_TÉMOIGNAGES

Comment avez-vous vécu l'annonce du diagnostic ?

" Le diagnostic était un réel cataclysme pour nous ! "

Maman de N.C de 4 ans, diagnostiquée en 2019 à l'âge de 6 mois avec une surdité de l'oreille moyenne suite à une malformation de l'étrier et du pont osseux.

" En tant que maman, j'ai accepté plus facilement la situation. En effet, notre enfant était un grand prématuré. Nous avons tellement eu peur que la surdité ne nous a pas fait peur. Cependant, papa a accepté plus difficilement. "

Maman de M.D.F âgé de 6 ans, diagnostiqué en 2020 à l'âge de 2 ans et demi avec surdité moyenne et appareillé aux deux oreilles.

" Nous avons plutôt bien accepté la surdité. Vivant en Afrique, nous étions d'abord contents qu'il soit en bonne santé. Notre réalité était différente des parents européens qui sont sans doute moins conscients de la chance d'accoucher en France dans un système de santé très encadré. "

Maman de C.I de 2 ans, diagnostiqué en 2022 à la naissance avec une surdité moyenne, puis bi-implanté

" Nous avons complètement perdu nos repères. "

Maman de D.T. 9 ans, diagnostiqué à la naissance avec neuropathie auditive et bi-implanté après avoir porté des appareils auditifs depuis l'âge de 8 mois.

" Nous avions peur de l'inconnu. Nous avons ressenti le besoin de mettre des choses en place rapidement. La période des bilans pour le diagnostic a été très éprouvante pour nous. Nous aurions aimé rencontrer la généticienne au début de cette période afin de nous éviter des mois d'angoisse. "

K.C., maman de D.S âgée de 7 ans, diagnostiquée en 2016, à l'âge de 2 mois avec une surdité profonde bilatérale et bi-implantée.

" Nous n'avions que le choix d'accepter. Il fallait avancer. "

Maman de B.I, âgée de 19 ans, diagnostiquée avec une cophose (surdité totale) à l'âge de 18 mois. Implantée à l'oreille gauche.

6. LES MOYENS DE COMMUNICATION ADAPTÉS AUX TOUT-PETITS

Comment fait le bébé sourd ou malentendant pour comprendre et communiquer avec son entourage ?

Le bébé sourd, tout comme le bébé entendant, est une personne douée d'intentionnalité et de communication. Durant ses premiers mois de vie, il communique par des pleurs, des cris, le babillage, l'activité motrice et le regard. Ces prérequis à la communication constituent le terreau essentiel pour l'entrée dans la langue, même en l'absence d'audition. (Legendre, 2022)⁷

Voici quelques éléments sur lesquels un bébé sourd se base pour apprendre à communiquer :

1. Attention aux signaux visuels

- Le bébé sourd est sensible aux signaux visuels tels que les expressions du visage, les mouvements des lèvres et les gestes.
- Il observe attentivement son environnement pour comprendre les interactions.

2. Babillage et imitation

- Comme tout bébé, le bébé sourd explore le babillage, produisant des sons et des syllabes.
- Il imite les mouvements de la bouche et les gestes qu'il observe.

3. Interaction avec les parents

- Les parents jouent un rôle essentiel dans la communication du bébé sourd.
- Ils utilisent des signes, des gestes et des expressions faciales pour communiquer avec lui.

En résumé, le bébé sourd apprend à communiquer en s'appuyant sur les signaux visuels, l'interaction avec son entourage et la langue des signes si celle-ci a été adoptée par ses parents. Il est important que les parents favorisent ces interactions et lui offrent un environnement riche en stimuli visuels et linguistiques pour soutenir son développement communicationnel.

" Le rôle de l'intervention précoce auprès d'un bébé sourd et de sa famille est de permettre dans la grande majorité des cas de faire émerger et/ou de valoriser les compétences de communication et langagière de l'enfant. Cet accompagnement familial se développera dans un environnement bienveillant, soutenant et étayant pour la famille. Le but est de favoriser la richesse des interactions au quotidien. Les jeux, mais aussi les livres sont des outils utilisés par tous et à valoriser auprès des familles en veillant au plaisir partagé. Les compétences pré linguistiques, puis linguistiques sont soutenues en fonction de l'âge de développement du bébé et plus tard avec l'enfant, en fonction de ses centres d'intérêts. Le projet individualisé sera discuté et construit avec la famille. Le choix de la langue sera réalisé par la famille, sur la base d'une information éclairée donnée par les différents partenaires : associations, réseaux de parents... et professionnels. " (HAS, 2009)⁸

Les moyens de communication avec un bébé sourd ou malentendant

La Langue des Signes Francophone Belge (LSFB)

La langue des signes est une langue visuelle avec une syntaxe et une grammaire qui lui sont spécifiques. Il s'agit d'une langue à part entière, au même titre qu'une langue parlée.

Chaque pays possède sa propre langue des signes, elle n'est pas universelle. En Belgique, il existe trois langues des signes : la langue des signes francophone belge (LSFB), la langue des signes néerlandaise, Vlaamse Gebarentaal (VGT) et la langue des signes germanophone, Deutsche Gebärdensprache (DGS).

Pour les bébés, originaire des Etats-Unis, le **baby-sign**, ou en français " **les signes pour bébés** " sont habituellement des gestes ou des signes pris de la langue des signes et utilisés pour faciliter la communication avec un nourrisson. En effet, utiliser des signes issus de la langue des signes pour s'exprimer et communiquer (créer des premières interactions) avec un bébé s'est révélé être une méthode efficace et concluante.

7. Legendre C., Les besoins du bébé sourd. Article publié le 7 février 2022. Mis à jour le 9 mars 2022. <https://www.bloghoptoys.fr/les-besoins-du-bebe-sourd>

8. Legendre C., Les besoins du bébé sourd. 2022. <https://www.bloghoptoys.fr/les-besoins-du-bebe-sourd>

L'ENFANT SOURD OU MALENTENDANT D'AUJOURD'HUI

Les signes à apprendre ciblent un vocabulaire particulier et familier à l'enfant (ex : changer la couche, boire, manger, encore...) Les gestes symboliques sont une forme de communication que les enfants adoptent avant de développer la capacité à produire la langue parlée.

Les signes sont de plus en plus utilisés avec les bébés...

Depuis quelques années, la langue des signes attire un public plus diversifié notamment les parents, les assistantes maternelles et les professions en lien avec la petite enfance. L'intérêt d'utiliser les signes avec les bébés est de permettre une communication précoce. Elle n'est pas destinée uniquement à des enfants concernés par la surdité. Pour signer avec un bébé, il s'agit de se servir de signes issus de la Langue des Signes.

Avantages de signer avec un bébé

- Facilite la communication
- Stimule l'apprentissage du langage oral
- Favorise le développement intellectuel et émotionnel
- Renforce le lien affectif avec bébé
- Développe l'estime et la confiance en soi du bébé
- Fait travailler la motricité fine

On peut signer avec bébé dès sa naissance. " *En règle générale, il sera réceptif dès l'âge de 7/8 mois.* " (Loup M., 2016)⁹

9. Loup M., Mes mains vous disent. Histoire et culture Sourde., novembre 2016, Books on demand. Fascicule d'apprentissage, page 53

_TÉMOIGNAGES

Avez-vous appris la LSFB pour communiquer avec votre enfant ?

" Oui. Pour faire un pas dans son monde. Elle a fait un pas dans le nôtre avec l'implant. La LSFB lui donne aussi un chemin pour ses choix de vie future. "

B.C, maman de C., âgée de 12 ans, diagnostiquée en 2013 avec une surdité profonde. Elle a un implant car l'autre oreille est cophose et impossible à implanter (malformations).

" Nous n'avons fait que le baby sign. Nous étions en période de covid et les cours de LSFB étaient en journée. Le baby sign est bénéfique pour communiquer sur ses besoins à la crèche. "

Maman de N.C. de 4 ans, diagnostiquée en 2019 à l'âge de 6 mois avec une surdité de l'oreille moyenne suite à une malformation de l'étrier et du pont osseux.

" Je l'ai appris en tant que maman. Je ne suis qu'au début et j'évolue petit à petit, mais je ne peux pas dire que je suis une experte. Mon but était d'apprendre avec ma fille parce que j'ai aussi des problèmes d'audition et parce que la culture sourde m'intéresse. Papa n'a pas fait le choix d'apprendre. "

Maman de M.D.F, âgée de 6 ans, diagnostiqué en 2020 à l'âge de 2 ans et demi avec surdité moyenne et appareillé aux deux oreilles.

" Je suis des cours, c'est important pour ne pas perdre la communication entre nous. "

G.P., maman de N.J., âgé de 18 ans. Il a été diagnostiqué malentendant à l'âge de 11 ans. Il est appareillé.

L'ENFANT SOURD OU MALENTENDANT D'AUJOURD'HUI

Quelques conseils en vue de communiquer avec le bébé sourd ou malentendant

Le bébé sourd se base principalement sur ce qu'il voit pour comprendre son monde. L'enfant a besoin d'un cadre structurant dans le temps et dans l'espace. Il est primordial de lui fournir des repères visuels et de le prévenir des changements ou des événements à venir. Par exemple, sans explications, un changement soudain de pièce pour aller manger peut générer un sentiment d'insécurité. En effet, son environnement visuel peut alors manquer de cohérence, ce qui peut être source d'angoisse. Un éclairage approprié ou des

signaux visuels peuvent l'aider à comprendre ce qui se passe.

Il est donc essentiel de l'encourager à s'exprimer et de ne pas interpréter à sa place. Pour attirer son attention, il est recommandé d'entrer dans son champ visuel, par exemple en tapant légèrement du pied, en allumant et éteignant une lumière, ou par un toucher doux.

Naturellement, les bébés sourds vont en grandissant s'aider intuitivement de la lecture labiale pour mieux comprendre ce qui est dit. Cette concentration visuelle provoque une grande

TÉMOIGNAGES

Avez-vous appris la LSFB pour communiquer avec votre enfant ?

" Un peu. Mais mon fils n'a jamais regardé ce que je faisais comme signes. Il n'a lui-même utilisé que 2 ou 3 signes. Je n'ai malheureusement pas trouvé à l'époque que les signes nous aient aidé. Je trouvais que c'était très lourd de rajouter cela au langage. Curieusement, j'ai eu beaucoup plus de facilité à intégrer le LPC, que j'ai senti plus efficace dans notre cas. "

Maman de D.T., 9 ans, diagnostiqué à la naissance avec neuropathie auditive et bi-implanté après avoir porté des appareils auditifs depuis l'âge de 8 mois.

" Nous avons opté pour l'apprentissage de la LSFB parce que nous ne pouvons pas nous fier à la technologie (processeur changé 3 fois en 4 ans). La LSFB est utile pour tous les moments où ma fille ne porte pas les processeurs (piscine, bain, plage, le soir quand elle est fatiguée). "

C.S., maman de T.L., 4 ans, diagnostiquée à la naissance et bi-implantée.

" Oui pour faciliter la communication. "

Maman de V.I., âgée de 8 ans, diagnostiquée à l'âge de 6 mois en 2016 et bi-implantée.

" Oui, car c'était le seul moyen de communiquer avec elle au début de sa vie. "

K.C., maman de D.S., âgée de 7 ans, diagnostiquée en 2016, à l'âge de 2 mois avec une surdité profonde bilatérale et bi-implantée.

" Oui, il était essentiel pour nous de pouvoir communiquer avec notre fille. D'ailleurs, au début, l'implant n'a pas donné les résultats escomptés, et elle a dû être réimplantée. Pour elle comme pour nous, cet implant a représenté le premier moyen de communication après qu'elle a été sourde. Tous ses apprentissages, depuis la maternelle jusqu'à sa dernière année scolaire, se sont faits en LSFB. "

L'importance de communiquer avec un enfant sourd avant toute implantation éventuelle ne peut être sous-estimée. Certains parents se retrouvent désespérés face au diagnostic, ne sachant pas comment interagir avec leur enfant sourd. Pour notre part, apprendre quelques signes de base et prêter attention à nos expressions faciales nous a énormément aidés durant cette période. "

Maman de B.I., âgée de 19 ans, diagnostiquée avec une cophose (surdité totale) à l'âge de 18 mois. Implantée à l'oreille gauche.

L'ENFANT SOURD OU MALENTENDANT D'AUJOURD'HUI

fatigue. Afin de faciliter la lecture labiale et soulager l'effort de l'enfant durant l'activité, voici quelques conseils :

- parlez bien en face de l'enfant afin qu'il puisse bien voir les expressions faciales qui sont capitales pour le rassurer ;
- il n'est pas utile d'élever la voix, au contraire, parlez doucement et rassurez l'enfant autant que possible avec une attitude corporelle et une expression faciale apaisante ;
- articulez clairement, mais sans exagération ;
- pour interpeller l'enfant, mettez-vous dans son champ de vision et faites-vous voir afin de ne pas le surprendre.
- soyez patient et utilisez vos mains, votre visage et vos yeux pour communiquer. Une expression faciale agressive ou un ton précipité peuvent créer de l'inquiétude.

7. LES DISPOSITIFS MÉDICAUX PRÉCOCES

A. L'appareil auditif

Une prothèse auditive est un moyen technique qui améliore la perception des sons. En aucun cas, elle ne viendra "réparer" la surdité.

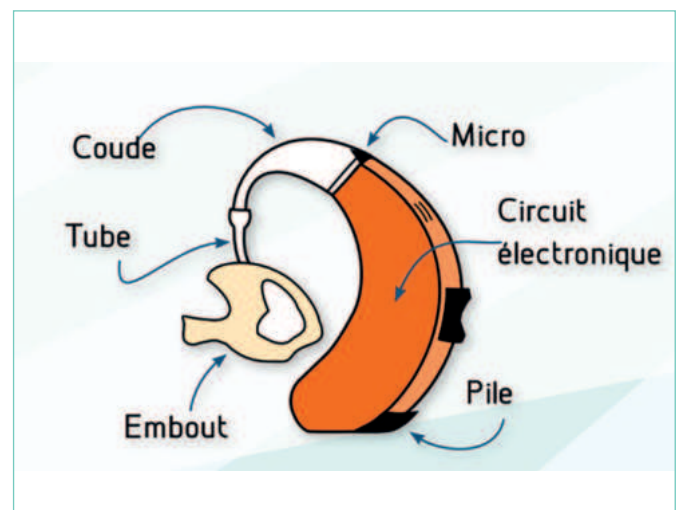
Un bébé sourd peut-être appareillé ou implanté dès l'âge de trois mois. Les parents avec un bébé appareillé apprendront à changer la pile de l'appareil et à replacer celui-ci correctement.

Même si l'enfant est appareillé, entendre ne veut pas dire comprendre, l'enfant perçoit juste les sons de manière amplifiée.

Avant de décider quel appareillage conviendra le mieux, une audiométrie sera réalisée afin d'évaluer le degré d'audition.

Les différents appareillages :

- Le contour d'oreille est composé d'un petit boîtier muni d'un micro et d'un embout. Le micro capte les sons qui sont transformés et amplifiés par le circuit électronique.
- L'intra-auriculaire et le contour auditif suivent le même principe que le contour d'oreille. Ils sont plus discrets à porter, mais ne conviennent pas à tous. En effet, pour un bébé ou un jeune enfant, celui-ci ne sera pas proposé, compte tenu de la morphologie et de la taille de l'oreille.



L'ENFANT SOURD OU MALENTENDANT D'AUJOURD'HUI

Après la pose des appareils auditifs, il faut procéder à des réglages techniques. Ceux-ci se font progressivement de façon à habituer la personne à la perception du monde sonore. Ces réglages sont accompagnés d'un travail de reconnaissance et d'interprétation des sons. Ceci est travaillé en rééducation logopédique.

B. L'implant cochléaire

L'implant cochléaire est composé d'une partie externe et d'une partie interne placée dans la cochlée lors d'une intervention chirurgicale irréversible. Le boîtier capte le son qu'il convertit en un code numérique pour être transmis à l'implant. L'implant transforme le code en signaux électriques qui passent dans les électrodes. À leur tour, ces dernières stimulent le nerf auditif chargé de transmettre les signaux au cerveau afin de produire des sensations auditives. L'implant est proposé pour les surdités sévères (2^{ème} degré), profondes et totales lorsque l'apport de l'appareillage conventionnel est insuffisant.



" Une semaine après, le verdict s'abat : " votre fils est sourd profond, il ne vous a jamais entendu mais il parlera un jour, vous savez, il existe de nouvelles

technologies ". Opération, implant, cochlée, génétique..." (témoignage des parents C. et H.)¹⁰

Après le diagnostic, l'implant cochléaire est proposé aux parents d'un enfant sourd de manière assez rapide. L'implantation peut être réalisée dès l'âge de 6 mois, à condition qu'il n'existe pas de contre-indications, comme une malformation rendant l'intervention impossible.

Les parents se retrouvent alors dans une phase de décision souvent brève et intense. De nombreuses interrogations peuvent les faire hésiter, notamment en ce qui concerne les risques associés et les chances de succès de l'opération chirurgicale.

Il est important de noter que l'implantation entraîne une surdité profonde, car généralement les cellules ciliées de la cochlée sont retirées, et l'intervention est irréversible. C'est pourquoi cette option n'est envisagée que dans les cas de surdité profonde ou sévère.

Quelques fois, il est possible de préserver l'audition résiduelle lors d'une implantation cochléaire, bien que cela ne soit pas garanti. Cette préservation est particulièrement pertinente pour les patients ayant une audition résiduelle dans les basses fréquences.

Techniques de préservation de l'audition résiduelle
Pour minimiser les dommages aux cellules ciliées restantes, les chirurgiens peuvent adopter des approches « atraumatiques » (STORL, 2020)^a :

- Utilisation d'électrodes souples et flexibles : ces électrodes sont conçues pour s'adapter aux courbures de la cochlée, réduisant ainsi les risques de lésions mécaniques (STORL, 2020).
- Insertion via la fenêtre ronde : cette méthode est souvent préférée à la cochléostomie, car elle est associée à un risque moindre de traumatisme intra-cochléaire (STORL, 2020).
- Techniques chirurgicales douces : elles visent à minimiser les perturbations des structures internes de l'oreille pendant l'insertion de l'électrode (STORL, 2020).

10. Témoignage : " Maman, papa, j'entends quoi ? ", par parents C. et H., Guide des parents, page 296

11. Vandenbroucke F., communiqué de presse : Des implants cochléaires pour les enfants et les adolescents atteints de déficience auditive sévère ou de surdité. 11 décembre 2023. - <https://vandenbroucke.belgium.be/fr/des-implants-cochl-aires-pour-les-enfants-et-les-adolescents-atteints-de-d-eficience-auditive-s-v-re>
Racicot J., Entendre : L'implant cochléaire, de plus en plus présent, extrait du numéro 184.
Sanchez J., Medina V., Sempéré M., et Bounot A. Suivi longitudinal sur 10 ans d'enfants sourds pré-linguaux implantés - Premier rapport global à 5 ans, décembre 2006. Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les adaptations (CTNERHI)
<https://aqepa.org/suivi-sur-10-ans-denfants-implantes-premier-rapport-a-5-ans/>

a. STORL. Implantation cochléaire - Rapport du groupe de travail STORL. 2020.

L'ENFANT SOURD OU MALENTENDANT D'AUJOURD'HUI

Ces méthodes sont particulièrement recommandées pour les patients présentant une surdité neurosensorielle sévère à profonde dans les hautes fréquences, mais conservant une audition fonctionnelle dans les basses fréquences. Dans de tels cas, une réhabilitation hybride combinant stimulation électrique et acoustique peut être envisagée (STORL, 2020).

Risques et limitations

Malgré ces précautions, la préservation de l'audition résiduelle n'est pas toujours possible. Des études indiquent qu'il existe un risque de perte totale de l'audition résiduelle, même après une implantation réussie. Ce risque peut être immédiat ou se manifester à long terme, notamment après l'activation de l'implant (CHU de Québec, 2023)^b.

Pourquoi l'implant cochléaire est de plus en plus proposé et choisi ?

" En Belgique, environ 95 % des familles considèrent l'implantation cochléaire comme une option bénéfique pour leurs enfants atteints de surdité profonde. La plupart des familles (98%) choisissent également de rencontrer d'autres familles ayant vécu cette expérience avant de prendre leur décision finale.

Concernant les choix de traitement, le remboursement des implants cochléaires pour les enfants atteints de surdité bilatérale ou unilatérale est encouragé grâce à des initiatives gouvernementales. Depuis janvier 2024, le remboursement a été étendu aux enfants jusqu'à 18 ans pour des cas variés de surdité, facilitant ainsi l'accès à cette technologie essentielle pour de nombreuses familles. " (Vandenbroucke F., 2023)¹¹

Un risque d'échec de plus en plus écarté...

Avec l'avancée technologique, l'implantation a un score élevé de réussite actuellement, ce qui n'était pas le cas dans le passé.

" L'implantation cochléaire n'est pas une opération anodine : elle transforme l'existence de celui qui la subit. L'implant peut-il améliorer la vie de mon enfant ? L'implant fait-il vraiment entendre ? Le monde médical vous pousse à implanter votre enfant. Je n'en restais pas là, je voulais connaître

tous les avantages, les inconvénients tant au niveau médical qu'au niveau psychologique. (...)

Le choix m'était très difficile et je ne voulais en aucun cas qu'il me reproche de ne pas l'avoir fait plus tôt. Tout reposait sur mes épaules ! Tout le monde attendait que je dise oui. J'ai craqué, mes nerfs ont lâché. J'ai donc décidé de changer ma vision des choses : l'implant ne répare pas la surdité, c'est une prothèse comme toutes les autres, et j'espère que dans l'avenir cela pourra l'aider à apprendre le français. Je sais que cela reste difficile pour les sourds de s'initier à la lecture et à l'écriture. Peut-être devrais-je être moins égoïste. En regardant autour de moi : rares sont les enfants qui ne sont pas implantés, allait-il être le seul sans implant ? C'est la nouvelle génération ! " (Témoignage parent P.R.)¹²

Une décision non évidente

" Beaucoup d'appréhension et d'hésitation avant la première implantation. Je cherchais des réponses à mes nombreuses questions et je ne trouvais pas ces réponses (j'avais besoin de réponses très précises, médicales et techniques, de rééducation...) à mes questions, et les réponses étaient souvent très floues. C'est finalement quelqu'un de ma famille, très spécialisé en implants et travaillant chez Medel, qui nous a convaincu en 2 heures de temps. "

(Témoignage de la maman de D.T. 9 ans, diagnostiqué à la naissance avec neuropathie auditive et bi-implanté après avoir porté des appareils auditifs depuis l'âge de 8 mois.)

Donner un meilleur avenir à son enfant dans la société moderne

" En dehors de la famille être sourd est difficile dans notre société : le regard posé sur le sourd, l'accueil qui lui est fait, les conditions d'enseignement, les possibilités de relations et d'activités : tout est plus difficile au plan social. (...) Parce que la culpabilité tapie au fond du cœur des parents est toujours prête à se réveiller. (...) A mon avis, les professionnels ne mesurent pas ce que les parents sont capables de faire pour être sûrs de n'avoir rien à se reprocher. (...) C'était insupportable. Laisserions-nous passer ainsi, calmement, sans, au

12. Témoignage : " L'implant cochléaire ", par P. R., Guide des parents, page 307

b. CHU de Québec. Questions fréquentes sur l'implant cochléaire. 2023.

L'ENFANT SOURD OU MALENTENDANT D'AUJOURD'HUI

moins, nous informer, une possibilité pour notre enfant d'entendre ? (...) Quel parent responsable répondrait facilement : non merci ? Parce que moi j'ai un si grand plaisir d'entendre ! (...) Comment pourrais-je décréter paisiblement que c'est un détail, que c'est bon pour moi et que pour elle c'est facile de s'en passer ? " (Témoignage du parent Y.Z.)¹³

Un choix pour une révolution personnelle

Témoignage d'un avocat, O.G., ayant une surdité évolutive depuis l'âge de 10 ans et ayant eu des appareils auditifs jusqu'à ce qu'il ait été doublement implanté :

" Que vous en dire si ce n'est que le mot révolution me paraît bien faible pour décrire le changement d'environnement sonore qui est le mien aujourd'hui. Les voix sont plus chaleureuses, j'ai retrouvé l'origine des sons (gauche - droite) et surtout ma compréhension dans le bruit - LE problème de beaucoup d'entre nous - s'est améliorée de façon spectaculaire pour moi.

Un exemple parmi d'autres, celui qui m'a le plus touché, c'est à mes enfants que je le dois : Vous êtes au volant de votre voiture, vous roulez sur les pavés, et la musique " de sauvage " de vos enfants améliore encore l'ambiance... vous ne comprenez donc rien sauf à regarder vos passagers en face... et plus la route. La révolution est aujourd'hui en marche : ma fille me dit : " c'est assez surprenant pour moi, je te parle, tu regardes la route, et je suis étonnée que tu m'entendes, que tu ne me fasses pas répéter ensuite et que tu me répondes " juste " ; tu entends également mon frère qui est à l'arrière, chose impossible auparavant.

Je participe plus aisément qu'avant aux réunions de mon service-club : imaginez simplement une salle avec une mauvaise acoustique, nous sommes entre trente et quarante, et nous parlons tous en même temps... Vous vous posez peut-être la question : a-t-il hésité ? Avait-il encore des restes auditifs du côté droit ? Était-il encore appareillé à droite ? Affirmatif aux deux dernières questions :

de beaux graves bien amplifiés... qui ne m'étaient d'aucune utilité pour la compréhension de mes interlocuteurs. A-t-il hésité ? Ah la bonne question ! Faut-il attendre un nouveau progrès miracle de la technique ou de la science ? Pour moi, la réponse est simple : il y aura encore des progrès mais je n'ai pas souhaité attendre - combien de temps - pour améliorer mon état. Avez-vous attendu l'arrivée des écrans plats pour acheter votre première télévision ? Ma première expérience de l'implant m'a appris une chose merveilleuse : la souplesse de notre cerveau et son pouvoir d'adaptation et de progrès sans limites. C'est cette certitude, essentielle en considération de la technique de l'implant, qui m'a décidé sans réserve à tenter l'expérience. C'est cette même certitude qui me pousse à croire qu'il ne faut pas " jongler " avec tous les réglages possibles de nos appareils (position 1, 2, etc.) ; avec beaucoup de persévérance, notre cerveau s'adapte à nos appareils et non l'inverse. Les " normo " entendants ont-ils plusieurs réglages ? Non bien sûr ! Pourquoi devrions-nous nécessairement toujours " ajuster " techniquement les sons ? " (témoignage O.G.)¹⁴

Une recherche a été effectuée auprès d'enfants implantés dans quatre grands hôpitaux de France. Les enfants choisis pour la recherche sont des enfants ayant une surdité profonde acquise avant 2 ans, ayant eu une implantation au plus tard à 7 ans et qui n'ont pas de troubles associés.¹⁵

Le suivi de cette recherche étant d'une durée de 10 ans, un premier rapport faisant état des résultats après 5 ans met en évidence les avantages de l'implant cochléaire :

Après 24 mois d'utilisation, tous les enfants implantés atteignent une perception correcte des sons. Les progrès sont particulièrement rapides chez ceux qui ont reçu leur implant avant l'âge de 3 ans. Les performances s'améliorent progressivement, allant de la reconnaissance des phonèmes à la compréhension de mots et de phrases complexes.

L'implantation cochléaire favorise une

13. Témoignage : " L'implant cochléaire : pourquoi pas ", par parent Y. Z., Guide des parents, page 319

14. Témoignage : " L'implant cochléaire ", par O. G., Guide des parents, page 313

15. Sanchez J., Medina V., Senpéré M, et Bounot A. Suivi longitudinal sur 10 ans d'enfants sourds pré-linguaux implantés - Premier rapport global à 5 ans, décembre 2006. Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations (CTNERHI)
<https://aqepa.org/suivi-sur-10-ans-denfants-implantes-premier-rapport-a-5-ans/>

L'ENFANT SOURD OU MALENTENDANT D'AUJOURD'HUI

augmentation significative du vocabulaire, bien que le développement du langage reste plus lent par rapport à celui des enfants entendants. Les résultats les plus probants sont observés chez les enfants implantés avant l'âge de 3 ans, soulignant l'importance d'une intervention précoce.

Sur le plan psychoaffectif, aucune conséquence négative n'a été relevée. Les enfants adoptent un comportement social normal, sans traits déviants. Ils montrent une capacité d'adaptation socio-affective comparable à celle de leurs pairs entendants.

Cinq ans après l'implantation, une majorité des enfants fréquente des classes ordinaires ou des classes d'intégration scolaire. Cependant, certains facteurs, tels que le niveau scolaire des parents, influencent le choix du mode de scolarisation.

Les parents jouent un rôle clé dans la décision d'implantation, guidés principalement par leur souhait d'intégrer leur enfant dans la société, notamment à travers l'accès à la langue orale. Grâce à l'implantation, les enfants bénéficient souvent d'une meilleure intégration au sein de leur famille et des activités sociales.

L'implant cochléaire améliore de manière significative la communication orale pour la plupart des enfants. Toutefois, comme le relève l'enquête, chez environ 50 % d'entre eux, les progrès demeurent plus modestes, nécessitant un soutien éducatif spécialisé. Bien que l'implantation n'affecte pas l'équilibre psychoaffectif, des attentes éducatives trop élevées peuvent avoir des répercussions négatives.

Comment se déroule l'opération ?

La décision de l'opération se fait en concertation avec une équipe d'experts (chirurgiens, audiologistes, logopèdes, généticiens, pédiatres) et avec les parents.

Plus l'implantation est précoce plus les résultats en termes d'adaptation aux implants seront positifs puisque *" chez l'enfant sourd profond congénital, le cerveau n'a jamais perçu d'information auditive au moment de l'implantation ; il va donc se structurer à partir des autres sens (vision, proprioception). Le succès dépendra alors beaucoup de l'âge de l'implantation qui reflète le délai de privation auditive. "* (Cochlea, 2016)¹⁶

L'opération se déroule sous anesthésie générale et dure environ 2 heures. Une incision de 4 cm est effectuée derrière l'oreille pour poser l'implant. L'enfant gardera cette cicatrice.

" La mise en place du récepteur se fait sous la peau et le muscle ; l'électrode est introduite dans la cochlée via la mastoïde (os derrière l'oreille) et un passage étroit entre le tympan et le nerf facial, appelé tympanotomie postérieure. Sauf exception, le tympan est gardé intact.

Dans certains cas, cette intervention peut s'accompagner d'une exclusion du conduit auditif externe.

Il se peut qu'il y ait une reprise chirurgicale, mais cela reste assez isolé (entre 5 à 12% des cas) et se fait principalement en raison de problèmes d'appareillage ou de cicatrisation. " (Service d'oto-rhino-laryngologie des Cliniques universitaires Saint-Luc, 2020)¹⁷

Vécus de l'opération

" Très bien. L'opération s'est passée au top. Les premiers réglages étaient laborieux et le port des implants était trop rare, mais c'était compréhensible pour un bébé de même pas 1 an qui ne tient pas encore assis à l'époque. (...) Nous avons évidemment eu les craintes de tout parent face à une opération sur leur bébé. "

Maman de M.N. âgé de 18 mois, implanté aux deux oreilles suite à un diagnostic de surdité bilatérale profond à sévère, émis à 3 semaines de vie, en 2022

" L'opération s'est très bien déroulée et je reste très étonnée de la vitesse de récupération d'un enfant après une telle opération chirurgicale. "

(Madame P.R., parent)¹⁸

" C'était plus difficile pour les parents ! "

C.S, Maman de T.L 4 ans, diagnostiquée à la naissance et bi-implantée.

16. Cochlea, Implants cochléaires chez l'enfant, 2016. <http://www.cochlea.eu/rehabilitation/implants-cochléaires>

17. Service d'oto-rhino-laryngologie des Cliniques universitaires Saint-Luc. L'implant cochléaire, 2020. <https://www.saintluc.be/sites/default/files/2020-09/commu-dsq-134-implant-cochleaire.pdf>

18. Témoignage : " L'implant cochléaire ", par P R., Guide des parents, page 310

L'ENFANT SOURD OU MALENTENDANT D'AUJOURD'HUI

Après l'opération

"Après l'opération, il y aura une "réalisation d'une radiographie du crâne et un retrait du bandage céphalique le lendemain de l'opération, avant le départ. Un rendez-vous 7 à 10 jours après l'opération pour retirer les fils. La première programmation de l'implant a lieu environ 1 mois après l'opération." (Service d'oto-rhino-laryngologie des Cliniques universitaires Saint-Luc, 2020)¹⁹

Quelques précautions seront à prendre :

- Ne pas laver les cheveux ou n'utiliser que du shampoing sec pendant les 10 premiers jours.
- En cas de fièvre, de vertiges, sifflements, écoulements d'oreilles, il faudra appeler le chirurgien.
- Interdiction de porter des charges, de pratiquer un sport ou de prendre l'avion, pendant 1 mois.

L'implantation chez un bébé sourd se fait dès l'âge de 3 mois.

Les avancées technologiques des implants cochléaires, utiles pour les enfants plus âgés

Les implants et appareils auditifs ne cessent de progresser et permettent maintenant de se connecter directement à différents dispositifs comme un smartphone, un micro ou encore à une TV.

Les plus récents profitent de la technologie Bluetooth pour établir une connexion, mais il est également possible de se connecter par l'intermédiaire d'un kit main libre en fonction des constructeurs.

Il est possible désormais d'écouter de la musique directement via les implants et appareils auditifs, connecter une tablette pour regarder des vidéos,

suivre une séance de cinéma (si la salle est équipée d'une boucle à induction magnétique²⁰) ou encore suivre une visioconférence en connectant l'implant ou l'appareil à l'ordinateur.

Toutes ces aides sont très pratiques au quotidien et permettent une meilleure inclusion des personnes sourdes et malentendantes.

Les marques d'implants et d'appareils auditifs ont également sorti des accessoires. Chez Cochlear²¹, on retrouvera un dispositif pour connecter directement les implants à une TV même si celle-ci n'est pas Bluetooth, un mini-micro pour pouvoir suivre un cours ou une conversation en isolant les voix des bruits parasites ainsi qu'un kit main libre pour connecter un téléphone aux implants plus anciens.

Depuis la génération des Nucléus 8 de Cochlear, un mode d'isolation de la voix "Focus" est directement intégré à l'implant et tout est configurable via l'application de Cochlear.

Pour les implants cochléaires, il est tout à fait possible de passer à un nouveau processeur qui sera davantage à la pointe technologiquement sans pour autant repasser par la case opération.

Actuellement, vous avez le droit de changer de processeur tous les 5 ans tout en bénéficiant d'un remboursement de l'INAMI²². Les processeurs évoluent, mais les électrodes placées dans la cochlée sont faites pour durer. Votre implant cochléaire évoluera avec les avancées technologiques et s'adaptera au fil du temps à vos usages.

La majorité des constructeurs d'appareils auditifs et

19. Service d'oto-rhino-laryngologie des Cliniques universitaires Saint-Luc. L'implant cochléaire, 2020. <https://www.saintluc.be/sites/default/files/2020-09/commu-dsq-134-implant-cochleaire.pdf>

20. La boucle à induction magnétique (BIM) est un dispositif composé d'un amplificateur, d'une boucle à induction et d'un récepteur (appareils auditifs ou implants) en position T ou MT. L'amplificateur envoie le son issu d'un micro, une télévision ou un ordinateur dans le câble de la boucle qui fait le tour de la pièce ou de la salle. Lorsque le son circule dans le câble, un champ magnétique est créé et vous pouvez donc vous connecter à ce champ magnétique grâce à la fonction T ou M de votre appareil auditif ou implant. Cela permet de se connecter à une source sonore sans être dérangé par les bruits ambiants et parasites. Les boucles à induction sont de plus en plus installées dans les espaces publics tels que les écoles ou les maisons communales. Les autorités publiques sont également sensibles à l'augmentation du nombre de personnes ayant une déficience auditive. Elles s'efforcent de résoudre ce problème en dotant les salles de réception, les cinémas ou les théâtres d'une boucle à induction magnétique. Cependant, il y a encore du chemin à parcourir, car beaucoup de musées, de guichets ou de bureaux d'information ne sont pas encore adaptés. Des dispositifs de boucle à induction magnétique existe en version miniature pour faciliter la communication avec le personnel d'accueil. Il s'agit d'un boîtier que l'on place sur le bureau et qui envoie un champ magnétique directement à l'appareil et à l'implant. Le personnel de l'accueil devra alors parler dans un micro relié à la BIM.

21. Cochlear est un fournisseur d'appareils et d'implants cochléaires.

22. INAMI, Remboursement des implants cochléaires. <https://www.inami.fgov.be/fr>

L'ENFANT SOURD OU MALENTENDANT D'AUJOURD'HUI

d'implants ont des applications pour smartphones qui vous permettent de les configurer facilement et d'ajuster certains réglages. Nous vous conseillons de lire attentivement le guide d'utilisation pour ne pas passer à côté d'une fonctionnalité.

Vous devez aller à la piscine ? Il est possible d'immerger les processeurs Cochlear dans l'eau grâce à un système en silicone appelé Aqua + qui est disponible chez Cochlear. Il vous suffit d'insérer le processeur dans l'étui et vous pourrez suivre les instructions du moniteur de natation.

TÉMOIGNAGES

Comment votre enfant s'est-il adapté aux implants cochléaires :

“ Aucune difficulté d'adaptation. Grâce à de bons réglages. Notre fils réclame au quotidien ses implants dès le réveil et ne les quitte que pour dormir. ”

Maman de M.N. âgé de 18 mois, implanté aux deux oreilles suite à un diagnostic de surdité bilatérale profond à sévère, émis à 3 semaines de vie, en 2022

“ Pour les appareils, mon fils les a retirés beaucoup au début, puis les a bien acceptés. Pour l'implant, aucun souci, mais mon fils en enlève souvent un. ”

Maman de D.T. 9 ans, diagnostiqué à la naissance avec neuropathie auditive et bi-implanté après avoir porté des appareils auditifs depuis l'âge de 8 mois.

“ Les réglages ont été longs et fastidieux, mais aujourd'hui nous sommes très contents et ma fille entend très bien. ”

C.S, Maman de T.L 4 ans, diagnostiquée à la naissance et bi-implantée.

“ Difficile pour ma fille de les accepter car elle a vécu non appareillée pendant 4ans ”

Maman de F.K de 6.5 ans, diagnostiquée à l'âge de 4 ans avec surdité neurosensorielle bilatérale au niveau des aigus. Appareillée des 2 oreilles.

“ Jusqu'à ses 3 ans, S. n'acceptait que très peu de porter ses implants. Progressivement, elle a accepté de les porter de plus en plus. Actuellement, elle les porte toute la journée. ”

K.C., maman de D.S âgée de 7 ans, diagnostiquée en 2016, à l'âge de 2 mois avec une surdité profonde bilatérale et bi-implantée.



De 0 à 3 ans :
le bébé sourd intègre
le monde

L'ENFANT SOURD OU MALENTENDANT D'AUJOURD'HUI

1. L'ACCUEIL DU BÉBÉ SOURD EN CRÈCHE

La crèche : les premiers pas d'un bébé sourd au sein de la société.

Inclure un bébé dans une crèche, c'est inclure un enfant dans le milieu scolaire et plus tard un adulte dans la société.

L'inclusion peut se définir comme étant " *le processus mis en place par le milieu d'accueil ordinaire afin d'accueillir de manière optimale, un enfant présentant des difficultés. Ce processus consiste en une démarche d'accueil adaptée et non à la création d'un milieu d'accueil qui lui est spécifique* ". (Unia, 2018-2019)²³

Afin de favoriser un accueil inclusif, l'établissement doit mettre en place des aménagements raisonnables destinés à favoriser l'apprentissage de l'enfant en situation de handicap. L'installation d'aménagements raisonnables pour les enfants en situation de handicap est une obligation pour les crèches.²⁴

La pédagogie de l'inclusion permet de ne pas stigmatiser l'enfant, mais de porter une attention à sa singularité. Elle permet aux autres enfants de se familiariser avec les notions de respect, d'altérité et de diversité. La pédagogie de l'inclusion se base sur cinq principes :

- " *chaque enfant est unique ;*
- *le développement de l'enfant est un processus global et intégré ;*
- *l'enfant est le premier agent de son développement ;*
- *l'enfant apprend par le jeu ;*
- *la collaboration entre le personnel éducateur et les parents contribue au développement harmonieux de l'enfant. " (Andrys M., 2012)²⁵*

Il existe un lien étroit entre cet accueil et la scolarisation de ces jeunes enfants en situation de

handicap. En effet, la scolarisation ultérieure de l'enfant dépend, et bien plus lorsqu'un handicap est présent, de son potentiel de socialisation et de relations aux autres enfants. Cette inclusion en milieu d'accueil va jouer un rôle déterminant pour la suite de son parcours. La préparation à la séparation parents-enfants n'est pas non plus à négliger.

L'accueil d'enfants en situation de handicap dans les milieux d'accueil de la petite enfance change le regard des futures générations sur le " handicap ". La meilleure solution pour influencer effectivement et durablement sur le regard que la société porte sur les personnes en situation de handicap, est de généraliser dès le plus jeune âge, la rencontre et le partage d'activités, entre enfants handicapés et valides dans tous les espaces de vie collective de la vie d'un enfant.

Un petit aperçu des bénéfices de l'inclusion en crèche

Pour les crèches

- S'insérer dans un projet inclusif et mettre en avant cette pédagogie inclusive
- Accueillir un plus large public

Pour les enfants entendants

- Baigner les enfants entendants dans un environnement multiculturel et leur permettre de développer des valeurs naturelles telles que l'entraide, le partage, l'altruisme, la patience...
- Maîtrise et gestion des émotions avec l'utilisation du baby sign (réduction des frustrations).
- Enrichissement du lien adulte-enfant.

Pour les enfants sourds

- Permettre à l'enfant sourd de prendre conscience de sa différence et de mettre en place des stratégies d'adaptation.
- Permettre à l'enfant de se sentir inclus au sein de

23. UNIA, Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées et son Protocole facultatif. Décret du 7 décembre 2017 relatif à l'accueil, à l'accompagnement et au maintien dans l'enseignement ordinaire, fondamental et secondaire des élèves présentant des besoins spécifiques est d'application depuis la rentrée scolaire. 2018-2019 <https://www.unia.be/>

24. L'APEDAF soutient et encourage les professionnels de la petite enfance avec la mallette crèche inclusive.

25. ANDRYS M., La pédagogie de l'inclusion, un enjeu de formation, un enjeu professionnel pour les institutions de l'enfance. Métiers de la petite enfance, juin 2012, Article no. 186. p. 16-17

L'ENFANT SOURD OU MALENTENDANT D'AUJOURD'HUI

- la société malgré sa différence.
- Maîtrise et gestion des émotions avec l'utilisation du baby sign (réduction des frustrations).
- Enrichissement du lien adulte-enfant.
- Développement du langage oral (français).

TÉMOIGNAGES

Comment votre enfant s'est-il adapté aux implants cochléaires :

" Tout se passe très bien en crèche depuis un peu plus d'un an. L'équipe est au top dans le suivi de notre fils même si elle n'est pas experte. C'est grâce à leur travail aussi que notre fils porte ses implants plus de 9h par jour désormais. Les puéricultrices annoncent ne voir aucune différence avec les autres enfants dans la compréhension et dans les expressions. "

Maman de MN, 18 mois et bi-implanté, diagnostiqué en 2022 à 3 semaines de vie avec surdité bilatérale profonde à sévère.

2. LE BÉBÉ SOURD EN ACTIVITÉ

Un des besoins primaires de tout enfant est de jouer et d'interagir avec le monde qui l'entoure. Pour son développement intellectuel et moteur, mais aussi pour son épanouissement et son bien-être, l'enfant a besoin de jouer pour faire des découvertes, avoir des interactions sociales et comprendre son entourage.

" Le jeu a des effets positifs sur tout son développement. Par exemple sur :

• Son développement moteur et sensoriel

Quand un bébé s'amuse à manipuler des objets, à les regarder et à les mettre dans sa bouche, il découvre les couleurs, les textures, les formes, les sons et les goûts. En grandissant, ses jeux lui donnent aussi l'occasion de courir, sauter, faire des culbutes et lancer un ballon. Cela renforce ses muscles, ses habiletés physiques et son équilibre. Quand votre enfant joue, tous ses sens sont en éveil et son cerveau travaille fort pour enregistrer des connaissances.

• Son développement intellectuel

Le jeu développe aussi la pensée et la capacité à résoudre des problèmes. Par exemple, quand un

bébé s'amuse à faire des sons avec des objets ou à faire tomber des cubes à répétition, il comprend petit à petit que son geste donne un résultat. Le jeu favorise aussi la créativité et l'imagination. C'est le cas, par exemple, lorsqu'un enfant invente des histoires avec ses figurines.

• Son développement social

Jouer permet à l'enfant d'apprendre à vivre avec les autres. Quand il joue avec d'autres enfants, un tout-petit apprend à partager, à attendre son tour, à faire des compromis et à régler de petites chicanes.

• Le développement de son langage

Quand il joue, l'enfant apprend à dire de nouveaux mots, à exprimer ses idées et à se faire comprendre." (Santha J.C., 2024)²⁶

Un enfant sourd ou malentendant a fondamentalement les mêmes besoins qu'un enfant n'ayant pas de déficience auditive.

De plus, le jeu et les activités ludiques respectant sa spécificité et son rythme de développement lui permettront d'exprimer ses émotions et de gérer des situations difficiles.

26. Santha J.C., Les bienfaits du jeu, 2024 Naitre et grandir. https://naitreetgrandir.com/fr/etape/1_3_ans/jeux/ik-naitre-grandir-enfant-bienfait-jeu-jouer/

L'ENFANT SOURD OU MALENTENDANT D'AUJOURD'HUI

Les activités avec un bébé sourd

Toutes les activités possibles avec un bébé entendant sont possibles avec un bébé sourd.

Un accent particulier sera mis sur l'éveil musical et le conte.

L'éveil musical

En ce qui concerne la musique, il n'existe aucune barrière. En fonction du degré de surdité de l'enfant, les sons sont perçus de manière différente ainsi que leur intensité.

Un enfant sourd ou malentendant ressent de manière plus intense les vibrations émises par les instruments ou les enceintes de musique.

Tentez l'expérience ! Gonflez un ballon de baudruche, prenez-le dans vos mains et serrez-le contre vous. Mettez le son d'une musique assez fort ou demandez à un musicien de jouer et observez ! Ou plutôt ressentez les vibrations qui passent par le ballon et se propagent dans vos mains, vos bras...

L'expérience est encore plus saisissante lorsque l'on place des bouchons dans nos oreilles ou que l'on porte un casque.

En bloquant le sens de l'ouïe, les autres sens deviennent plus sensibles. On se met à ressentir la musique.

L'enfant déficient auditif ressent très bien les vibrations des sons. Si vous avez l'occasion de tester l'expérience ci-dessus, vous réaliserez sûrement que certains sons ne produisent pratiquement pas de vibrations alors que d'autres, les basses notamment, se ressentent beaucoup plus fort.

Il se passe pratiquement la même chose pour les pertes auditives. Tout dépend de la cause de la surdité, mais, en général, l'oreille perdra en premier la perception des sons aigus et par la suite, la perception des sons plus graves. Donc, il est donc préférable d'opter pour des instruments qui produisent des sons graves, comme le tambour par exemple, ou autres instruments à percussions afin que l'enfant avec une déficience auditive puisse ressentir les vibrations.

Les lectures et animations autour du conte

Le conte participe au développement affectif, cognitif et social de l'enfant. Par le biais des différentes histoires que les parents lisent, les enfants développent en effet leurs pensées et leur imaginaire. En tant que parents, lire des contes à son enfant est une expérience précieuse qui favorise le lien d'attachement et stimule son développement.

Le conte a plusieurs bénéfices pour les tout-petits

- **Développement du lien d'attachement**

Les beaux moments passés en tête-à-tête permettent le développement et le maintien du lien d'attachement entre le bébé et le parent.

- **Stimulation cognitive**

Les contes exposent les bébés à un langage riche et varié. Ils encouragent l'attention, la concentration et la curiosité.

- **Développement émotionnel**

Les personnages des contes vivent des émotions, des aventures et des défis. Le bébé peut ressentir de l'empathie pour ces personnages et explorer différentes émotions à travers les histoires.

- **Permet d'instaurer des rituels apaisants**

Lire un conte avant le coucher peut devenir un rituel apaisant pour le bébé. Cela crée une routine rassurante et aide à détendre le tout-petit avant de dormir.



De 1 à 3 ans :
la petite enfance

L'ENFANT SOURD OU MALENTENDANT D'AUJOURD'HUI

1. LES PREMIÈRES ÉTAPES DE RÉÉDUCATION LOGOPÉDIQUE

Après l'opération de l'implant cochléaire, une rééducation logopédique est essentielle pour aider le bébé à apprendre à décoder le nouveau message auditif car il ne suffit pas d'entendre, mais bien de déchiffrer les sons perçus. L'implant cochléaire précoce offre de meilleures chances de succès pour la perception et le développement du langage chez les bébés sourds profonds.

En effet, *“ chez l'enfant sourd profond congénital, le cerveau n'a jamais perçu d'information auditive au moment de l'implantation ; il va donc se structurer à partir des autres sens (vision, proprioception). Le succès dépendra alors beaucoup de l'âge de l'implantation qui reflète le délai de privation auditive. ”* (Cochlea, 2016)²⁷

2. LES MOYENS DE COMMUNICATIONS SUPPLÉMENTAIRES

Il existe d'autres types de communications qui viennent s'ajouter à la langue des signes pour les plus grands.

• Communication orale et la lecture labiale

On estime que 30% à 40% des mots dits peuvent être décodés grâce à la lecture labiale. Bien entendu, le bébé sourd, lors de ses premiers mois n'aura pas la capacité de décoder le message. Toutefois, il est important de continuer de lui parler à proximité. Bien souvent, on observe chez les bébés déficients auditifs, un réflexe de lecture labiale. Chez les enfants plus grands, le reste de l'information sera comprise grâce au contexte, du sujet énoncé, de la gestuelle de la personne.

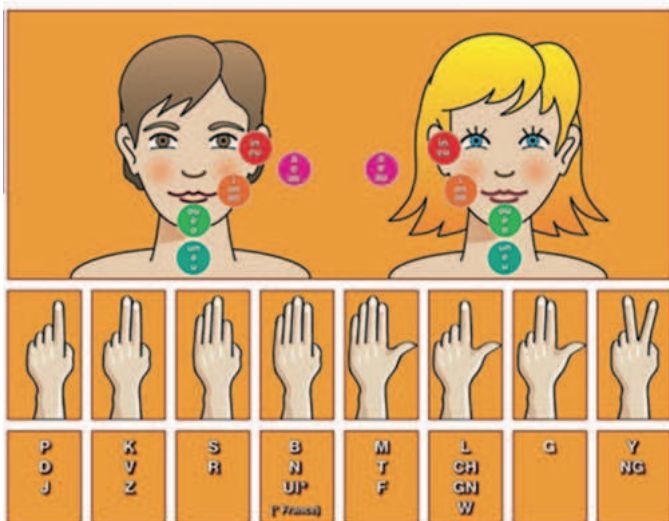


27. Cochlea, Implants cochléaires chez l'enfant, 2016. www.cochlea.eu

L'ENFANT SOURD OU MALENTENDANT D'AUJOURD'HUI

• La Langue (française) Parlée Complétée (LPC)

La LPC est un code manuel qui donne un repère visuel à chaque son émis. Il y a huit configurations de la main pour coder les consonnes qui se combinent avec les cinq emplacements sur le visage pour coder les voyelles.



© LPC Belgique
Toute reproduction
à des fins commerciales
sans autorisation écrite
est formellement
interdite de l'ASL LPC Belgique
Dessins: Willem Dierckx

• Le français signé












Le français signé vise à représenter visuellement la syntaxe de la langue française en empruntant le vocabulaire de la langue des signes. Chaque mot est remplacé par un signe.

• L'Alphabet des Kinèmes Assistés (AKA)

L'AKA est un code gestuel qui reproduit les caractéristiques articulatoires en une série de mouvements de la main proche des lèvres, en suggérant en même temps le rythme de la phrase et l'intonation. Ce code a été créé à l'Institut Royal des Sourds et Aveugles (IRSA).

La LPC et l'AKA complètent et lèvent les confusions de la lecture labiale. Ces codes permettent à l'entourage de s'exprimer de manière orale et d'utiliser leur langue, tout en la rendant plus accessible à l'enfant sourd.

AKA	Consonnes	IRSA
p	b	v
t	d	z
k	g	j
	m	l
	n	r
	s	
	ch	
	ng	

AKA	Voyelles et semi-voyelles				IRSA
					
a o i	an on in un	e u è	eu ou é		
				La semi-voyelle est en position initiale.	
a o i w o y i	an on in un w on in un	e u è e u y u è	eu ou é eu ou y ou é		
				La semi-voyelle est en position finale.	
Rotation de la cte contenant la semi-voyelle		Rotation de la cte contenant la semi-voyelle	Rotation de la cte contenant la semi-voyelle		
a o i a o w o y i		e u è e u w u y u è	eu ou é eu ou w ou y é		

L'ENFANT SOURD OU MALENTENDANT D'AUJOURD'HUI



**De 3 à 12 ans :
l'enfant sourd
en âge scolaire**

L'ENFANT SOURD OU MALENTENDANT D'AUJOURD'HUI

1. L'INCLUSION SCOLAIRE

Le décret du 7 décembre 2017, publié au Moniteur Belge le 1^{er} février 2018, vise à promouvoir l'accueil, l'accompagnement, et le maintien dans l'enseignement ordinaire fondamental et secondaire des élèves présentant des besoins spécifiques. Ce texte législatif instaure des dispositifs d'aménagements raisonnables pour ces élèves, incluant des ajustements pédagogiques, organisationnels et matériels afin de garantir leur inclusion scolaire après l'entrée en vigueur de la Convention de l'ONU.

Il prévoit également la mise en place de plans individualisés d'apprentissage et la collaboration entre écoles et intervenants spécialisés (médicaux, paramédicaux, ou psycho-sociaux) pour répondre aux besoins des élèves concernés. Le décret est en lien avec les objectifs du Pacte pour un Enseignement d'Excellence, notamment la réduction du nombre d'élèves orientés vers l'enseignement spécialisé grâce à des intégrations renforcées²⁸.

Les pôles territoriaux

Les pôles territoriaux sont des structures créées dans le cadre du Pacte pour un Enseignement d'Excellence en Fédération Wallonie-Bruxelles.

Les pôles territoriaux sont attachés à des écoles spécialisées désignées comme "écoles sièges".

Ces partenariats diversifient les expertises pour mieux prendre en charge les différents besoins spécifiques.

Les pôles couvrent l'ensemble du territoire de la Fédération Wallonie-Bruxelles.

Leur objectif est de " *contribuer à une école plus inclusive et adaptée aux besoins de chaque élève* " ²⁹ en soutenant les écoles d'enseignement ordinaire dans deux domaines clés :

• Aménagements raisonnables

Les pôles territoriaux aident les écoles à mettre en place des aménagements raisonnables pour

les élèves ayant des besoins spécifiques. Ces aménagements visent à faciliter leur scolarité dans l'enseignement ordinaire. Ils s'appuient sur l'expertise des écoles spécialisées.

• Intégration des élèves à besoins spécifiques

Les pôles favorisent l'inclusion des élèves à besoins spécifiques dans l'enseignement ordinaire. Ils encouragent les écoles à accueillir ces élèves en mettant en place les aides nécessaires.

L'objectif est également d'augmenter l'intégration d'élèves des écoles spécialisées dans l'enseignement ordinaire.

Suivi par un CPMS

Un centre CPMS est avant tout un lieu d'accueil, d'écoute et de dialogue où le jeune et/ou sa famille peuvent aborder les questions qui les préoccupent en matière de scolarité, d'éducation, de vie familiale et sociale, de santé, d'orientation scolaire et professionnelle.

Ces centres sont accessibles gratuitement aux élèves et à leurs parents, dès l'entrée en maternelle et jusqu'à la fin de l'enseignement secondaire. Ils proposent également des activités destinées aux élèves inscrits dans les Centres d'Éducation et de Formation en Alternance (CEFA) ainsi qu'à leurs familles³⁰.

La possibilité d'avoir une aide pédagogique

Le rôle principal de l'aide pédagogique est de soutenir les élèves sourds ou malentendants tout au long de leur parcours scolaire. Cet accompagnement peut débuter dès l'entrée en maternelle et se poursuivre jusqu'à la fin de l'enseignement secondaire, de manière indépendante ou en collaboration avec d'autres services spécialisés.

En fonction des besoins spécifiques de l'enfant et des attentes des parents, un soutien personnalisé est mis en place, en respectant les moyens de communication choisis (LSFB, LPC, AKA) ainsi que le type d'aide souhaitée. Les modalités

28. Ministère de la communauté française, 2018.

https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi/article_body.pl?language=fr&caller=summary&pub_date=18-02-01&numac=2018010181

29. Fédération Wallonie-Bruxelles, Pôles territoriaux : vers une école inclusive. www.enseignement.be

30. Fédération Wallonie-Bruxelles, Les Centres psycho-médico-sociaux : information pour le grand public. www.enseignement.be

d'accompagnement, telles que le nombre d'heures, les cours concernés et le type de soutien, sont définies en concertation avec les parents, l'élève, les enseignants et en tenant compte des ressources disponibles.

À l'APEDAF, Cette aide peut être dispensée en classe, individuellement à l'école, au domicile de l'enfant ou dans les bureaux régionaux. Un accompagnement spécifique est également possible durant les sessions d'examens³¹.

2. LES ÉCOLES SPÉCIALISÉES

Les écoles spécialisées sont divisées en différents types, chacun correspondant à une catégorie d'élèves. Il y a un total de 8 types d'écoles spécialisées. Le type 7 regroupe les écoles spécialisées pour les enfants avec une déficience auditive. Cependant, certaines écoles spécialisées accueillent plusieurs types au sein de leurs structures.

Les écoles spécialisées offrent un environnement adapté aux besoins spécifiques des élèves, les préparant à une intégration dans la société et le monde professionnel.

Le choix d'une école spécialisée ou non se fera en concertation avec les professionnels accompagnant l'enfant et les parents. La discussion se basera sur ses capacités et ses difficultés tout en tenant compte de son suivi médical et psycho médical.



31. L'APEDAF offre ce service depuis 1985 !

L'ENFANT SOURD OU MALENTENDANT D'AUJOURD'HUI

3. LES ACTIVITÉS EXTRASCOLAIRES

L'accès aux activités extrascolaires des enfants sourds ou malentendants est primordial pour leur épanouissement personnel comme pour chaque enfant.

Certes des aménagements sont nécessaires pour certaines activités, mais un enfant sourd ou malentendant est tout aussi " capable " de pratiquer un sport, une activité artistique, un apprentissage musical, etc.

Bien qu'il y ait quelques lieux d'activités (CREE asbl, EkhoSports, Surdimobile...) offrant un accueil spécifique et adapté à la surdité, plusieurs structures proposent des activités inclusives et sont ouvertes à une sensibilisation, une formation et prêtes à s'adapter.

Dans le secteur de la surdité, le peu d'offre ne doit pas empêcher un enfant sourd de concrétiser son désir. La rencontre avec des enfants entendants permettra à ces derniers d'être sensibilisés à la surdité et ainsi de contribuer à une société de demain, plus équilibrée.

" On ne m'a jamais mise de côté". Mes appareils ont bien fonctionné. J'ai fait plusieurs activités extrascolaires : Gym : Tout se passait bien, mais il faut avoir un bandeau pour le maintien des implants ! De la danse : c'était bien. De la natation : tout s'est bien passé, il y a des protections pour les implants pour aller dans l'eau. Je fais du piano maintenant. Je suis aussi allée chez les Scouts. Ils s'adaptaient à moi, par exemple, on évitait les batailles d'eau ! "

(Témoignage de N., âgée de 17 ans. Elle a été diagnostiquée sourde bilatérale profonde et a été bi-implantée à l'âge de 6 et 7 mois.)

" N. a fait plusieurs activités en dehors de l'école. Nous n'avons pas de difficultés à trouver un lieu extrascolaire. Aujourd'hui, N. est en Pro ligue à l'union Saint-Gilloise. Il était avec l'asbl EKOSPORT, mais c'était un niveau faible pour lui, il est doué. Il fonctionne beaucoup par mimétisme. Il observe beaucoup et reproduit ce que font ses camarades. Il y va 3 fois par semaine maintenant. "

(L.O, maman de N., âgé de 11 ans. N. est devenu sourd à l'âge de 18 mois suite à une méningite. Il a été implanté 6 mois plus tard. Aujourd'hui, il est bi-implanté et il est scolarisé à l'école intégrée avec un suivi par le Centre Comprendre et Parler. N. utilise la langue des signes pour communiquer.)





De 12 à 18 ans :
l'adolescent sourd et
l'appartenance
identitaire

L'ENFANT SOURD OU MALENTENDANT D'AUJOURD'HUI

Alors qu'un bébé sourd issu d'une famille sourde sera souvent considéré par la communauté sourde selon l'aspect culturel, un enfant sourd issu d'une famille entendant sera quant à lui souvent considéré par sa famille selon l'aspect médical.

Toutes ces perceptions différentes influenceront sur des questions existentielles telles que " *Qui suis-je ?*"³²

L'environnement culturel, familial, sociétal, au sein duquel nous sommes nés joue un rôle important pour répondre à cette question.

Il existe donc deux conceptions principales de la surdité, selon :

- L'aspect médical : déficience auditive - ORL, courbes auditives, etc. ;
- L'aspect culturel : sourd - l'individu est considéré par rapport à sa culture, à ses qualités, son mode de communication privilégié, ses habitudes de vie, son rapport au monde, etc.

La fonction même de l'identité pour tout un chacun est double.

- Se reconnaître soi-même à travers les changements liés à l'âge, mais aussi apprendre à se définir selon des composantes qui nous sont propres ; le caractère par exemple.
- Se retrouver à la fois par des similitudes par rapport aux autres et par des divergences.

En effet, un enfant sourd ou malentendant issu d'une famille entendant risque plus souvent d'être confronté à un problème lors de sa recherche identitaire.

L'identité de la personne sourde est liée au regard que porte la société sur le handicap. Mais depuis quelques années, ce regard a fortement évolué. On parle désormais de " situations handicapantes " et moins de personnes handicapées.

Donc, l'identité de l'enfant sourd ne dépendra

pas uniquement de sa capacité auditive, plusieurs facteurs environnementaux et culturels seront déterminants.

" Par identité, nous entendons la façon dont une personne se perçoit, s'y incluant, comment elle perçoit que les autres la perçoivent, ou encore, perçoivent qu'elle se perçoit. Nous invoquons la notion d'identité corporelle dans le sens où nous considérons que le visage, le corps sont des lieux d'identifications primaires d'autrui. " (Marc E., 2004)³³

" Parler de son corps, ce n'est pas seulement parler de soi, c'est aussi parler du corps de l'autre et de son rapport à l'autre, et plus largement de son rapport au social. Inversement quand on parle du social, de l'autre, on parle de soi et de son corps. Si toute expérience corporelle s'inscrit dans du symbolique, du culturel et du social et est sous-tendue par un système de normes et de valeurs ; en retour, toute expérience psychique se loge, s'élabore dans le corps biologique et le corps social. " (Attigui P., 2009)³⁴

Pour de nombreuses personnes sourdes, la culture sourde, la langue des signes et la communauté sourde sont des éléments essentiels de leur identité. Ils considèrent la surdité comme une partie intégrante d'eux-mêmes. C'est pour cette raison que certains membres de la communauté sourde, généralement les plus âgés, peuvent percevoir l'implant cochléaire comme une menace pour cette identité. Ils craignent que l'implant puisse effacer la culture et la langue des signes.

Avec le développement de la technologie et l'efficacité des implantations cochléaires, la communauté sourde évolue vers une identité plurielle, mêlant expérience sensorielle, culture et choix individuels.

En effet, l'implant cochléaire induit des changements significatifs dans la manière dont les personnes sourdes perçoivent et vivent leur surdité. Il peut être perçu comme un processus de normalisation.

32. Pour plus de renseignements, voir notre brochure " Qui suis-je ? " de l'APEDAF disponible sur notre site internet www.apedaf.be

33. Marc E., La construction identitaire de l'individu. Éd. Sciences Humaines, Paris, 2004, p. 33-48.

34. Attigui P., Le sujet est-il sujet de sa scène corporelle ? 14-18, paternité traumatique. Champ Psychosomatique, 53-1, 2009, p. 35-45.

L'ENFANT SOURD OU MALENTENDANT D'AUJOURD'HUI

Certains jeunes sourds implantés se questionnent sur leur identité. Ils doivent naviguer entre l'expérience de l'audition grâce à l'implant et leur appartenance à la communauté sourde.

Le bilinguisme, c'est-à-dire la maîtrise de la Langue des Signes Francophone Belge (LSFB) en plus de la langue orale, peut jouer un rôle important dans la construction de l'identité sourde. Certains jeunes cherchent à concilier ces deux mondes linguistiques. Ainsi, il n'est pas rare que les jeunes implantés choisissent de réinvestir la langue des signes (LSFB) à l'âge adulte et qu'ils revendiquent leur appartenance à la culture sourde. Ils auront alors tendance à devenir actif dans le secteur de la surdité et à aller chercher des semblables avec cette " double identité ".

" Certains disent avoir besoin de l'oral et des signes suivant les circonstances (lieux, interlocuteurs) ; ils déplorent la tendance de certains à vouloir les fixer dans une assignation identitaire exclusive de " sourd signeur " ou bien " sourd oraliste " (les gestes ou la voix).

" Les gens te demandent : "tu signes ou tu parles ?" c'est pénible, comme s'il fallait choisir. J'ai besoin des deux et les deux font partie de moi, les signes c'est tout mon corps, mais aussi ma voix, je la travaille depuis si longtemps, même si je sais que c'est une voix de sourd, je veux l'utiliser, l'améliorer, comme mes signes, j'ai besoin des deux. " (Lavigne C., 2015)³⁵

C'est pour toutes ces raisons que la pluralité est un élément central dans les actions de l'APEDAF. Le bilinguisme investi par les parents pour leurs enfants aura un effet " de reconnaissance " de leur identité plurielle.³⁶

35. Lavigne C., Surdités, représentations du corps, identités : corps biologique, corps social et corps à soi. Article de 2015. Pages 67 à 75.

<https://shs.cairn.info/revue-la-nouvelle-revue-de-l-adaptation-et-de-la-scolarisation-2010-2-page-67?lang=fr#re3no3>

36. Pour aller plus loin à ce sujet : Alice Leidensdorf, " Identité sourde et implant cochléaire. Vers une identité sourde plurielle ", Presses Universitaires de Louvain.

L'ENFANT SOURD OU MALENTENDANT D'AUJOURD'HUI

_TÉMOIGNAGE

" Les informations au niveau de l'implant à la base sont très mal données tant aux personnes sourdes qu'aux parents d'enfants sourds, et que dans la majorité des cas, l'implant est perçu comme une réparation de la surdité. Mon vœu : quand tout le monde s'apercevra, qu'un enfant implanté reste un enfant sourd, et qu'il saura s'identifier comme tel, alors j'aurai gagné ma bataille.

Voulant donner à E. la meilleure éducation possible, sachant que l'implant ne répare pas la surdité, bien que beaucoup trop de parents en font quelque chose de magique, nous avons privilégié la langue des signes pour lui donner un bon bagage en communication, moyen par lequel se développe l'intelligence. Je me suis donc inscrite à des cours du soir plus poussés de manière à pouvoir donner à E. toutes les informations qu'il me demande. Je suis très étonnée de la mémoire visuelle des enfants sourds, des expressions qui souvent me font rire et je remarque que ces enfants ont un très bon niveau intellectuel. A deux ans, E. connaissait toutes ses couleurs. Il adore les puzzles, les livres et est très attentif aux histoires imaginaires qu'on lui raconte. Il est entré à l'école Sainte Marie de Namur depuis mars 2003. Le projet de cette école est de permettre une intégration organisée et adaptée des enfants sourds dans un établissement de l'enseignement dit normal et de réaliser le bilinguisme : Langue des signes / Français. Il s'y plaît énormément et prend plaisir dans ce bain de communication sécurisé. Par la suite, et quand il sera prêt et conscient que nous vivons dans un monde sonore, qu'il a aussi besoin de savoir se faire comprendre par tout le monde, nous lui apprendrons à oraliser. Mais ne brûlons pas les étapes, chaque chose en son temps, lui seul est le maître de la situation.

Nous commençons à nous habituer à l'entendre répondre en français, à nous comprendre sans toujours nous regarder. Une fois de plus, nous, parents, nous adaptons : maman s'exprime plus systématiquement en AKA tandis que papa favorise la langue des signes lors des rares moments où G. ne porte pas son implant. G. parle de moins en moins avec ses mains, il fait des petites phrases et en est très fier, il y prend du plaisir. "

Témoignage parent P.R. : " L'implant cochléaire ", par parent P.R., Guide des parents, page 312



Le jeune adulte
sourd et le monde
professionnel

L'ENFANT SOURD OU MALENTENDANT D'AUJOURD'HUI



Judith Heumann, militante et avocate américaine



Nadja de Vries, avocate sourde

Dr. John F. Kennedy Jr., médecin chercheur



Daniel Kish, expert scientifique en écholocation

Beethoven, compositeur musical

Evelyn Glennie, percussionniste

Theodore Roosevelt, politicien



Une des premières préoccupations des parents à l'annonce du diagnostic est l'avenir de leur bébé. Dans un monde, où les aptitudes sensorielles sont de plus en plus valorisées et investies, les parents se demandent si leur enfant pourra avoir accès à des études supérieures, avoir un métier, apprendre d'autres langues, découvrir le monde, faire des rencontres, etc.

Notre réponse est : OUI !

Que l'enfant soit malentendant ou sourd profond, des aménagements seront certes nécessaires, mais son avenir ne se définira pas seulement en fonction de sa surdité. Ses désirs, ses rêves pourront se réaliser et ses compétences se développer avec du soutien et des efforts, comme il est vrai pour tout un chacun.

Certains médecins, avocats, juristes, infirmiers, psychologues, employés du secteur public ou privé, etc., sont malentendants ou sourds et épanouis dans leur métier.

Nous vous proposons de découvrir ici quelques témoignages issus de notre campagne d'éducation permanente de 2015 intitulée "Sourds et alors ? Je choisis mon métier". Vous pourrez, si vous le souhaitez, découvrir tous les profils de la campagne sur notre site internet APEDAF.³⁷

L'ENFANT SOURD OU MALENTENDANT D'AUJOURD'HUI

L. D., Architecte.

Également conseiller en accessibilité et professeur en LSFB (Langue des Signes Francophone Belge)

L. est sourd profond. Il s'exprime en français oral et en langue des signes.

PARCOURS SCOLAIRE

J'ai fait mes études secondaires générales à l'Institut de la Sainte-Union de Kain, près de Tournai (1987-1993). Pour mes études supérieures, j'ai fait un Master à l'Institut Supérieur d'Architecture Saint-Luc de Bruxelles (1993-1998).

PARCOURS PROFESSIONNEL

En tant qu'architecte :

Juste après mon Master en Architecture, j'ai commencé ma carrière d'architecte chez " Architecture Concept " à La Louvière. Je participais aux études d'avant-projet et aux dossiers de permis d'urbanisme et d'exécution dans le cadre des projets de rénovations et de constructions. De 2000 à 2009, j'ai travaillé chez Assar SPRL et chez Vizzion Architects SCRL à Bruxelles. Je prenais part aux dossiers d'exécution dans le cadre de différents projets. Enfin, depuis 2000, je travaille également à titre privé.

En tant que conseiller en accessibilité :

De 2008 à 2009, j'ai commencé mon parcours professionnel en travaillant pour l'ANLH (Association Nationale pour le Logement des Handicapés). Je participais aux dossiers d'expertise sur l'accessibilité des PMR (Personnes à Mobilité Réduite).

De 2009 à 2010, j'ai continué mais cette fois-ci à titre privé.

Enfin, depuis 2010, je travaille à l'asbl Passe Muraille à Mons. J'exerce au sein du Bureau d'étude en accessibilité et en signalétique et je continue également à participer aux dossiers d'expertise et de conseils sur l'accessibilité des PMR.

J'ai aussi participé à la création d'un ouvrage " *Les Sourds et l'Architecture : quels sont les aménagements possibles ?* " en collaboration avec la Fédération Francophone des Sourds de Belgique (FFSB).

E. M., enseignante dans le secteur secondaire

E. s'exprime en français oral et en langue des signes. Elle porte des appareils auditifs.

PARCOURS SCOLAIRE

J'ai fait mes maternelles à l'École Intégrée à Bruxelles. Ensuite, j'ai fait mes primaires dans l'école juste en face de l'École Intégrée : l'École Singelijn. Pour mes études secondaires, je suis allée à l'Institut de l'Assomption de Watermael-Boitsfort. Pour mon bachelier, je suis allée à la Haute École Pédagogique Galilée (ISPG).

PARCOURS PROFESSIONNEL :

Je suis enseignante dans le secondaire à l'École Intégrée de Woluwé Saint-Lambert. J'enseigne l'anglais et le néerlandais.

L'ENFANT SOURD OU MALENTENDANT D'AUJOURD'HUI

E. N., informaticien indépendant

E. est sourd profond. Il s'exprime en français oral.

PARCOURS SCOLAIRE

- Primaires : Centre scolaire du Blankedelle (Auderghem)
- Secondaires
 - 1^{ère} et 2^{ème} secondaires : école Saint-Julien-Parnasse (Auderghem)
 - 3^{ème} à 6^{ème} secondaires : Centre scolaire du Sacré-Coeur de Lindthout
- Etudes supérieures : à l'INRACI.

" J'y ai fait trois ans, et à chaque fois j'ai dû recommencer mon année. Ma motivation était faible et en plus les cours n'étaient pas adaptés pour le métier que je voulais exercer. Les cours étaient très généraux : programmation, etc. Ce n'était pas ce que je voulais faire. Je voulais être IT consultant et travailler dans la gestion de parcs informatiques (support network). À l'époque, il n'y avait pas d'école pour étudier ce métier-là. J'ai cherché mais en vain. "

PARCOURS PROFESSIONNEL

" Comme les cours que je suivais ne correspondaient pas à ce que je cherchais, j'ai envoyé des CV au hasard afin de trouver un emploi. Un patron a vu que j'avais de bonnes bases et il m'a payé des formations, tout en m'engageant. C'est cela qui m'a fait démarrer dans de bonnes conditions. Finalement, j'ai cherché pendant six mois tout en étant à l'ORBEM. "



**Parcours de l'enfant
sourd en Belgique :**
intervenants,
structures, associations,
et actions parentales
recommandées

L'ENFANT SOURD OU MALENTENDANT D'AUJOURD'HUI

L'APEDAF asbl

L'APEDAF, association de parents d'enfants déficients auditifs francophones active dans l'entière de la Fédération Wallonie-Bruxelles, propose un accompagnement adapté dès l'annonce du diagnostic de surdité, en collaboration avec des partenaires spécialisés.

DE LA NAISSANCE À 3 ANS Dépistage et intervention précoce

Services médicaux et dépistage

- **ONE (Office de la Naissance et de l'Enfance) :** Dépistage auditif néonatal systématique en maternité.
- **Hôpitaux et centres de référence en surdité :**
 - CHU Saint-Pierre (Bruxelles) : Diagnostic précoce et appareillage.
 - CHR de la Citadelle (Liège) et CHU Tivoli (La Louvière) : Évaluation pluridisciplinaire et suivi.
 - Cliniques universitaires Saint-Luc (Bruxelles) : Diagnostic, appareillage, et accompagnement médical.
 - IRSA (Bruxelles) : Expertise en diagnostic, accompagnement éducatif et logopédique.
 - Centre Comprendre et Parler (CCP) (Bruxelles) : Diagnostic et accompagnement (stimulation auditive, langage oral et gestuel).
 - L'Ouïe et la Parole (Liège) : Évaluation, suivi logopédique et accompagnement familial.

Structures et associations clés

- **Surdimobile :** Sensibilisation et ateliers pour les parents.
- **APEDAF ASBL :** Accompagnement parental et plaines de vacances pour jeunes enfants sourds.
- **Le CREE ASBL :** Activités éducatives pour jeunes enfants et ateliers familiaux en langue des signes.
- **SISW/SISB :** Soutien médical et social à domicile, avec interprétation pour familles sourdes.
- **Fédération Francophone des Sourds de Belgique (FFSB) :** Représentation, défense des droits et annuaire Langue des Signes (LSF).

Activités culturelles et éducatives

- **Bébé Bambin Sourds Bouquinent :** Séances de lecture bilingues en Wallonie et à Bruxelles.
- **CCP (Namur) :** Ateliers parent-enfant pour stimuler les compétences auditives et gestuelles.

Actions parentales recommandées

- **Déclarer la surdité auprès de Phare (Bruxelles) ou de l' AVIQ (Wallonie).**
- **Demander la prise en charge des appareils auditifs à la mutuelle.**
- **Participer aux ateliers CCP et APEDAF pour initier l'enfant à des activités éducatives adaptées.**

DE 3 À 6 ANS**Développement et intégration en milieu scolaire**

À cet âge, l'objectif est d'assurer l'épanouissement et l'intégration de l'enfant dans des cadres éducatifs adaptés.

Structures éducatives et pédagogiques

- **Écoles spécialisées type 7 :**
 - IRSA (Bruxelles)
 - ALEXANDRE HERLIN (Bruxelles)
 - ECOLE DE GHLIN (Mons)
- **École bilingue: Institut Sainte-Marie (Namur)**
- **École Intégrée (Woluwe Saint-Lambert)**
- **Classes d'intégration scolaire (CIS) :** Inclusion en écoles ordinaires avec aides spécifiques.
- **Pôles territoriaux :** Coordination des agents d'intégration et suivi scolaire personnalisé.

Intervenants clés

- Enseignants spécialisés, interprètes en langue des signes, audioprothésistes, et logopèdes.
- Service d'interprétation **SISW/SISB** pour échanges parents-enseignants.

Associations et activités

- **Triangle ASBL :** Sensibilisation scolaire et ateliers pour l'intégration.
- **MOMA ASBL :** Activités créatives et sociales adaptées.
- **Le CREE ASBL :** Ateliers éducatifs pour enfants sourds.
- **Plaines de vacances**
 - Le CREE : Camps adaptés pour jeunes sourds.
 - IRSA : Activités bilingues pendant les vacances.
 - APEDAF : Plaines inclusives.

Actions parentales recommandées

- Demander des aménagements scolaires raisonnables via les pôles territoriaux.
- Demander une aide pédagogique
- Maintenir un suivi logopédique pour le développement langagier.

L'ENFANT SOURD OU MALENTENDANT D'AUJOURD'HUI

DE 6 À 12 ANS

Renforcement des compétences et autonomie

Cette période vise à consolider les apprentissages et développer l'autonomie de l'enfant.

Structures éducatives

- Écoles spécialisées ou intégration en milieu ordinaire avec aides pédagogiques.
- Pôles territoriaux pour un suivi scolaire personnalisé.

Associations et activités

- **Surdimobile** : Ateliers éducatifs pour l'inclusion sociale.
- **Le CREE ASBL** : Camps éducatifs pour développer l'autonomie.
- **APEDAF** : Activités éducatives et plaines de vacances.

Actions parentales recommandées

- Encourager la participation culturelle et éducative.
- Utiliser les services d'interprétation et d'accompagnement du SISW/SISB.

DE 12 À 18 ANS

Transition vers l'autonomie et préparation à la vie adulte

Scolarité secondaire et orientation

- Inclusion scolaire avec soutien spécifique.
- Conseils d'orientation académique et professionnelle via les pôles territoriaux.

Associations et activités pour adolescents

- **Fevlado Jeunes** : Développement des compétences sociales et de l'autonomie.
- **MOMA ASBL** : Ateliers culturels et sociaux.
- **Le CREE ASBL** : Camps et programmes éducatifs pour adolescents sourds.

Actions parentales recommandées

- Encourager les stages de développement personnel proposés par le CCP.

DE 18 ANS ET PLUS

Insertion professionnelle et autonomie adulte

Formation et insertion professionnelle

- Accompagnement vers l'emploi via l'AVIQ (Wallonie) et le Cap Emploi.

Associations et formations continues

- **Triangle ASBL** : Intégration sociale et professionnelle.
- **UNIA** : Défense des droits dans le milieu professionnel.

Actions parentales recommandées

- Faciliter les interactions professionnelles avec le service d'interprétation SISW/SISB.
- Soutenir les initiatives et activités de la FFSB.



**Récits de
vie et conseils
de parents**

L'ENFANT SOURD OU MALENTENDANT D'AUJOURD'HUI

C.K, maman de S.

" Elle entendait à la naissance et ça s'est dégradé très vite. On nous a très vite parlé d'implants. Elle a été implantée à 9 mois et à 18 mois. Comme elle n'avait pas de fonction d'équilibre à une oreille, on a alors mis en suspend l'apprentissage de la marche. Elle enlevait les implants car elle ne les supportait pas.

Elle était suivie par le Triangle Wallonie, qui nous a bien soutenus.

S. a découvert l'intérêt de porter les implants quand elle a été scolarisée dans un enseignement spécialisé de petite classe, qui la rassurait", "C'est vers l'âge de 3 ans et demi qu'elle a bien porté les implants", "Il ne faut pas se décourager quand c'est plus difficile !

S. utilise de moins en moins la langue des signes, mais quand on lui pose la question, elle va vous répondre que sa langue est la langue des signes ! Elle garde un lien affectif avec la langue.

S. est suivie par l'APEDAF, par l'AP Anaïs, en plus du pôle territorial.

En tant que parent, je me demandais beaucoup de choses... Jusqu'à me poser des questions sur sa future vie amoureuse ! J'ai arrêté de me projeter !

Par rapport aux autres enfants, S. avait beaucoup de retard, on n'aurait jamais cru qu'elle serait à son niveau d'aujourd'hui !

Notre objectif est qu'elle devienne une adulte épanouie et autonome ! On ne veut pas qu'elle passe tout son temps libre aux études au prix de sa réussite. La réussite scolaire n'est pas le seul critère d'épanouissement."

C.V et F.H, parents de N.

" N. est en 3^{ème} année secondaire en enseignement général. Elle est sourde bilatérale profonde. Elle a été implantée à 6 mois, puis à 7 mois. Saint-Luc nous a conseillé d'apprendre la langue des signes et d'appeler l'APEDAF. Ils nous ont dit qu'elle allait entendre des bruits avec les implants et qu'on ne savait pas si les implants allaient fonctionner. À l'école, N. portait ses implants et était fort fatiguée en rentrant à la maison, alors elle enlevait ses implants et communiquait avec nous en LSFB. L'aide pédagogique signait avec elle et réexpliquait la matière vue en classe. Nous nous sommes dit en tant que parents qu'on ne sait pas vers où elle va aller, on doit être à niveau et apprendre la LSFB !

Nous pensons que la LSFB est bénéfique même pour un enfant entendant. Elle développe des zones du cerveau, qui favorisent une maturité intellectuelle et l'acquisition du langage. À 7 mois, N. savait dire "Raisin", ce qui est très rare pour un enfant de cet âge-là.

Vers l'âge d'1 an, elle a commencé à émettre ses premiers mots. Elle a acquis le langage oral et a abandonné petit à petit la LSFB, qu'elle a utilisée jusqu'à l'âge de 4 ans plus ou moins. Elle a eu une période de garderie chez une accueillante, qu'elle appelait maman. Elle a été en école maternelle avec une aide pédagogique de l'APEDAF, c'était l'école du quartier. Elle avait 4 périodes d'aides pédagogiques. Elle était en présence d'une autre petite fille sourde, qui avait deux parents sourds. Elle utilisait plus la langue des signes que N., qui a des parents entendants. L'aide pédagogique a été cumulée pour les deux. La petite fille avait plus de difficultés que N. à l'école et a changé de parcours. En école secondaire, N. a décidé elle-même qu'elle n'avait plus besoin de l'aide pédagogique. Maintenant, N. n'a pas d'aide pédagogique et elle entend bien, elle n'a pas besoin d'un micro non plus."

L'ENFANT SOURD OU MALENTENDANT D'AUJOURD'HUI

S. N., maman de H.

" Je suis la maman comblée de H., qui aura bientôt 18 ans. Elle est atteinte de surdité bilatérale profonde et a été implantée des deux côtés : une première fois à un an, puis une seconde fois à trois ans. Aujourd'hui, H. est sur le point d'entrer à l'université, et je suis immensément fière de son parcours, qui n'a pourtant pas toujours été simple.

Nous avons découvert sa surdité un mois après sa naissance, par suite de tests réalisés en hôpital. La confirmation est arrivée quelques semaines plus tard : H. était sourde profonde. Ce fut un choc, mais nous avons rapidement été orientés par une chirurgienne formidable vers des centres spécialisés et des organismes comme l'APEDAF, qui nous ont offert un éventail de possibilités pour sa rééducation et son intégration.

Au départ, notre priorité était son opération et sa rééducation en logopédie et en langage. Le travail était intense, mais H. a rapidement été entourée par un projet éducatif à la crèche, avec l'implication des puéricultrices, des logopèdes et des éducateurs. Les autres enfants ont même appris quelques signes de langue des signes, ce qui a créé un environnement inclusif et chaleureux.

À l'école, H. a suivi une scolarité en enseignement ordinaire, de la maternelle jusqu'à la fin du primaire. Les défis n'ont pas manqué, notamment avec le bruit en classe ou l'apprentissage du néerlandais, mais grâce à un projet structuré impliquant professeurs, aides pédagogiques et l'APEDAF, nous avons pu trouver des solutions.

Un outil clé a été le cahier de communication, mis en place par l'APEDAF. Ce cahier a permis un suivi précis de ses progrès et de ses besoins, que ce soit en mathématiques, en langues ou dans ses relations sociales. Il m'a aussi donné une fenêtre sur son quotidien, ses réussites et ses émotions, et m'a aidée à mieux la soutenir à la maison.

L'APEDAF a également joué un rôle crucial en créant des liens entre parents d'enfants sourds. Ces échanges m'ont beaucoup aidée au début et restent une source précieuse de soutien. Ils favorisent une cohésion entre les intervenants, et cela se ressent dans le bien-être de l'enfant.

Aujourd'hui, en repensant à ce parcours, je conseille aux parents d'être ouverts à toutes les propositions des aides pédagogiques et de s'investir pleinement dans les projets mis en place pour leur enfant. Créer un projet scolaire cohérent, avec une collaboration étroite entre tous les acteurs, est essentiel pour offrir à l'enfant les meilleures chances de s'épanouir.

Avec une équipe soudée, des outils adaptés et une ouverture d'esprit, il est tout à fait possible d'accompagner un enfant sourd vers un avenir prometteur, comme celui qui attend H."

L'ENFANT SOURD OU MALENTENDANT D'AUJOURD'HUI

G. L., maman de K.

" Je suis maman de deux petites filles, toutes deux malentendantes. K., ma fille aînée, est actuellement en première primaire à l'école communale de Tillet. Son parcours a été atypique, car elle n'a été diagnostiquée qu'à l'âge de quatre ans. Elle a ensuite été appareillée à quatre ans et demi.

Les années de maternelle ont été difficiles pour K., car elle vivait sans diagnostic ni appareillage. Nous avons remarqué un problème à travers son comportement : elle devenait agressive à l'école, frustrée de ne pas comprendre les autres et de ne pas être comprise. Après des tests en logopédie et un suivi ORL, la surdité bilatérale a été confirmée. Heureusement, son appareillage rapide a permis de réduire ses retards et ses frustrations, et aujourd'hui, les choses vont beaucoup mieux.

Le diagnostic de K. a été un choc pour moi. J'ai eu du mal à l'accepter et me suis isolée au début. C'est grâce à une autre maman, dont la fille était suivie par vos services, que j'ai pu trouver du soutien. Elle m'a rassurée et guidée dans mes démarches, ce qui m'a beaucoup aidée à avancer.

À l'école, K. bénéficie maintenant d'un accompagnement important. Madame V., une aide pédagogique, intervient 10 heures par semaine. Elle l'aide dans des domaines essentiels comme la lecture, l'écriture, et surtout la compréhension des consignes. En raison de sa surdité et de sa dyspraxie, K. a des difficultés à se concentrer et à s'organiser. Madame V. n'hésite pas à lui répéter les consignes, à la recadrer et à l'encourager.

K. est consciente qu'elle ne parvient pas toujours à faire les choses comme ses camarades, ce qui affecte sa confiance en elle. Cependant, elle fait preuve de beaucoup de volonté. Elle s'investit pleinement pour progresser, et nous, de notre côté, faisons tout pour lui apporter le soutien nécessaire.

À d'autres parents, je conseillerais de parler ouvertement de la surdité de leur enfant. Discuter avec d'autres familles ou des professionnels permet d'obtenir des conseils précieux et des informations souvent méconnues. Ce n'est pas une honte d'avoir un enfant sourd ou malentendant, même si l'acceptation peut être difficile au départ, comme cela l'a été pour moi.

Avec le temps, j'ai appris qu'il y avait bien plus d'enfants malentendants qu'on ne le pense. Le soutien, les échanges et l'accompagnement font toute la différence. Il ne faut pas hésiter à demander de l'aide, car chaque conseil compte pour construire un avenir meilleur pour nos enfants."

Andrys M. La pédagogie de l'inclusion : principes et pratiques. In Brochure enfant sourd d'aujourd'hui : De la naissance à l'âge adulte, APEDAF, 2012

Attigui P. Interactions entre le corps, le psychique et le social. In Guide sur l'intervention précoce, 2009

Cochlea. Avantages et limites des implants cochléaires : Étude clinique, www.cochlea.com, 2016

Haute Autorité de Santé (HAS). Guide sur l'intervention précoce auprès des bébés sourds et de leur famille, www.has-sante.fr, 2009

Lavigne C. Identités plurielles dans la communauté sourde : Tensions entre langue orale et langue des signes. In Les Sourds et l'Architecture, Fédération Francophone des Sourds de Belgique, 2015

Loup M. Les signes pour bébés : Une introduction à la communication précoce. In Rapport APEDAF sur l'intégration, 2016

Marc E. Identité et perception corporelle dans le cadre social, Fédération Wallonie-Bruxelles, 2004

Martin F.N. & Clark J.G. Introduction to Audiology. In Brochure éducative sur la surdité, 2019

Parmentier B. Les étapes du dépistage néonatal. In Dépistage auditif en maternité, ONE, 2021

Pearl Kingsley E., Bienvenue en Hollande, 1987 <https://pardi.quebec/wp-content/uploads/2021/06/BIENVENUE-EN-HOLLANDE-min.pdf>

Santha J.C. Le rôle du jeu dans le développement global des enfants sourds. In Actions éducatives pour enfants sourds, APEDAF, 2024

Service d'oto-rhino-laryngologie des Cliniques Universitaires Saint-Luc. Protocole chirurgical pour la pose d'implants cochléaires, www.saintluc.be, 2020

Tortora G.J. & Derrickson B. Anatomie et physiologie humaines. In Guide médical APEDAF, 2020

Unia. Rapport sur l'inclusion en crèche et en milieu scolaire, www.unia.be, 2018-2019

Vandenbroucke F. Politique belge de remboursement des implants cochléaires pour enfants, www.belgium.be, 2023

Bibliographie

BIENVENUE EN HOLLANDE

Emily Perl Kingsley ©1987

by Emily Perl Kingsley. All rights reserved.

*" On me demande souvent de décrire l'expérience d'élever un enfant ayant un handicap, afin d'essayer d'aider les personnes qui n'ont pas vécu cette expérience unique à la comprendre, à imaginer comment on se sent. C'est ainsi... Attendre un bébé, c'est comme préparer des vacances de rêve en Italie. Vous vous procurez un tas de guides touristiques et vous élaborez des plans merveilleux : le Colisée, le David de Michel Ange, les gondoles de Venise. Vous apprenez peut-être quelques mots d'italien. Tout cela est très excitant. Après de longs mois d'attente, le grand jour arrive enfin. Vous faites vos bagages et vous voilà partie. Plusieurs heures plus tard, l'avion atterri. L'agent de bord arrive et vous dit : " Bienvenue en Hollande ". " Hollande?!? ", dites-vous. " Comment ça, Hollande?? Je me suis engagée pour l'Italie. Je suis supposée être en Italie. J'ai rêvé toute ma vie d'aller en Italie. " Mais il y a eu un changement dans le plan de vol. Ils ont atterri en Hollande et c'est là que vous devez rester. La chose importante, c'est qu'ils ne vous ont pas emmené dans un endroit horrible, répugnant, sale où règnent la peste, la famine et la maladie. C'est juste un endroit différent. Vous devez donc partir vous procurer de nouveaux guides de voyage. Et vous devez apprendre une toute nouvelle langue. Et vous allez rencontrer une foule de gens que vous n'auriez jamais rencontrés autrement. C'est juste un endroit différent. Le rythme est plus lent qu'en Italie, c'est moins flamboyant que l'Italie. Mais après être resté un certain temps et avoir repris votre souffle, vous regardez autour de vous... et vous commencez à remarquer que la Hollande possède des moulins à vent... et que la Hollande a des tulipes. La Hollande a même Rembrandt. Cependant tous les gens que vous connaissez ne font que des allers-retours pour l'Italie... et se vantent tous des merveilleux moments qu'ils y ont passé. Et pour le reste de vos jours, vous direz: " Oui, c'est là où je devais aller. C'est ce que j'avais prévu. " Et cette douleur ne vous quittera jamais, jamais, jamais, jamais... car l'anéantissement de ce rêve constitue une perte très très importante. Mais si vous passez votre vie à vous lamenter du fait que vous n'êtes pas parvenue en Italie, vous pourriez ne jamais être libre d'apprécier toutes les choses spéciales et charmantes... de la Hollande. "*³⁸

AVEC LE SOUTIEN DE :



Association des Parents d'Enfants
Déficients Auditifs Francophones

Rue Emile Féron 153 - 1060 Bruxelles
No d'entreprise : (0418 527 581)
www.apedaf.be - info@apedaf.be