



Université Lille 2
Droit et Santé



Institut d'Orthophonie
Gabriel DECROIX

ANNEXES

DU MEMOIRE

En vue de l'obtention du
Certificat de Capacité d'Orthophonie
présenté par :

Claire BENARD
Delphine LE GRIEL

**Développement de la communication chez
les enfants présentant une surdicécité
congénitale avec troubles associés : création
d'un guide à l'attention des orthophonistes
Moyens communicatifs et pragmatique**

Annexes

Annexe 1 : Classification de la surdicécité

Source : Les différentes situations de surdicécité (Référentiel préparé par CRESAM et Orphanet en 2010)

Surdicécité primaire

Double atteinte sensorielle à la naissance ou dans les premiers mois de la vie (période pré linguale).

Dans ce cas, le développement de l'enfant est extrêmement perturbé par l'absence totale ou partielle des sens à distance. La difficulté pour l'entourage de l'enfant consiste à soutenir les fonctions essentielles au développement (communication, motricité, affectivité) en s'appuyant sur les canaux sensoriels valides ou en soutenant l'instrumentation des possibilités résiduelles des sens à distance.

Surdicécité secondaire de type A

Atteinte auditive à la naissance ou dans les premiers mois puis atteinte visuelle ultérieure.

Contrairement aux personnes sourdaveugles de naissance, elles ont pu construire dans des délais normaux les fonctions communicatives et langagières (souvent LSF). Le problème fondamental pour elle n'est pas l'acquisition de ces capacités, mais leur préservation quand survient le double handicap, au prix d'adaptations instrumentales (technique de locomotion...) et d'un travail psychologique de recomposition identitaire.

Surdicécité secondaire de type B

Atteinte visuelle à la naissance ou dans les premiers mois puis atteinte auditive ultérieure.

Cette situation est moins fréquente que les précédentes. Leur principale difficulté est l'impossibilité de percevoir la parole de leurs interlocuteurs de façon normale. Ils choisissent la plupart du temps des aides techniques susceptibles de favoriser la perception du langage. Toutefois, la détérioration de l'audition est pour ces personnes la source de souffrances qui peuvent perturber gravement l'équilibre psychologique et les repères identitaires.

Surdicécité secondaire de type C

Aucune atteinte à la naissance ou dans les premiers mois mais double handicap sensoriel ultérieur.

Il s'agit de personnes qui perdent simultanément l'audition et la vision suite à un traumatisme ou à une maladie. C'est tout le système d'accès aux événements du monde extérieur et au langage qui est perturbé, ce qui exige des apprentissages nouveaux dans des domaines tels que les déplacements, les activités de la vie quotidienne ou les modes de perception du langage écrit ou parlé.

Surdicécité tertiaire ou tardive de type A

Atteinte auditive congénitale ou acquise puis atteinte visuelle liée à l'avancée en âge (DMLA par exemple).

Cette évolution s'inscrit dans un processus général qui peut affecter d'autres fonctions.

Surdicécité tertiaire ou tardive de type B

Atteinte visuelle congénitale ou acquise puis atteinte auditive liée à l'avancée en âge (presbyacousie par exemple).

Cette évolution s'inscrit aussi dans un processus général qui peut affecter d'autres fonctions.

Surdicécité tertiaire ou tardive de type C

Aucune atteinte à la naissance ou dans les premiers mois mais survenue tardive du double handicap lié au vieillissement.

Les surdicécités tardives, bien que statistiquement importantes, ont peu fait l'objet de programmes de prise en charge systématique. Il s'agit d'un nouveau domaine de recherche en santé publique dont l'importance est d'autant plus grande que l'espérance de vie ne cesse d'augmenter.

Annexe 2 : Etiologies de la surdicécité congénitale

Le tableau suivant reprend la majorité des étiologies de la surdicécité congénitale, classées en catégories, et par fréquence au sein de chaque catégorie.

Il s'appuie sur les données statistiques canadiennes, issues d'une étude sur échantillon (Munroe (2001)).

Les pourcentages sont par rapport au total des surdicécités congénitales de cause connue ; par ailleurs, 18,2% des participants ayant une surdicécité congénitale ne connaissait pas la cause ou n'ont pas répondu à la question.

Infections intra-utérines (40,8%)	syndrome de la rubéole congénitale, cytomégalovirus, toxoplasmose
Lésions cérébrales congénitales (16,6%)	Infirmité motrice cérébrale, hydrocéphalie, encéphalopathie développementale, microcéphalie, polyhandicap, holoprosencéphalie, encéphalopathie hypoxique-ischémique (EHI), hypoxie prénatale, hémorragie cérébrale, malformation cérébrale congénitale, hypertrophie du ventricule gauche, syndrome de Lennox-Gastaut, saignement néo-natal, atrophie cérébrale, lissencéphalie (avec microcéphalie), épilepsie, encéphalocèle syndrome de Dandy-Walker
Anomalies géniques / chromosomiques non héréditaires (14,1%)	syndrome de Charge (syndrome de délétion 22q11), Trisomie 21, syndrome du chromosome 18 en anneau, syndrome Cornelia de Lange, syndrome de délétion 18q, syndrome de Wolf Hirschhorn (syndrome de délétion 4P), trisomie distale 10Q, trisomie 22 (trisomie partielle 11/22), délétion 13Q en anneau, syndrome de Pallister-Killian en mosaïque (tétrasomie du chromosome 12p), syndrome vélo-cardiofacial (délétion du chromosome 22q), syndrome Klippel Fiel / Arnold Chiari, dysplasie septo-optique, syndrome d'Apert
Complications liées à une prématurité (7,7%)	rétinopathie de la prématurité, exposition à l'oxygène, quadriplégie spasmodique, infirmité motrice cérébrale

Traumatisme à la naissance causant des lésions cérébrales (4,6%)	accouchement, hypoxie à la naissance, épilepsie et polyhandicap, syndrome de l'aspiration du méconium, hypoxie périnatale, hémorragie sous-arachnoïdienne
Infections post-natales / dans la petite enfance (4,6%)	méningite, infection provoquant une encéphalite
Affections héréditaires rares (4,2%)	leucodystrophie de cause indéterminée, maladie de Refsum infantile, syndrome de Treacher Collins, syndrome de Smith-Lemli-Opitz (syndrome RSH), syndrome de Cockayne (épilepsie précoce), syndrome Acro-calleux, syndrome d'Alstrom, syndrome de Myers (syndrome de Smith-Fineman-Myers), sclérose tubéreuse, phénylcétonurie
Lésions cérébrales acquises avant 2 ans (3,5%)	accidents (quasi-noyade, blessure à la tête), tumeur cérébrale, abcès cérébral, syndrome du bébé secoué, mort subite du nourrisson, dégénérescence neurologique, septicémie du foie
Maladies sexuellement transmissibles (1,4%)	syphilis, herpès simplex provoquant une encéphalite
Syndrome d'alcoolisation fœtale (1,1%)	entraînant ou non des lésions cérébrales, ou exposition anténatale à la cocaïne
Maladies métaboliques (0,7%)	maladie métabolique progressive, diabète
Epilepsie (0,7%)	

Annexe 3 : Tableaux comparatifs des patients en début et fin de suivi

Visualisation des progrès de F1 :

Compétences évaluées	Evaluation en début de suivi	Evaluation en fin de suivi	Commentaires et synthèse
Initiation du contact et appétence : -A l'approche ou face à l'interlocuteur, celui-ci n'amorçant pas d'échange -L'échange ayant déjà été amorcé	-Appétence, mais pas d'initiation du contact -Appétence, et parfois initiatives dans l'échange.	-Appétence, cherche à amorcer le contact. -Appétences, initiatives dans l'échange.	Elle essaie maintenant d'attirer l'attention de l'interlocuteur pour amorcer un échange. Quand l'échange a déjà débuté, elle initie plus souvent et de manière plus variée.
Tour de rôle : -Se passer un objet sonore et l'utiliser à tour de rôle -Faire un bruit à tour de rôle sans avoir à se passer d'objet (moins d'indices sur le tour)	-Attend un peu durant le tour de l'interlocuteur, mais lui tend rarement le maracas après son propre tour. Pour l'utiliser elle le lâche par terre. -N'a pas été possible.	-Attend durant le tour de l'interlocuteur, lui tend le maracas après son propre tour. Pour l'utiliser elle le porte à la bouche, et parfois le secoue ou le lâche par terre. -Possible en bruits personnels, mais pas avec un objet.	Elle tend presque systématiquement maintenant l'objet à l'autre après son tour, et a progressé dans son utilisation. Elle sait faire un bruit chacun à son tour, en revanche pas en utilisant un objet sonore intermédiaire.
Efficacité de la communication : -Demande -Refus	-Sait montrer qu'elle veut un objet éloigné, mais ce n'est peut-être pas une communication intentionnelle. Après l'utilisation d'un objet et son geste, elle réutilise le geste pour réclamer l'objet. -Commence par participer, puis se détourne de l'activité, parfois vocalise.	-Idem pour avoir un objet éloigné qui n'a pas de geste attribué. Effectue une demande par un geste même si on ne vient pas de faire l'activité. -Repousse, vocalise la plupart du temps.	Son mouvement pour attraper un objet se réduit en général à ceux qui n'ont pas de geste attribué. Elle sait utiliser spontanément un geste pour faire une demande. L'expression du refus semble plus nette et plus systématique.
Lexique :			
« Bonjour » : -Compréhension -Production -Extraction du contexte habituel	-Compris en oral seul. -Spontanée en réponse, imprécise et mal située -Toujours observé en contexte habituel.	-Idem. -Idem, se rapproche du bon emplacement. -Difficulté à répondre si la situation ou personne est inhabituelle.	La compréhension du « bonjour » était déjà bonne, la production a peu évolué à part un léger rapprochement de la bonne zone de placement du geste.

« Encore » :			
-Compréhension	-Compris avec la forme orale et le geste associés.	-Compris en oral seul, compris en geste seul.	La compréhension du « encore » s'est apparemment améliorée.
-Production	-Rarement produit de son initiative, mais produit spontanément sur proposition de l'interlocuteur. Geste identifiable mais inexact.	-Produit spontanément et de son initiative, ou à la proposition de l'autre. Exécution spontanée du geste identique, mais parfois amélioration après correction par l'interlocuteur.	La production se fait maintenant plus souvent de sa propre initiative. Elle peut reproduire le geste plus précisément après correction de celui-ci en co-action. Son utilisation spontanée s'est étendue aux nouveaux contextes.
-Extraction du contexte habituel	-Semble spontanément ne le produire que dans les situations habituelles.	-Peut le produire dans des situations nouvelles.	
« Manteau » :			
-Compréhension	-Compris uniquement avec le geste additionné à la forme orale.	-N'a pas semblé être compris avec l'oral et le geste.	La compréhension n'a pas été observée lors de l'évaluation finale, probablement parce que cela n'avait pas été retravaillé et n'était plus utilisé dans ce contexte et avec cette interlocutrice.
-Production	-Non produit, en co-action elle se laisse guider.	-Idem.	La production du geste « manteau » n'a pas évolué.
-Extraction du contexte habituel	-N'est pas possible.	-Même en contexte, n'a pas semblé compris.	
« Manger » :			
-Compréhension	-Le concept est compris mais il n'y a pas de reconnaissance orale ou gestuelle.	-Compris en oral seul et en geste seul.	« Manger » est maintenant très bien reconnu, elle fait le geste dès qu'on utilise le mot, mais aussi de sa propre initiative pour faire une demande.
-Production	-Produit après co-action. Production mal placée et imprécise.	-Geste produit de sa propre initiative. Production bien placée mais imprécise.	Le geste est maintenant au bon emplacement et est donc plus identifiable, mais est le même que « boire ».
-Extraction du contexte habituel	-N'est compris et produit qu'en contexte, mais un contexte de faire-semblant est suffisant.	-Le produit spontanément sans que manger lui ait encore été proposé.	
« Boire » :			
-Compréhension	-Le concept est compris. Semble comprendre avec l'oral et la photo.	-Semble compris en oral seul.	Le geste est maintenant produit sans modélisation par l'adulte, à la seule proposition orale même hors contexte, ou pour effectuer une demande à l'aide du contexte. Il est maintenant bien placé et donc plus identifiable, mais est identique au geste « manger ».
-Production	-Produit le geste spontanément en imitation de l'adulte. Production mal placée et imprécise.	-Produit spontanément le geste sur proposition orale, ou de son initiative en contexte pour faire une demande. Production bien placée mais imprécise.	
-Extraction du contexte habituel	-N'est produit et compris qu'en contexte, mais le contexte de faire-semblant est suffisant.	-Compris hors contexte. Reste un peu attachée au contexte pour le produire.	

« C'est bon » :			
-Compréhension	-Le reconnaît en oral et geste associés. Ne comprend peut-être pas le concept.	-Idem.	Le geste était déjà bien en place et a donc peu progressé, elle semble avoir moins souvent besoin de l'amorce du geste en co-action pour le produire. Il est difficile de savoir ce qu'elle en comprend, mais on voit qu'elle ne le reprend pas spontanément en mangeant quelque chose qu'elle aime.
-Production	-Produit seule avec début en co-action, parfois spontanément en imitation.	-Produit spontanément le geste sur imitation, avec encore parfois besoin de l'amorcer en co-action.	
-Extraction du contexte habituel	-Sur incitation par la co-action et par la modélisation de l'adulte, le geste est produit quel que soit le contexte.	-Semble avoir besoin du début en co-action si le contexte n'est pas assez connu pour permettre une anticipation.	
« C'est fini » :			
-Compréhension	-Est compris à l'oral avec le geste associé en co-action.	-Compris en oral seul et en geste seul.	Le « c'est fini » était déjà bien compris, il semble qu'elle n'ait maintenant besoin que d'un canal d'entrée. Après indication par l'adulte, elle produit maintenant spontanément son propre geste de manière plus systématique.
-Production	-En co-action, elle participe un peu au geste.	-Participe un peu au geste en co-action. Après indication par l'adulte, elle produit spontanément son propre geste.	
-Extraction du contexte habituel	-Présenté en contexte inhabituel, elle l'interprète comme à l'habitude (fin de séance).	-Hors du contexte habituel, rien ne montre qu'elle a élargi le sens.	

Visualisation des progrès de F2 :

Compétences évaluées	Evaluation en début de suivi	Evaluation en fin de suivi	Commentaires et synthèse
Initiation du contact, appétence, et tour de rôle :			
-A l'amorce du contact par l'interlocuteur	-Souriante, se prête au « bonjour ».	-Idem.	Beaucoup de communications ne sont possibles que par le corporel mais elle le repousse souvent, il est difficile de voir une évolution sur ce point tant sa réceptivité et son humeur sont variables d'une fois à l'autre. Elle aime faire des bruits à tour de rôle et s'amuse à varier les productions. Elle initie maintenant une activité avec l'autre lors d'une séance où elle est réceptive : elle initie un jeu de secouement des bras ensemble.
-Tentative d'échange nécessitant le canal corporel	-Peu d'appétence, variable en fonction de son humeur, plus d'appétence pour les comptines.	-Idem.	
-Se passer un objet sonore et l'utiliser à tour de rôle	-Appétence, respect du tour de rôle.	-N'a pas pu être observé.	
-Echange en faisant un bruit chacun à son tour sans objet intermédiaire	-Appétence, mais ne prend pas son tour.	-Appétence, respect du tour de rôle, poursuit l'échange amorcé ou l'initie.	

-Faire un bruit à tour de rôle avec chacun un objet sonore (moins d'indices sur le tour)	-Non réussi, mais n'avait peut-être pas les informations lui permettant de comprendre.	-Non réussi en tour de rôle.	Des comptines ou échanges de bruits tour à tour sont parfois amorcés à partir d'une de ses productions mais il est plus difficile de savoir si cela est intentionnel.
-Initie une activité avec l'interlocuteur de son initiative	-Uniquement observé sur proposition de l'interlocuteur (réponse par un geste à « qu'est-ce que tu veux ? »).	-Oui	
Efficacité de la communication :			
-Demande	-Uniquement avec l'accompagnement de son geste par l'interlocuteur. Pour cela, elle vient parfois chercher les mains de l'autre, s'il y a déjà un contact tactile avec lui.	-Nécessité d'un léger accompagnement de son mouvement pour les gestes, mais peut venir chercher les mains de l'autre pour cela. Pour les demandes ayant un signifiant sonore, elle peut les initier. Sans posséder le signifiant, il semble qu'elle n'initie pas de demande.	Il semble qu'elle initie plus de demandes, peut-être en partie grâce à l'apport de signifiants perceptibles auditivement, ce qui ne l'oblige pas à faire toucher son geste par l'adulte. Son contentement est sans doute plus visible simplement parce qu'il est plus fréquent, du fait d'échanges mieux réussis. Elle participe également plus à l'échange quand elle est contente, mais il ne s'agit pas d'une communication intentionnelle sur son humeur.
-Refus	-Exprimé en nous repoussant, reposant l'objet à côté ou le lâchant, et protestant à la voix.	-Idem.	
-Contentement	-Visible mais pas intentionnellement.	-Visible aussi par sa participation.	
Lexique :			
« Bonjour » :			
-Compréhension	-Par le contexte et l'amorce du geste en co-action par l'interlocuteur.	-Idem.	Le « bonjour » est bien compris et utilisé, sans amélioration notable.
-Production	-Participe bien au mouvement en co-action et vient bien placer son geste.	-Idem.	
« Encore » :			
-Compréhension	-Le comprend bien (amorce du geste)	-Compris en oral seul.	La compréhension du « encore » semble s'être améliorée puisqu'elle le comprend à l'oral. Le contact tactile nécessaire à ce qu'elle effectue le geste s'estompe de plus en plus.
-Production	-Poursuit le geste amorcé en co-action. Parfois toucher ses bras suffit.	-Geste produit à l'aide d'un léger contact par l'interlocuteur.	
« On chante » :			
Compréhension et production	Poursuit le geste amorcé en co-action.	Idem.	Pas d'amélioration constatée.

<p>Demande de comptines :</p> <p>-« Dans ma maison il y a »</p> <p>-« Bateau sur l'eau »</p> <p>-« La-la-la »</p> <p>-« Popopo »</p>	<p>-Le geste de demande est fait en co-action.</p> <p>-Le demande spontanément en réponse à « qu'est-ce que tu veux ? ».</p> <p>N'a pas encore acquis un signifiant pour ces deux nouvelles comptines à ce stade du suivi.</p>	<p>-Idem.</p> <p>-Idem.</p> <p>-Production spontanée du signifiant. Participe à la comptine le plus souvent.</p> <p>-Ne la réclame pas, mais selon son humeur peut apprécier voire participer à la comptine.</p>	<p>Les comptines déjà connues étaient bien en place, on voit tout de même un progrès car elle demande plus souvent une comptine, et s'amuse à jongler de l'une à l'autre.</p> <p>Pour les nouvelles comptines : selon la production effectuée il est plus ou moins évident qu'il s'agisse bien dès la première fois d'une demande intentionnelle de la comptine, même si c'est ainsi qu'elle a toujours été représentée.</p>
<p>« Qu'est-ce que tu veux ? »</p>	<p>Y répond de manière adaptée mais le concept ne semble pas compris puisqu'elle demande toujours la même comptine.</p>	<p>Idem.</p>	<p>En revanche, elle répond parfois à « on chante » par la demande d'une comptine de son choix.</p>
<p>« Manger » :</p> <p>-Compréhension</p> <p>-Production</p>	<p>-Rien ne permet de voir la compréhension, avec l'oral et le geste.</p> <p>-En co-action elle se laisse guider.</p>	<p>-Rien ne permet de voir si elle comprend l'oral avec le geste.</p> <p>-Après quelques modélisations en co-action, elle mène le geste. Toujours en situation réelle.</p>	<p>Il ne semble pas y avoir de progrès dans la compréhension, mais en situation elle peut maintenant faire le geste, avec l'aide de l'adulte au début de l'activité.</p>
<p>« Boire » :</p> <p>-Compréhension</p> <p>-Production</p>	<p>-Aucun signe ne permet de voir la compréhension avec l'oral et le geste.</p> <p>-En co-action elle ne participe pas.</p>	<p>-Idem.</p> <p>-Idem.</p>	<p>Pas d'amélioration, sans doute dû à l'intérêt moindre de l'activité pour elle.</p>
<p>« Vent » :</p> <p>-Compréhension</p> <p>-Production</p>	<p>-Pas de signifiant existant à ce stade du suivi.</p> <p>-Aucune production personnelle spontanée n'est observée comme demande.</p>	<p>-En contexte, semble comprendre l'évocation par l'interlocuteur. Hors du contexte habituel, elle y répond en imitation.</p> <p>-Elle produit le bruit de bouche spontanément ou en réponse à la proposition de l'interlocuteur.</p>	<p>Le bruit de bouche en tant que demande se met bien en place, et a assez rapidement été compris et produit spontanément.</p> <p>Il s'agit d'une demande qu'elle effectue cette fois sans besoin d'un contact physique, toutefois il ne s'agit pas d'un geste, cela montre qu'elle sait qu'on peut l'entendre mais ne sait pas qu'on peut la voir.</p>

Visualisation des progrès de G :

Compétences évaluées	Evaluation en début de suivi	Observation au fil des séances	Commentaires et synthèse
<p>Initiation du contact et appétence :</p> <p>-A l'amorce du contact par l'interlocuteur, quand nous allons le chercher.</p> <p>-Echange</p>	<p>-Souriant, dit « bonjour » et nous suit sans tarder lorsque nous lui disons que nous sommes orthophoniste et que nous allons travailler ensemble.</p> <p>-Appétence à la communication : il a pris son appareil photo et nous montre des photos de sa famille.</p>	<p>-Idem. A chaque fois que nous allons le chercher, il suffit de lui dire bonjour pour qu'il réponde à notre bonjour, après quoi il signe "orthophonie" avant de nous suivre avec empressement.</p> <p>-Toujours grande appétence la communication. L'appareil photo n'est pas toujours apporté.</p>	<p>Bien présent dans l'échange. L'échomimie est très présente et il comprend peu les questions. Mais il est néanmoins très investi et a envie de communiquer.</p>
<p>Tour de rôle :</p> <p>(Piocher une carte chacun son tour et la poser)</p>	<p>-Respect du tour de rôle une fois qu'il a compris que c'était chacun son tour (il a fallu auparavant mettre nos mains sur le tas quand il piochait alors que ce n'était pas son tour, et de dire à chaque fois « à toi », « à moi »)</p>	<p>-Respect du tour de rôle.</p>	<p>Il ne prend pas toujours son tour mais cela est sans doute dû à un déficit d'attention ou à la fatigue, car il a le tour de rôle.</p>
<p>Efficacité de la communication :</p> <p>-Choix d'une activité parmi deux</p> <p>-Initie une activité avec l'interlocuteur</p> <p>-Attirer l'attention de l'adulte</p> <p>-Demande pour obtenir un objet</p> <p>-Demande d'aide pour une activité</p> <p>-Refus</p> <p>-Contentement</p>	<p>-Acquis (par désignation)</p> <p>-Il manipule le matériel mis devant lui sans attendre qu'on le lui propose.</p> <p>-Cherche un assentiment en levant la tête en quête de notre regard</p> <p>-Aucune</p> <p>-Aucune</p> <p>-Aucun. Communication non intentionnelle : balancements et repli sur lui-même s'il est fatigué (revient à l'activité après quelques sollicitations)</p> <p>-Visible par sa participation mais pas intentionnellement.</p>	<p>-Idem</p> <p>-Quand son appareil photo est dans son sac, il nous le dit. Nous allons alors le chercher ensemble avant de commencer la séance.</p> <p>-Idem et cherche notre contact en touchant notre main.</p> <p>-Idem</p> <p>-Idem</p> <p>-Idem</p> <p>-Idem.</p>	<p>Ne réclame ni activités ni objets, mais peut prendre l'initiative de nous montrer des photos en les décrivant (par des mots isolés).</p> <p>Il a fait des progrès pour entrer en contact avec nous, peut-être aussi grâce à l'habitude de l'adulte au fur et à mesure des séances.</p> <p>Il est très fatigable : pour qu'il reste dans la communication, nous devons alors le solliciter davantage car il est plus penché sur lui-même ou en train de se balancer.</p> <p>Mais il ne refuse jamais de participer ; il a seulement besoin de temps à autre de moments de récupération.</p>

Lexique :			
« Bonjour » :			
-Compréhension	-Bonne compréhension (car y répond)	-Idem.	
-Production	-Bonne production quand il répond à notre bonjour.	-Idem.	
-Extraction du contexte habituel	-Non observé en contexte inhabituel	-Bonne utilisation avec tout adulte.	
« Recommencer » :			
-Compréhension	-Ne semble pas comprendre.	-Quand on fait le geste, il se penche sur le matériel pour regarder afin de recommencer.	Meilleure compréhension et début d'action en guise de réponse. G a besoin d'être guidé par la suite, mais il a compris qu'en faisant ce signe nous attendions une action de sa part.
-Production	-Bonne production en imitation (échomimie), mais a priori sans signification. Le geste est mieux fait en co-action.	-Geste plus exact	
-Extraction du contexte habituel	-Pas de production intentionnelle	-Même comportement quel que soit le matériel.	
« C'est fini » :			
-Compréhension	-Compris en contexte (se lève et signe "à vendredi prochain").	-Idem, bonne compréhension.	Bonne généralisation maintenant du concept à d'autres utilisations.
-Production	-Bonne production en imitation (échomimie)	-Idem	
-Extraction du contexte habituel	-N'a pas élargi le sens à d'autres utilisations que la fin de séance (fin d'activité)	-Hors contexte de fin de séance, il ne bouge pas et attend de voir si nous prenons un autre matériel ou si nous nous levons (dans ce cas il nous suit)	
« Triste » :			
-Compréhension	-Compréhension avec image explicite illustrant ce sentiment.	-Idem	G a toujours besoin que l'image soit explicite (personnage en pleurs ou avec la bouche vers le bas). En situation réelle, avec des indications émotionnelles plus nuancées, nous ne savons pas s'il comprendrait le sentiment exprimé. Le terme était déjà bien mis en place, un simple rappel du geste en début de prise en charge a été nécessaire.
-Production	-Bonne production en contexte. Besoin d'un léger rappel du geste avant automatisation face à des images.	-Bonne production sans rappel.	
-Extraction du contexte habituel	-Compréhension dans divers matériels.	-Idem	
« Faim » :			
-Compréhension	-Ne semble pas le connaître ce signe puisqu'il signe plutôt "manger", mais paraît le comprendre.	N'a pu être évalué davantage.	

-Production	-En imitation, la main est un peu trop basse. En co-action, une simple guidance au début du signe est nécessaire.		
-Extraction du contexte habituel	-Pas encore possible.		
« Fatigué » :			
-Compréhension	-Difficile de dire s'il a compris (échomimie).	-Idem	Semble mieux le comprendre.
-Production	-Face au dessin il mime spontanément (si le personnage bâille), puis imite notre geste correctement.	-Le mouvement est correct dans sa réalisation.	En production, il peut parfois signer un autre mot comme "dormir". Si le dessin est trop peu explicite, il ne parvient pas à évoquer la fatigue, mais énonce alors un détail de l'image.
-Extraction du contexte habituel	-Bien dans d'autres matériels, seulement si la fatigue est explicite sur les dessins.	-Le concept n'est pas systématiquement évoqué.	
« Qui ? » :			
-Compréhension	-Plutôt bonne, mais besoin d'un léger rappel pour commencer.	-Idem	Le concept s'est bien étendu aux personnes maintenant. Devant une personne inconnue, il n'utilise pas spontanément ce mot, mais lui nous répond correctement si on l'utilise pour une personne qu'il connaît.
-Production	-Bonne production mais sur imitation (échomimie)	-Idem mais pas d'emploi intentionnel	
-Extraction du contexte habituel	-Généralisé à tous les matériels	-Généralisé aussi aux personnes en compréhension.	
« Quoi ? » :			
-Compréhension	Idem que « Qui ? » mais un peu plus d'échomimie.	Idem (avec les objets)	Progrès dans la compréhension, qui est plus automatique.
-Production	Peut-être est-ce un peu plus difficile.		
-Extraction du contexte habituel			
« Où ? » :			
-Compréhension	-Ne comprend pas le concept	-Le comprend parfois, mais bien fragile sans aide visuelle	Nous devons souvent accompagner le signe "où ?" en pointant un à un tous les éléments parmi lesquels G doit poser un choix. Parfois la réponse est correcte alors que nous n'avons fait que le geste, mais il est difficile de savoir s'il s'agit vraiment d'une bonne compréhension ou d'une réponse anticipée, sans avoir eu besoin du geste.
-Production	-Bonne production en imitation	-Idem	
-Extraction du contexte habituel	-Les réactions sont les mêmes quel que soit le matériel		
« Quand ? » :			
-Compréhension	-Ne comprend pas le concept	-Idem	Pas de progrès observés.
-Production	-Précision variable en imitation, et meilleure en co-action.	-Idem	

Annexe 4 : Questionnaire

Questionnaire

Profil de l'enfant :

- Garçon Fille
- A quel âge votre enfant a-t-il été pris en charge en orthophonie ?
Dans quel cadre ?
- A quel âge a-t-il été pris en structure ?
Dans quel type de structure ?
- Quel est le degré de :
 - Sa perte auditive : . Avec appareillage : légère (voix faible et voix dans le bruit ambiant : non perçues)
 moyenne (voix forte : perçue, mais mal comprise)
 sévère (seuls les bruits forts ou les voix proches sont perçus)
 profonde (seuls les bruits très puissants sont perçus)
 - . Sans appareillage légère moyenne sévère profonde
 - Sa perte visuelle : champ de vision réduit vision de près seulement cécité totale
 autre (précisez) :
- Y a-t-il d'autres difficultés s'ajoutant ? Précisions :
 - handicap moteur
 - hypersensibilité tactile / corporelle
 - troubles de l'oralité
 - (hypersensibilité au niveau de la bouche,
 - porte des objets à la bouche...)

Ressources existantes :

- *Avant la prise en charge ou si vous manquez d'informations* : qu'est-ce qui vous a aidé pour communiquer avec votre enfant ? sites internet
 livres, publications
 conseils de professionnels
 autre :

Communication :

- *Dans les premiers temps de la prise en charge* : Votre enfant paraissait-il curieux avec les autres ? oui
Par exemple : non
.....
- La rééducation a-t-elle amené un *changement* dans le comportement de votre enfant avec les autres ?
 oui non
- *-Avant la prise en charge orthophonique :*
Comment faisiez-vous pour essayer de passer un message à l'enfant ?.....
.....
Cela semblait-il fonctionner (l'enfant semblait comprendre) ? oui non impossible à dire
- *-Dans les premières années de prise en charge orthophonique :*
Comment faisiez-vous pour essayer de passer un message à l'enfant ?.....
.....
Cela semblait-il fonctionner (l'enfant semblait comprendre) ? oui non impossible à dire

-Et aujourd'hui :

Comment faites-vous pour essayer de passer un message à l'enfant ?.....

Cela semble-t-il fonctionner (l'enfant semble comprendre) ? oui non impossible à dire

- -Avant la prise en charge orthophonique : S'exprimait-il ? oui non
Par quels moyens ? Réussissiez-vous à le comprendre ? oui non
- Dans les premières années de prise en charge orthophonique : S'exprimait-il ? oui non
Par quels moyens ? Réussissiez-vous à le comprendre ? oui non
- Et aujourd'hui : S'exprime-t-il ? oui non Par quels moyens ?
..... Réussissez-vous à le comprendre ? oui non

Carnet communication à l'usage de l'entourage (passeport) :

- Au moment de l'apprentissage des moyens de communication, un passeport a-t-il été créé pour l'enfant ?
 oui non
- Etait-ce un support toujours à proximité de l'enfant ? oui non
Etait-ce un support : -que l'entourage utilisait pour savoir comment communiquer avec l'enfant ?
-que l'enfant utilisait pour communiquer (en désignant par exemple) ?
- Contenait-il :
 - des indications sur comment s'adresser à l'enfant et les adaptations spécifiques oui non
 - les gestes (ou autres moyens de communication signifiants) compris par l'enfant oui non
 - les gestes (ou autres moyens de communication) en cours d'acquisition à la structure, pour pouvoir les reprendre souvent à la maison ? oui non
- A-t-il été utilisé par des personnes ne faisant pas partie de l'entourage quotidien ? oui non
Celles-ci arrivaient-elles à se l'approprier pour communiquer avec lui ? oui non
Quelles ont été les difficultés rencontrées ?
- En a-t-il toujours un *actuellement* ? oui non
- Si l'enfant n'avait pas de passeport *au moment de l'apprentissage des moyens de communication*, ou si cela différerait de ce qui est proposé ci-dessus, pensez-vous qu'un tel support aurait pu être utile, pour vous ou les personnes de l'entourage ? oui non Et *maintenant* ? oui non

Intégration dans la prise en charge : *Au moment de l'apprentissage des moyens de communication :*

- Par qui les gestes (ou autres moyens de communication) étaient-ils appris à l'enfant ?
.....
- Vous étaient-ils montrés, expliqués ? oui non
- Les réutilisez-vous à la maison ? oui non
- En avez-vous vous-même appris à l'enfant et comment ? oui non
.....
.....

- L'orthophoniste vous a-t-elle/il inclus dans la rééducation : avez-vous déjà assisté à des séances ou su comment cela se passait ce qui était travaillé, avez-vous eu des conseils de l'orthophoniste... ?
 -Aux débuts de la prise en charge orthophonique :

 -Et actuellement, dans la structure :

Généralisation :

- Au moment de l'apprentissage des moyens de communication, l'enfant et vous réutilisez-vous à la maison ses acquis de la prise en charge ? oui non Comment ?

- -Avait-il des difficultés à généraliser les mots qu'il comprenait (oral ou geste) : est-ce que chacun était pour lui toujours associé à la situation dans laquelle ce mot avait été appris, en ayant des difficultés à le comprendre hors de ce contexte ? oui non

- Cela est-il *toujours* le cas pour les mots appris à cette époque ? oui non
 Si non, grâce à quoi ?

Aujourd'hui, par rapport à l'âge d'apprentissage des moyens de communication :

- -Quels progrès votre enfant a-t-il faits par rapport à la communication ? Grâce à quoi ?

- -Quels sont les principaux manques de votre enfant *actuellement*, par rapport à la communication ?

- Ont-ils été travaillés *quand il était plus jeune* ? oui non

La rééducation :

- Les gestes (ou autre moyen de communication) appris *dans les premiers temps de la prise en charge* orthophonique sont-ils été repris et utilisés par la structure *actuelle* de l'enfant ? oui non
- Pensez-vous qu'un objectif ou une activité aurait pu être inclus ou plus approfondi dans la rééducation :
 -qui aurait permis plus de possibilités de communication aujourd'hui ? oui non
 (compréhension de l'enfant par les interlocuteurs, ou compréhension par l'enfant des interlocuteurs, ...)
 -ou un développement plus rapide de la communication ? oui non

- De quoi êtes-vous satisfait ?

Commentaires à ajouter ?

.....

Un grand merci pour votre participation

Annexe 5 : Extraits du guide d'accompagnement orthophonique

- *Extrait de la partie « Approche et fondements de la prise en charge » :
« Approcher »*

I/ Approcher l'enfant et communiquer avec lui

I.A. Approcher

L'enfant atteint de surdicécité, contrairement aux voyants et aux entendants, n'a que peu ou pas d'informations à distance pour identifier l'approchant, telles que sa taille, son apparence, ou le timbre de sa voix. Il est donc important de réfléchir à la manière de lui apporter des informations signifiantes.

Le degré de vision et d'audition d'un enfant ayant une surdicécité congénitale est souvent approximatif et incertain, d'autant plus s'il a des troubles associés. C'est pourquoi il est préférable de ne pas présumer qu'il sait qu'on approche, ou sait qui on est même une fois que le contact est établi.

Il faut garder à l'esprit que la communication est une chose naturelle, et qu'elle comporte normalement une phase d'approche, qui se fait avec la vue, les mimiques, et permet notamment aux interlocuteurs de notifier qu'ils sont ouverts à l'interaction. Les éléments d'une communication normale doivent être présents avec les enfants ayant une surdicécité, même s'il est nécessaire de les adapter. Ainsi, ils ont besoin d'une approche, qui permette de leur faire savoir que nous sommes là, de leur laisser la possibilité d'accepter l'échange, puis seulement de commencer l'interaction.

Avant d'avoir le premier contact avec l'enfant, il est essentiel de recueillir, auprès des parents ou de l'équipe de soin, des informations sur son mode de communication, ses activités préférées, et la manière de les introduire (gestes, objets symboles, pictogrammes...). L'idéal au premier contact est de se faire « présenter » à l'enfant par une personne qu'il connaît bien, et de lui laisser du temps pour la transition du changement de partenaire, ce qui reste valable pour les fois suivantes.

Il est nécessaire que la manière d'approcher, de se signaler à l'enfant, soit respectée à l'identique dans toutes les circonstances et avec toutes les personnes gravitant autour de lui. En revanche, chaque personne peut avoir une particularité qui permette à l'enfant de la reconnaître, mais qui doit alors rester toujours la même (parfum, bracelet, barbe...).

Sharon Barrey Grassick (1997) insiste sur l'importance de laisser du temps à l'enfant, et de lui permettre de prendre l'initiative d'une réponse quelle qu'elle soit une fois que l'on s'est signalé à lui. Le contraire générerait de la frustration, et de plus va contre un des objectifs de prise en charge qui est de faire comprendre à l'enfant qu'il a un pouvoir d'action sur l'environnement et les personnes.

- *Page suivante, la fiche pratique correspondant à cette partie
« Approcher »*

1. APPROCHER L'ENFANT

Se rappeler que chaque personne sourdaveugle congénitale est différente ; les principes d'approche suivants peuvent avoir à être adaptés.

- **Avant tout contact physique, arriver vers l'enfant par en face, puis finir de se rapprocher par le côté.** Cela lui donne la possibilité d'utiliser une vision résiduelle, centrale ou périphérique, pour avoir connaissance de notre arrivée.
- **Parler en s'approchant, dire le nom de l'enfant, et qui nous sommes. Se rapprocher jusqu'à une vingtaine de centimètres de son oreille (celle qui est appareillée ou qui entend le mieux, le cas échéant), en continuant à parler et utiliser son nom et le nôtre, avec une voix claire et des intonations.** Cela donne à l'enfant la possibilité d'utiliser une audition résiduelle.
Ne pas crier, cela déforme les sons, et peut également être désagréable pour l'enfant.
A cette distance, même si l'enfant ne comprend pas ce que l'on dit, il peut obtenir des informations de notre voix, intonation, odeur. **Si un parfum est porté, qu'il reste le même à chaque fois qu'on va voir cet enfant. Ne pas en porter un trop fort, ce qui peut être très désagréable, de même que l'odeur de cigarette dans l'haleine ou sur les mains.**
- **Pour introduire un contact avec l'enfant, on peut placer le dos de notre main contre le dos de la sienne, et l'y laisser jusqu'à ce qu'il initie tout autre contact (comme bouger ses doigts ou toucher nos mains pour nous reconnaître via une bague, un bracelet...).** Il est important d'attendre que ce soit l'enfant qui fasse le prochain mouvement. **Si nous avons un signe distinctif, présent à chaque fois (bijoux, barbe...), toujours y conduire sa main à l'initiation du contact.** Ainsi, il finira peut-être par chercher cet indice d'identité de lui-même lors de contacts ultérieurs.
Ne jamais forcer, en attrapant ou introduisant un objet dans la paume des mains. Cela peut être vécu comme très intrusif pour une personne sourdaveugle, puisqu'elles sont en quelque sorte ses yeux.
- **Dire bonjour. On peut pour cela effectuer un cercle dans la paume de la main s'il la tend, sur le dos de la main sinon, ou le geste bonjour, ou encore utiliser une autre manière de le signifier, le plus important étant qu'elle reste identique quel que soit l'interlocuteur.**
Certaines personnes ont une hypersensibilité, rendant désagréable ce type de contact. Il est possible que cela soit dû en partie à leur expérience de contacts ou introductions forcés au niveau de la paume des mains, les rendant sélectifs à propos de quoi ou qui peut les toucher.
- **Ajouter le nom de l'enfant à la suite du « bonjour ».** On peut utiliser sa main pour le pointer en disant et gestualisant son nom, puis se pointer soi-même en disant qui on est, et répéter l'opération plusieurs fois. Le signe lui correspondant peut par exemple être lié à l'initiale de son prénom, en geste ou tracé dans la main, mais il est important de l'accompagner de son nom à l'oral.
A un niveau ultérieur, on peut aussi introduire un signe pour soi-même.
- **Lui donner des indications lui permettant de comprendre quelle va être maintenant l'activité (voir la fiche 2. Communiquer).**

- Autre exemple d'une fiche pratique :

5. OBJETS DE RÉFÉRENCE

Utilisation et mise en place

- L'objet doit être porteur de sens pour l'enfant (par exemple pour aller à une activité, lui présenter un objet que l'on manipule pour cette activité).
Être également attentif à la texture, l'odeur de l'objet, surtout si l'enfant a peu de restes visuels.
- Continuer malgré tout à lui parler, à lui dire ce qui se passe.
- En lui présentant, on lui laisse le temps de le toucher, on mime avec lui l'utilisation de cet objet qui sera faite pendant l'activité.
- Toutes les personnes gravitant autour de l'enfant doivent utiliser ce même objet pour cette même activité.
- Une utilisation possible est que l'enfant garde l'objet prêt de lui durant l'activité, puis à la fin, il le place dans un rangement spécial, ce qui lui signifie que l'activité est finie.
On peut très bien aussi n'utiliser l'objet qu'avant le commencement de l'activité.
- Un petit sac à dos peut contenir tous les objets de référence, et être porté par l'enfant, car il est important que les objets lui soient accessibles quand il commence à faire des requêtes.
Attention à ce qu'il ne s'amuse pas à les manipuler sans sens, pour qu'ils ne perdent pas la signification symbolique qu'ils ont pour lui (si l'enfant aime manipuler, on peut accrocher d'autres objets ou textures sur l'extérieur du sac, avec lesquels il peut jouer).

Exemples d'objets de référence possibles

- Cuillère pour signifier qu'il va manger
- Maracas pour aller en séance d'orthophonie, s'il s'agit d'un objet qui y est beaucoup utilisé
- Échantillon de la matière à toucher présente sur la porte ou sur les murs de la salle où l'on va se rendre
- Petit livre, signifiant qu'il va à un atelier conte (si lors de cet atelier l'enfant peut toucher les livres)
- Balle, pour aller en salle d'activité (ou en psychomotricité par exemple) si des balles sont utilisées
- Un objet présent au domicile de l'enfant, que celui-ci connaît bien, pour signifier qu'il va chez lui
- Gant de toilette pour signifier qu'il va se laver
- Bijou ou foulard identique à celui toujours porté par une personne, avant d'aller la voir
- Un objet ou tissu banal sur lequel on vaporise une odeur : le parfum d'une personne pour la représenter, l'odeur d'une fleur particulière pour signifier que l'on va au jardin si on l'y sent beaucoup

Complexifier

- Accompagner l'objet de référence d'un geste annonçant l'activité, pour progressivement le remplacer par celui-ci. Les gestes sont toujours très proches de l'activité et de ce que l'enfant en perçoit. On peut les choisir d'abord en reprenant un geste qu'il effectue spontanément au cours d'une activité, et en l'utilisant comme signifiant pour annoncer cette activité.
- Progressivement mettre de la distance entre la représentation d'une activité et l'activité elle-même.
Dans ce but, choisir des objets ou gestes ayant moins de rapport direct avec l'activité, afin de progresser vers un système de code plus arbitraire. L'enfant devra alors utiliser l'imitation.
Petit à petit, également varier les contextes où l'enfant rencontre chaque signe.
- Penser également aux dessins, aux pictogrammes, en relief ou non, et à l'écriture, comme mode de représentation d'une activité (voir la fiche 14. Code écrit verbal ou non verbal). Ces représentations doivent être rattachées à un objet ou une activité bien réels pour l'enfant : il doit avoir déjà pu l'expérimenter, le manipuler, pas seulement en le touchant, mais aussi en l'utilisant.
- Dans tous les cas, la parole accompagne encore le code utilisé.