

# LA SCOLARISATION DES ENFANTS ET ADOLESCENTS PRÉSENTANT UNE SURDITÉ PARTIELLE

Brigitte Aubonnet-Cabrolié, Orthophoniste exerçant en libéral

### DÉBUT DU SUIVI ORTHOPHONIQUE.

Pour ce type de surdité le début de la prise en charge orthophonique commence la plupart du temps en maternelle, dans la majorité des cas à la fin de la petite section. En effet, les enfants parlent mais restent inintelligibles ce qui pose problème à l'école et les parents se trouvent dans l'obligation d'accepter qu'il y a un problème. Ils s'en doutaient depuis longtemps mais comme pour les enseignants par la suite il leur est difficile d'admettre que **l'on peut entendre sans comprendre**, que l'on peut entendre et ne pas avoir tous les éléments nécessaires pour installer un langage oral efficient pour une communication orale adaptée. Les difficultés sont mises sur le compte du bilinguisme qui est la situation de nombreuses familles, du caractère de l'enfant ou de toutes autres raisons d'autant plus quand l'enfant a quand même été testé et que la surdité n'a pas été détectée. Les parents notent tous les signes qui indiquent que l'enfant entend et évacuent ceux qui les font douter ce qui est tout à fait normal. Apprendre que son enfant est sourd, que son enfant est handicapé est toujours un drame. Dans le cas d'une surdité profonde, l'annonce précoce permet des prises en charge précoces qui facilitent grandement l'évolution des enfants. Le drame est tout aussi important pour les parents mais ils n'ont guère le choix. La réalité s'impose. Dans le cas des surdités dont nous parlons ici, les parents diffèrent l'annonce de ce handicap de façon inconsciente ou plus ou moins consciente. J'ai eu le cas d'une petite fille dans une famille bilingue que j'ai vue en fin de petite section maternelle. Elle était totalement inintelligible tout en ayant de bonnes potentialités. La suspicion de surdité existait depuis plus d'un an mais avant d'aller voir un ORL les parents notaient sur Internet ce qu'il fallait répondre au médecin pour que la surdité soit écartée. Vous imaginez la culpabilité des parents qui persiste encore de façon très forte alors que leur fille, actuellement en primaire obtient de très bons résultats malgré des faiblesses en phonologie

et en compréhension morpho-syntaxique comme beaucoup de jeunes présentant une surdité.

Pour certains parents, le parcours est long avant de trouver le médecin qui pourra faire passer un audiogramme pertinent pour un jeune enfant. Plusieurs familles que j'ai vues vivaient à l'étranger et sont revenues en France pour consulter un service hospitalier spécialisé dans la surdité de l'enfant.

### APPAREILLAGE

L'appareillage est la plupart du temps concomitant avec le début de la prise en charge orthophonique. **Selon les familles le port des aides auditives est variable.**

Comme l'enfant entend certains sons, il ne perçoit pas toujours, comme ses parents, l'intérêt et l'apport de ses aides auditives. Il faut donc en parler avec ces parents qui ne sont pas persuadés de l'importance de toujours les mettre le matin avant d'aller à l'école. Dans un cas, en rendant visite à l'équipe de l'école j'ai appris que l'enfant arrivait avec la boîte des appareils et c'était l'enseignante qui les mettait à l'enfant car le père n'y arrivait pas à la maison. Depuis un entretien avec les deux parents l'enfant arrive à l'école avec ses aides auditives sur les oreilles et non plus dans la boîte. Pour d'autres familles, le port de l'aide auditive s'impose dès la confirmation d'un problème auditif.

Mais **parfois l'appareillage peut se faire seulement à l'adolescence**, soit parce que l'enfant n'accepte pas les aides auditives et ses parents n'y tiennent pas trop non plus, soit parce que ni les parents ni l'enfant ne trouvent que le gain prothétique soit suffisant par rapport au fait d'être « stigmatisé » comme personne sourde.

À l'adolescence, cela devient vraiment trop compliqué et les efforts de compensation ne suffisent plus pour la scolarité. La fatigue engendrée devient gênante et l'appareillage est à nouveau proposé. À ce moment-là, la perception des tout petits bruits enchante toujours les adolescents qui les découvrent pour la première fois.

### RÈGLES ÉDUCATIVES

Dans plusieurs cas, il a fallu rediscuter avec les parents de **l'importance des règles éducatives stables**. Les parents oscillent entre trop de laxisme et trop d'exigence car eux-mêmes sont parfois trop optimistes ou trop découragés par rapport à cette surdité confirmée tardivement.

### TROUBLES ASSOCIÉS ET SYNDROMES

Ce qui est très compliqué c'est quand l'évolution attendue ne se produit pas et révèle d'autres difficultés que la surdité. Les parents ont déjà eu un premier choc à l'annonce du diagnostic, ils pensaient que l'évolution de leur enfant se ferait vite et devant la persistance des difficultés la colère, le découragement, le rejet... peuvent apparaître.

Les jeunes aussi arrivent à des situations de saturation quand s'accumulent différentes gênes comme par exemple dans le syndrome de Stickler : fente palatine, visuelle avec une myopie sévère, atteinte osseuse avec un problème de taille...

### RENCONTRES AVEC LES ENSEIGNANTS, ÉQUIPES ÉDUCATIVES

La mise en place n'est pas toujours simple. Le handicap n'étant pas reconnu suffisant, le PPS (Projet Personnalisé de Scolarisation) est souvent refusé. Dans certaines écoles, tout se passe bien, les équipes éducatives régulières peuvent avoir lieu souvent à l'initiative de l'orthophoniste puisque l'enseignant référent n'y participe pas quand il n'y a pas de PPS.

Des liens par mails ou par l'intermédiaire des parents peuvent s'établir avec l'enseignant qui a parfois du mal à saisir que l'enfant n'entend pas toujours très bien en fonction des circonstances de la classe. J'ai déjà entendu de la part d'une enseignante : « Il fait comme s'il n'avait pas entendu » ! Les relations avec certains professeurs sont parfois difficiles mais c'est beaucoup une question de personnalité.

**Ces rencontres sont nécessaires pour ne pas nier certaines difficultés.** C'est aussi un apport essentiel pour la rééducation orthophonique car ce sont d'autres regards portés sur l'enfant.

Il ne faut pas non plus que tous les questionnements soient liés à la perte auditive. Le point d'équilibre est parfois fragile et en tant que professionnels il

est important d'être à l'écoute des différents avis et d'être à l'initiative pour approfondir certains de ces questionnements. En effet, c'est au cours des discussions lors de ces rencontres qu'émergent des difficultés. Par exemple, une petite fille de CP avait une surdité unilatérale et dans sa classe une autre petite fille présentait des problèmes de comportement très gênants ce qui a mobilisé l'attention de l'enseignante. Lors d'une rencontre vers le mois d'avril, la maîtresse s'est affolée pour cette petite fille sourde et a proposé un redoublement. Il a fallu discuter pour obtenir le passage et la vigilance de l'enseignante de CE1. La directrice a très bien joué son rôle et la scolarité s'est bien poursuivie même si des problèmes importants de lenteur existaient. Actuellement, elle est au collège sans avoir redoublé et porte un appareil qui lui permet de capter le son du côté de la cophose et facilite ainsi la localisation des sons.

Certaines familles préfèrent aussi « cacher » la perte auditive et ne souhaitent pas que ces rencontres soient organisées. Le port de l'appareil est limité à la maison en invoquant des risques de perte à l'école.

### ENSEIGNANTE SPÉCIALISÉE

Dans la ville où j'exerce, une enseignante spécialisée en surdité peut prendre en charge le suivi scolaire des enfants sourds mais si le PPS n'a pas été mis en place cela pose beaucoup de problème et en principe ce n'est pas possible. Cela encourage l'école à considérer ces enfants comme tous les autres et si des problèmes apparaissent c'est qu'ils doivent aller dans une structure spécialisée. Obtenir des adaptations peut se faire sans problème avec certains enseignants mais plus difficilement avec d'autres surtout quand la directrice ou le directeur ne facilite pas les choses.

### ORTHOPHONIE

Une grande partie du travail consistera dans **l'éducation auditive** à partir de différents supports, de l'écoute avec ou sans bruit de fond, de l'opposition et du repérage de mots et de phonèmes proches...

**La diversification du vocabulaire** et son utilisation dans différents contextes et différentes formes d'expression comme dans les jeux d'écriture issus des techniques d'ateliers d'écriture permettront de consolider le vocabulaire et **la précision morpho-syntaxique**.

Il faudra aussi expliciter l'écrit pour obtenir une compréhension fine et la perception de l'implicite.

### *DURÉE ET RYTHME DE LA PRISE EN CHARGE*

#### **Le rythme des séances varie en fonction des enfants.**

D'une à deux séances hebdomadaires, il peut s'intensifier si nécessaire ou s'espacer quand tout se passe bien. En effet, pour certains jeunes un suivi hebdomadaire n'est pas nécessaire mais même si tout se passe très bien pour l'acquisition du langage et pour la scolarité, effectuer un bilan de temps en temps permet d'officialiser aussi que le jeune fournit des efforts en liaison avec son handicap. Une reconnaissance du handicap vis-à-vis de l'école est nécessaire pour ne pas l'oublier complètement.

Des échanges avec les parents permettent de se mettre d'accord sur les possibles et le rôle de ce suivi ponctuel car de plus en plus de familles ont des problèmes d'organisation et d'emploi du temps. Garder le contact est important pour que les parents restent aussi vigilants aux efforts fournis par leurs enfants.

Ces rencontres ponctuelles permettent de parler du fait qu'ils sont souvent seuls en cour de récréation, que des commentaires les concernant ne sont pas toujours bienveillants, que parfois on ne veut pas d'eux sur le même tapis de gym ou dans la même équipe... et nous n'avons pas le temps de détailler mais les phénomènes de harcèlement existent aussi et c'est souvent difficile à percevoir. Concernant les adolescents et les jeunes adultes les demandes sont très variables d'une personne à l'autre.

### *ADAPTATION AU CAS DE CHACUN*

Dans le suivi des enfants sourds profonds implantés, la situation est souvent plus claire.

Dans le suivi des enfants et des adolescents présentant une surdité légère, moyenne, sévère ou unilatérale tout est plus complexe pour les jeunes comme pour les familles. En effet, ils oscillent entre accepter ou nier cette perte auditive.

Une souffrance du jeune peut passer inaperçue car lui aussi peut la masquer consciemment ou non. Il est important de garder à l'esprit qu'une perte auditive existe et que le jeune fournit des efforts permanents. Oublier la surdité risque de ne pas tenir compte de certains signes annonciateurs d'un mal être. J'ai eu une

adolescente présentant une surdité moyenne qui est devenue anorexique après l'annonce de la surdité de sa petite sœur. Elle ne venait plus en rééducation car tout allait bien pour elle. Quels retours personnels par rapport à sa propre surdité a-t-elle eu à ce moment-là ? La situation familiale était très complexe et sa surdité avait été « négligée » par sa famille car le frère aîné présentait un handicap beaucoup plus lourd.

Nous devons donc accompagner, cheminer avec ces jeunes et ces familles. Nous proposons des pistes mais parfois les jeunes ou les familles choisissent d'autres voies. **Rien ne peut se faire sans un projet commun**, discuté, réévalué, modifié, adapté au fil du temps. C'est toujours un partage passionnant. **Être attentif à long terme est nécessaire** car l'adolescence est une période particulièrement critique.

### *VOICI QUELQUES TÉMOIGNAGES :*

- Dans le cas d'un enfant présentant une surdité évolutive moyenne sévère d'un côté et légère de l'autre les parents signalent que l'année de moyenne section a été difficile car sa maîtresse évoquait des problèmes fréquents de comportement dans une classe de 31 élèves. L'augmentation du nombre d'élèves par classe ne facilite pas l'inclusion scolaire.

- Dans une autre famille les trois enfants présentent une surdité légère pour deux d'entre eux et moyenne pour la dernière. Pour l'aînée, la maîtresse se plaignait qu'elle n'écoutait rien et elle suspectait un problème auditif. Des PEA ont été réalisés à l'âge de 3 ans et demi. Pour les deux suivants, les PEA ont été réalisés à l'âge de 2 ans en raison des problèmes de l'aînée qui a fait un essai d'appareillage à 9 ans mais n'a pas voulu des prothèses. Elle a été appareillée avec des intras à 13 ans et elle a découvert plein de nouveaux bruits (le tictac d'une pendule, le chant des oiseaux, le pschitt d'un cachet effervescent, le zip d'une fermeture éclair, le bruit du ventilateur de la voiture...). Elle a pu corriger seule les mots qu'elle ne comprenait pas bien (nappe au lieu de Naples, « extrém'ent » au lieu de « excrément »...). Elle a pu aller aux soirées pyjama entre copines et écouter les conversations dans le noir, elle pouvait discuter discrètement en classe avec sa voisine, elle était moins fatiguée le soir après une journée de classe, elle pouvait suivre les cours en amphi sans être au 1<sup>er</sup> rang, le son au cinéma était

plus agréable, elle pouvait entendre les voix distinctes dans le brouhaha, elle pouvait aller aux concerts, elle pouvait comprendre les paroles des chansons... Ce fut l'accès à un confort de vie pour tous.

Le volume de la télé a pu être moins fort et les parents répétaient moins les phrases que les enfants comprenaient mieux. Le deuxième a été appareillé à 17 ans avec des intras et la dernière à 5 ans avec des contours. Le deuxième porte peu ses prothèses car il compte sur la suppléance mentale pour comprendre les conversations. La période du collège a été plus difficile car il y a plus d'enseignants avec des voix plus ou moins audibles. Il faut s'adapter aux diverses sensibilités des enseignants car certains pensent qu'une fois appareillé le jeune entend comme les autres. Certains sont compréhensifs mais d'autres pas du tout. Un médecin scolaire a voulu empêcher l'obtention du 1/3 temps pour un examen en arguant que si l'on est appareillé on est comme tout le monde. La mère a dû se battre pour obtenir le 1/3 temps pour le brevet de sa troisième fille.

- L'adolescente qui présente une cophose unilatérale est heureuse depuis qu'elle est appareillée car elle est plus sûre d'avoir bien compris. Elle se fait plus facilement des copains et copines. Elle a enrichi son vocabulaire, a développé son imaginaire, prend plus de plaisir à lire, localise l'origine d'un bruit comme la rame de métro.

### CONCLUSION

#### Il y a donc une grande diversité des parcours.

Si une mobilisation importante n'est pas toujours nécessaire, un suivi plus ou moins régulier permet de ne pas passer à côté d'un état de souffrance car les jeunes fournissent des efforts qui ne sont pas toujours reconnus. Il faut rester sans cesse vigilant aux signes d'alerte à la maison, à l'école, en séance...

Entendre n'est pas comprendre, comprendre « grosso modo » n'est pas suffisant, la perception de l'implicite à l'oral comme à l'écrit est indispensable comme la précision phonologique, syntaxique ainsi que nous l'avons vu rapidement tout à l'heure.

Dans un suivi régulier comme dans un suivi ponctuel se donner le temps de se reposer les questions sur l'inclusion familiale, scolaire, sociale est nécessaire car le mal-être ne s'exprime pas toujours ouvertement. Il y a beaucoup de positif, il ne faut pas noircir le tableau

car tout peut se passer sans problème mais on y arrive d'autant mieux que l'on demeure attentif au moindre signe d'alerte. **Ne rien négliger et ne pas oublier que la surdité doit rester à l'esprit.**

Ce sont des parcours passionnants et les retours des adultes sourds que j'ai accompagnés sont toujours très enrichissants car ils m'apprennent beaucoup sur leurs ressentis.

