

La surdit  de l'enfant

*Guide pratique  
l'usage des
adoptants*





La lecture de ce guide pratique destiné aux adoptants peut être complétée par un autre document, plus détaillé et plus volumineux, dédié à la surdité de l'enfant. Cet autre document est également disponible sur le site de l'AFA.

Ces deux guides abordent les multiples facettes de la surdité de l'enfant mais ne sont pas exhaustifs. Ils peuvent servir de médiateurs entre les familles, les associations et les professionnels. Ils permettent de poser avec clarté et précisions les éléments essentiels à connaître. Chacun des interlocuteurs sollicités le complétera par sa compétence, son expérience, afin de donner des informations adaptées aux besoins de chaque enfant et de son entourage, en tenant compte des possibilités et des contraintes géographiques. En effet, les ressources en santé ne sont pas toutes identiques en fonction de sa région de résidence. Il faudra que les adoptants et ceux qui les accompagneront dans le parcours de soin de leur enfant prennent en considération ces questions pratiques.

Ces guides visent à donner aux candidats à l'adoption les informations utiles relatives à une question aux multiples enjeux. Quelles seront les implications d'une surdité sur le quotidien et le vécu de l'enfant ? Quelles seront les implications de cette particularité voire de ce handicap dans la vie de tous les jours de la famille ? Quel sera le parcours de soin d'un enfant qui présente une surdité ? Peut-on parler de surdité au singulier ? Ne faudrait-il pas parler davantage des surdités ?



PREAMBULE

Un enfant, sourd ou malentendant, est avant tout un enfant avec un besoin d'affection, de tendresse, de communication, besoin de rire, etc.

Sa surdité doit être prise en compte et il est nécessaire de se mettre à sa portée pour lui parler, quel que soit son âge. Un enfant sourd ou malentendant a des besoins spécifiques qu'il faudra prendre en considération pour que l'enfant puisse se développer et s'épanouir. Un appareil auditif, des séances de rééducation avec un orthophoniste, des moyens de communication et des modalités éducatives adaptés à ses besoins devront être mis en place pour lui permettre de trouver des voies de compensation à son handicap.

Les parents sont les éducateurs naturels et privilégiés de leur enfant. Mais ils ne sont pas seuls. De nombreux professionnels sont mobilisés pour aider et conseiller les adoptants et favoriser le développement de leur enfant. La multiplicité et la diversité des compétences des professionnels permettront aux adoptants à mieux délimiter leur projet d'adoption dans un premier temps puis, lorsqu'ils seront parents, de prendre les décisions adaptées qui faciliteront l'épanouissement et le développement de leur enfant.

L'Agence Française de l'Adoption invite les adoptants à solliciter des rendez-vous avec des professionnels de santé, avec d'autres parents adoptants ayant vécu cette expérience, ou encore avec des adolescents ou des adultes sourds qui pourront témoigner de leur vécu. Ces rencontres sont facilitées par l'existence d'associations dédiées (voir pages 86-87 du guide intégral).

Les parents d'un enfant sourd ou malentendant doivent être très disponibles, en gardant néanmoins en mémoire que cet enfant a ses ressources propres et la capacité de se développer pleinement. Il doit avant tout vivre sa vie d'enfant au sein de sa famille.

Le diagnostic de surdité

Qu'est-ce que la perte d'acuité auditive ou surdité ? La perte d'acuité auditive, appelée surdité ou hypoacousie, est la diminution de la capacité à percevoir les sons (diminution de l'ouïe). On parle aussi de baisse de l'audition.

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

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

La **fréquence** des sons se mesure en hertz (qui s'écrit « Hz »). Plus un son est grave, plus sa fréquence est basse (exemple : 100 Hz). Plus un son est aigu, plus sa fréquence est élevée (exemple : 10 000 Hz). L'oreille humaine peut entendre les sons situés entre 20 et 20 000 Hz. Au-dessous de 20 Hz, ce sont les infrasons. Au-dessus de 20 000 Hz, ce sont les ultrasons. Les infrasons et les ultrasons peuvent être perçus par certains animaux. **Les sons de la parole se situent entre 150 et 8 000 Hz.**

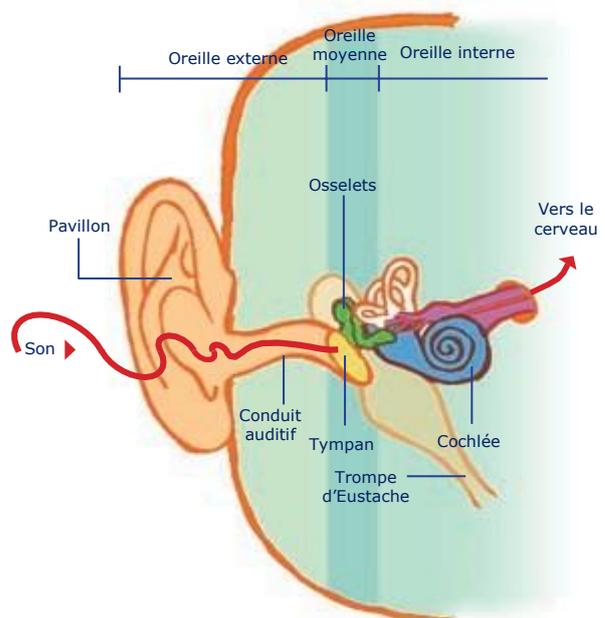
L'intensité des sons se mesure en fonction de la perception qu'en a l'oreille humaine. L'unité utilisée est le décibel (qui s'écrit « dB »). Un décibel correspond à la plus petite différence de niveau sonore perceptible par l'oreille humaine. L'oreille humaine perçoit les sons à partir de 0 dB (seuil d'audition) et peut les supporter jusqu'à environ 130 dB (seuil de la douleur provoquée par un son de forte intensité).

L'oreille

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

L'oreille se décompose en trois parties :

- **L'oreille externe** : elle comprend le pavillon et le conduit auditif fermé par le tympan. Le pavillon capte les sons environnants (ondes) et les transmet au tympan à travers le conduit auditif.
- **L'oreille moyenne** : c'est une cavité remplie d'air contenant les osselets : le marteau, l'enclume et l'étrier (les trois os les plus petits du corps humain). Ils sont reliés d'un côté au tympan, de l'autre à l'oreille interne. Les sons font vibrer le tympan, qui transmet ces vibrations aux osselets, puis à l'oreille interne. L'oreille moyenne est également en communication avec le pharynx (gorge) par la trompe d'Eustache qui sert à égaliser la pression de l'air entre l'oreille moyenne et l'air environnant pour que le tympan puisse vibrer librement.



- **L'oreille interne** : elle comprend la cochlée, qui est l'organe de l'audition (qui sert à entendre), et le vestibule qui sert à l'équilibre. La cochlée a la forme d'un limaçon. Tout au long de la cochlée se trouvent les cellules ciliées internes (3 500) et externes (12 500) qui sont reliées au nerf auditif. Les cellules ciliées réparties le long de la cochlée réagissent à des fréquences (hauteurs de sons) différentes.

Les surdités

Il existe deux grands types de surdité infantile : les surdités de transmission et les surdités de perception.

Les surdités de transmission :

- Elles sont dues à des atteintes de l'oreille moyenne et/ou externe. Ce sont les plus fréquentes.
- La perte auditive est inférieure à 60 dB.
- Beaucoup peuvent bénéficier d'un traitement médical et/ou chirurgical.
- Les surdités de transmission les plus fréquentes sont souvent *acquises** dans la petite enfance : *otites séreuses**, perforation du tympan, etc.
- Elles peuvent être *congénitales**, dues à des malformations de la face et de l'oreille (*aplasie** majeure ou mineure).

Les mots en italique avec un astérisque renvoient au glossaire du Guide complet (p. 88 à 90).

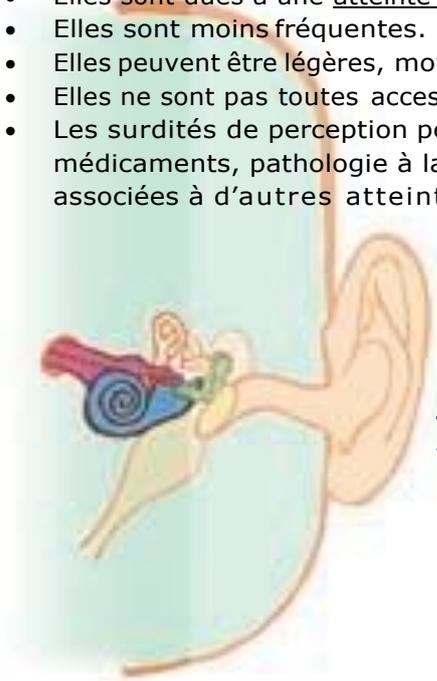


Surdité de transmission

Atteinte de l'oreille externe ou de l'oreille moyenne

Les surdités de perception :

- Elles sont dues à une atteinte de l'oreille interne et/ou des voies et centres nerveux.
- Elles sont moins fréquentes.
- Elles peuvent être légères, moyennes, sévères ou profondes.
- Elles ne sont pas toutes accessibles à un traitement médical et/ou chirurgical.
- Les surdités de perception peuvent être acquises (infection pendant la grossesse, médicaments, pathologie à la naissance, méningites, etc.) ou *génétiques** (isolées ou associées à d'autres atteintes, visuelles par exemple).



Surdité de perception

Atteinte de l'oreille interne

Parfois, les deux types de surdit  sont combin s : on parle alors de surdit  mixte.

La surdit  peut s'installer :

- Avant la naissance : on dit qu'elle est cong nitale. Elle est pr sente   la naissance, qu'elle soit d'origine g n tique ou acquise par maladie pendant la grossesse (rub ole, toxoplasmose...).
-   la naissance : la surdit  est dite n onatale.
- Apr s la naissance : la surdit  est dite post-natale.

Les r percussions de la surdit  sur la qualit  du langage oral

La surdit  a toujours des cons quences sur la qualit  du langage oral. Les difficult s sont d'autant plus importantes que la surdit  est profonde et pr coce. Le retentissement sur le langage sera tout   fait diff rent selon l' ge d'installation de la surdit . On appelle :

- **pr -linguale**, une surdit  apparue avant l'acquisition du langage (avant 18 mois),
- **p ri-linguale**, une surdit  apparue pendant la p riode d'acquisition du langage (entre 18 mois et 36 mois environ),
- **post-linguale**, une surdit  apparue apr s l'acquisition du langage (apr s 3 ans environ).

Pour les adoptants qui souhaitent candidater au programme d'adoption en flux invers  :

- Le questionnaire d'aide   la d limitation du projet d'adoption interroge les candidats sur leur capacit    r pondre aux besoins d'enfants pr sents soit une surdit  totale (surdi-mutit ), soit   ceux d'enfants pr sents une surdit  partielle. Les adoptants peuvent indiquer le type de surdit  de l'enfant qu'ils se sentent en capacit  d'accompagner en sachant les diff rences que cela engage sur le plan de la parentalit  et du parcours de soin.
- Les surdit s partielles peuvent  tre des surdit s de transmission ou des surdit s de perception l g res   moyenne. Ces enfants peuvent acc der   l'oralisation.
- Il est possible d'apporter les pr cisions et les nuances aux documents   adresser   l'AFA.

Un seul examen compl mentaire n'est jamais suffisant pour faire un diagnostic de surdit  chez un enfant. Pour que le diagnostic soit fiable et pr cis, un bilan complet est n cessaire.

Lorsqu'il existe des doutes sur l'audition de l'enfant, celui-ci est orient  vers un m decin sp cialiste de la surdit  infantile. Le bilan habituel se d roule de la fa on suivante :

- Le m decin sp cialiste s'informe sur les ant c dents de l'enfant (et de la famille quand c'est possible) et sur le d veloppement du langage de l'enfant ;
- Il proc de ensuite   l'examen ORL et   une *imp dancem trie**.
- Il enregistre  galement les *oto- missions acoustiques provoqu es**
- Et effectue si possible une *audiom trie tonale et vocale**.

  l'issue de ce premier bilan, trois  ventualit s se pr sentent :

- L'audition est normale,
- La surdit  de transmission est certaine : le m decin prescrit des soins ORL et proc dera au contr le de l'audition   l'issue du traitement,
- Le m decin suspecte fortement une surdit  de perception : un enregistrement des *potentiels  voqu s auditifs du tronc c r bral** est alors n cessaire pour confirmer ou non le diagnostic,
- Si la surdit  de perception est confirm e, le m decin prescrit l'appareillage et oriente la famille vers les professionnels comp tents pour une prise en charge rapide. L'enfant b n ficiera alors d'un suivi ORL et audiom trique r gulier tout au long de son d veloppement.

Dans le cadre d'une adoption, dans l'intérêt de l'enfant, il faudra essayer de collecter l'ensemble de ces données afin qu'elles soient transmises aux professionnels qui, en France, prendront le relai des suivis déjà réalisés dans le pays d'origine de l'enfant. Ces données sont parfois communiquées dès la transmission de la proposition d'appareillement. Elles ne seront parfois transmises que lors du séjour dans le pays de naissance de l'enfant lors de la rencontre avec les professionnels qui connaissent l'enfant et ont géré son dossier.

Le recours aux professionnels

La surdité d'un enfant nécessitera le recours à des professionnels, tant pour le suivi médical que pour l'apprentissage des moyens de communication, l'acquisition des connaissances scolaires, la formation professionnelle et l'accès à l'autonomie sociale. Ces professionnels travaillent en réseau et en étroite relation, autant avec les familles reçues qu'avec les professionnels du réseau. Il est important de les solliciter et de les consulter régulièrement. Les rencontres peuvent se dérouler sur leur lieu d'exercice, mais certains d'entre eux peuvent se déplacer à domicile si cela est souhaité.

- **Le médecin ORL ou audiophonologiste** procède à l'examen clinique de l'oreille, au diagnostic d'une surdité et à l'évaluation de l'audition. C'est lui qui assure le suivi de l'enfant et qui oriente vers les spécialistes appropriés.
- **L'audioprothésiste**, spécialiste de la correction auditive, appareille l'enfant sur prescription du médecin. Il choisit et adapte la prothèse auditive, réalise les embouts et assure l'entretien des appareils.
- **L'orthophoniste** cherche à susciter chez l'enfant le désir de communiquer, c'est-à-dire de comprendre et de se faire comprendre. Dans un premier temps, il cherche à communiquer avec l'enfant de toutes les façons possibles, utilisant la situation, l'environnement sonore, l'action, les mimiques, les gestes, la parole... Au fur et à mesure de l'évolution de l'enfant, son rôle principal devient l'éducation de l'audition, de la parole et du langage oral et écrit. Il apprend à l'enfant à écouter et à donner du sens aux informations auditives qu'il reçoit avec ses prothèses ou son implant. Il lui apprend à s'exprimer en contrôlant sa voix et en améliorant son articulation. Il développe son langage grâce à la lecture labiale et à de multiples moyens techniques complémentaires. La rééducation est souvent individuelle, mais des groupes peuvent être organisés pour favoriser les échanges entre enfants.
- **L'enseignant spécialisé** prend en charge l'enseignement et le soutien scolaire, soit dans le cadre d'un établissement spécialisé, soit en collaboration avec les professionnels de l'enseignement ordinaire. L'enseignement peut être monolingue (en français oral et écrit) ou bilingue (en français oral et écrit et en langue des signes française). Les professeurs de jeunes sourds ont une double mission : l'enseignement collectif en classe spécialisée ou individuel en soutien pédagogique, ainsi que l'éducation et le perfectionnement de la parole et du langage.
- **Le psychologue** a un rôle d'écoute des problématiques individuelles ou familiales. Il peut travailler à l'aide de différents outils : tests cognitifs, tests projectifs et entretiens. Il exerce son activité en institution ou bien en libéral.

Dans la réflexion sur les limites de leur projet, les candidats à l'adoption devront se poser la question de la disponibilité de ces divers professionnels dans leur zone de résidence. Car ces praticiens qui seront nécessaires à l'accompagnement de l'enfant sur le chemin de l'autonomie ne sont pas répartis uniformément.

Pour tout parent, savoir que son enfant entend mal ou n'entend pas relève de multiples défis.

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

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

Ce document est une synthèse du guide conçu par un collectif d'associations réunies par la Fondation de France. Il a été construit pour apporter quelques réponses aux multiples questions que se posent les parents. L'intégralité de ce guide est disponible sur le site de l'AFA. Il pourra venir compléter certaines lacunes de ce résumé.

L'ensemble de ces documents peut être un bon outil d'échanges entre professionnels et adoptants quand ceux-ci souhaitent obtenir des précisions sur les questions restées sans réponse ou qui nécessitent encore des éclaircissements. Il devrait aussi aider les parents à cheminer et à faire les choix qui conviennent le mieux à l'enfant adopté qu'ils pourraient accueillir dans leur famille. Les enfants porteurs d'une surdité qu'elle soit partielle ou totale ont de besoins très spécifiques. Il faudra que ceux-ci puissent s'articuler harmonieusement avec le projet d'une parentalité particulière.

Dans le cadre de l'adoption nationale ou internationale, certains enfants sans famille présentent une situation bien particulière. Il s'agit des enfants nés avec une oreille qui ne s'est pas développée pendant la vie intra-utérine. On appelle cela agénésie de l'oreille, anotie ou microtie en fonction de l'existence partielle ou de l'absence totale du pavillon de l'oreille d'un côté de la face. Cette anomalie malformative congénitale lie la question du handicap sensoriel à celle d'une différence esthétique qu'il faudra prendre en compte. Les adoptants devront se rapprocher de praticiens spécialisés qui pourront leur fournir les informations nécessaires à la délimitation éclairée de leur projet d'adoption. Ainsi les candidats au programme d'adoption en flux inversé pourront indiquer s'ils se sentent en capacité de devenir les parents sereins de ces enfants à besoin bien particulier.