

# MEMOIRE

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

**Anaïs ROUSSELIN**

soutenu publiquement en septembre 2016 :

**« Bienvenue dans le monde de Noah » :  
élaboration d'un livret d'informations à  
destination de la fratrie non lectrice de  
l'enfant sourd**

MEMOIRE dirigé par :  
**Olivier DEKEIRSCHIETER**, Orthophoniste libéral, Bailleul

Lille – 2016

---

## Remerciements

Je tiens à remercier mon maître de mémoire Olivier DEKEIRSCHIETER pour sa patience, son soutien et ses conseils durant cette année difficile.

Un grand merci également à mes maîtres de stage de 4ème année qui ont développé mon goût pour le métier par le partage de leur savoir et de leur expérience et qui ont su me soutenir et répondre à mes questions, tant sur mon travail de mémoire que sur mon futur métier.

Merci à toute l'équipe du CAMSP et du SSEFIS pour avoir toujours cru en mon projet, m'avoir aidée à le réaliser grâce à ses conseils et sa bienveillance et avoir participé à la mobilisation du public.

Merci à toutes les familles qui ont accepté de participer à mon étude, malgré leur emploi du temps bien chargé. Je n'aurais pu mener à bien mon projet sans elles.

Merci à toute ma famille qui a été pour moi un soutien inébranlable toute l'année et qui m'a redonné confiance dans les moments de doute. Un merci tout particulier :

-à ma mère pour les illustrations du livret et la relecture attentive de tout mon mémoire.

-à mon père, pour son aide technique lors de la conception du livret et pour tous ses conseils avisés.

-à mon frère, Corentin, pour m'avoir supportée tout au long de l'année, pour son soutien et pour son aide précieuse lors de la mise en forme du mémoire.

-à Lydie, Bruno, Nicolas, aux deux Estelle et à Eliott pour avoir contribué à la conception de mon livret.

Merci à mes amis pour m'avoir soutenue et encouragée même dans les moments les plus durs, et plus particulièrement à Cécile, Élise, Marie et Anthony.

Finalement, un grand merci à tous ceux qui ont participé de près ou de loin à la conception et à la réalisation de ce mémoire, je n'aurais jamais réussi sans vous !

---

## **Résumé :**

L'annonce de la surdité perturbe la famille : les parents sont désemparés et peinent à s'adapter au handicap. La fratrie de l'enfant sourd, quant à elle, ne comprend pas ces bouleversements familiaux. Elle est souvent délaissée et, n'osant pas exprimer ses ressentis ou ses questions, s'enferme dans des incompréhensions. Elle présente alors un risque de développer des troubles physiques, psychiques ou d'apprentissage. La construction identitaire tant de l'enfant sourd que de sa fratrie peut alors être remise en cause. Pour éviter cela, les enfants ont besoin d'une information adaptée à leur âge. Nous avons donc décidé de construire un livret à destination de la fratrie non lectrice de l'enfant sourd. En effet, d'après nos recherches, aucun outil n'existe pour ce public. Or, plus la fratrie comprend tôt, moins elle développe de troubles et mieux elle communique. Ce livret conte la surdité et l'intervention des professionnels intervenant dans le cadre de ce handicap. Il livre aussi des conseils pour une bonne communication dans la fratrie. Lors d'entretiens avec les jeunes frères et sœurs et leurs parents, nous avons établi un état des lieux des connaissances des enfants sur le sujet. Cela nous a permis de leur présenter le livret, puis de le leur confier durant 15 jours. Au cours d'un second entretien, nous avons mesuré la portée de notre travail sur les compétences et comportements des enfants. Nous avons étoffé notre évaluation à partir de l'avis de professionnels sur ce livret. Nous avons finalement analysé s'il avait répondu à ses objectifs : donner les clés d'une bonne communication pour un développement harmonieux de la fratrie et de l'enfant sourd, dans le cadre familial.

## **Mots-clés :**

Surdit , fratrie, communication, information adapt e, livret

---

## **Abstract :**

The deafness disrupts in an important way the family : the parents are shocked and have difficulties to adapting themselves to the handicap. Moreover, the deaf child's siblings does not understand this family upheavals. Indeed, the siblings are often forgotten and, by not asking questions or by not explaining their feelings, they find themselves in misunderstanding. So, the siblings have a risk of physical, psychic or learning developmental disorders. The deaf child and the siblings identity construction can be questioned. To avoid that, children need an information adapted to their age. That is why we decided to make a notebook aimed to the a reading deaf child's siblings. Indeed, according to our searches, no tool exists for this public. While if the siblings understand earlier, there is less risk that they develops disorders and they communicate better.

This notebook explains the deafness and the intervention of the various professionals occurring in the framework of this handicap. It also delivers some advice for a better communication in the siblings. During the different interviews with the young brothers and sisters and their parents, we established an inventory of their knowledge on this subject.

This allowed us to present them the notebook, then we gave it to them during 15 days.

During the second interviews, we measured the scope of our work on the children competences and behaviors : We enriched our evaluation by professional opinions on this notebook. Finally, we analyzed if it answered at its objectives : give the keys of a good communication for an harmonious development for the sibling and the deaf child in the family environment.

## **Keywords :**

Deafness, siblings, communication, adapted information, notebook

---

# Table des matières

<b>Introduction</b> .....	<b>1</b>
<b>Contexte théorique, buts et hypothèses</b> .....	<b>3</b>
1. Surdit�.....	4
1.1. Entendre : ph�nom�ne physique et psychique.....	4
1.2. D�finition de la surdit�.....	4
1.3. Etiologies de la surdit�.....	5
1.4. Cons�quences de la surdit� sur l'acquisition du langage.....	5
1.5. Interventions et aides.....	6
1.5.1. Les principaux professionnels entourant l'enfant sourd et sa famille.....	6
1.5.2. Les modes de communication existants dans le cadre de la surdit�.....	7
1.5.3. Les conseils.....	8
2. D�veloppement de la communication et du langage de l'enfant entendant et de l'enfant sourd de 0 � 6 ans.....	9
2.1. D�veloppement anatomique.....	10
2.2. La perception auditive.....	10
2.3. D�veloppement de la communication.....	11
2.3.1. Une communication polysensorielle.....	11
2.3.2. La p�riode perlocutoire.....	11
2.3.3. L'attention conjointe.....	13
2.3.4. La p�riode locutoire.....	13
2.4. D�veloppement du langage oral.....	14
2.4.1. D�veloppement de la compr�hension du langage .....	14
2.4.2. D�veloppement de la production du langage .....	15
2.4.2.1. Phase pr�linguistique.....	15
2.4.2.2. Phase linguistique.....	18
3. La fratrie.....	20
3.1. Qu'est-ce que la fratrie ?.....	20
3.2. Fratrie et identit�.....	21
3.3. Les autres influences de la fratrie.....	22
3.3.1. La fratrie : atout au d�veloppement de l'enfant.....	22
3.3.2. La fratrie : frein au d�veloppement de l'enfant.....	23
3.4. Influence de la surdit� sur la cellule familiale.....	24
3.4.1. Annonce du diagnostic et comportements parentaux.....	25
3.4.1.1. L'annonce du diagnostic.....	25
3.4.1.2. Les comportements parentaux face au handicap.....	25
3.4.2. Les difficult�s entra�n�es par la pr�sence du handicap.....	26
3.4.2.1. Identification et diff�renciation.....	26
3.4.2.2. Affects n�gatifs de la fratrie � cause du handicap.....	26
3.4.3. Aspects positifs du handicap sur la fratrie.....	28
3.4.4. R�silience et pr�vention des troubles concernant la fratrie.....	29
3.4.4.1. La r�silience.....	29
3.4.4.2. Comment pr�venir les troubles de la fratrie ?.....	29
3.4.5. Manque d'outils � destination de la fratrie.....	30
4. Buts.....	31
<b>Sujets, mat�riel et m�thode</b> .....	<b>32</b>
1. Population de l'�tude.....	33
1.1. Crit�res d'inclusion et d'exclusion.....	33
1.2. Pourquoi s'adresser � un public �g� de 2 � 6 ans ?.....	33
1.3. Recrutement de la population.....	33
2. M�thodologie.....	34

---

2.1.Préalables.....	34
2.2.Protocole.....	34
2.2.1.Entretien n°1.....	35
2.2.2.Imprégnation.....	35
2.2.3.Entretien n°2.....	35
2.2.4.Questionnaire aux professionnels.....	35
2.2.5.Présentation des résultats.....	36
3.Matériels .....	36
3.1.Le livret.....	36
3.1.1.Contenu du livret.....	36
3.1.1.1.Le choix des personnages.....	36
3.1.1.2.Le choix du cadre.....	37
3.1.1.3.Le cas particulier des conseils.....	37
3.1.1.4.Le scénario de l'histoire.....	37
3.1.2.Conception du livret.....	38
3.1.2.1.La forme du livret.....	38
3.1.2.2.Les illustrations et le graphisme.....	38
3.1.2.3.Le texte.....	39
3.1.2.4.Le système des portes.....	39
3.1.2.5.Les conseils .....	40
3.2.Questionnaires.....	40
3.2.1.Questionnaires à destination des parents.....	40
3.2.2.Questions destinées aux enfants.....	41
3.2.3.Questionnaire destiné aux professionnels.....	41
<b>Résultats.....</b>	<b>42</b>
1.Description des familles.....	43
1.1.La situation familiale.....	43
1.2.Les enfants porteurs de surdit�.....	43
1.2.1.Présentation de la surdit�.....	43
1.2.2.Présentation des suivis des enfants sourds.....	44
2.Questionnaires destinés aux parents.....	44
2.1.Questionnement de la fratrie sur le handicap.....	44
2.1.1.Premier entretien.....	44
2.1.2.Deuxi�me entretien .....	45
2.2.Comportement de la fratrie face au handicap.....	45
2.2.1.Premier entretien.....	45
2.2.2.Deuxi�me entretien.....	46
2.2.3.Impressions par rapport au livret.....	47
2.2.3.1.Lecture du livret.....	47
2.2.3.2.Avis technique sur le livret.....	48
2.2.3.3.Identification des lecteurs aux personnages.....	49
2.2.3.4.Ouverture de la discussion apr�s la lecture du livret.....	50
2.2.3.5.Mise en pratique des conseils par la fratrie.....	51
2.2.3.6.Remarques g�n�rales des parents sur le livret.....	51
3.Questions destin�es aux enfants.....	52
3.1.Premier entretien.....	52
3.1.1.R�ponses des enfants aux questions.....	52
3.1.2.Premi�res impressions lors de la lecture accompagn�e du livret.....	54
3.2.Deuxi�me entretien.....	55
4.Questionnaire � l'intention des professionnels.....	56
4.1.Impressions g�n�rales sur le livret.....	56
4.2.Appr�ciation des diff�rents syst�mes de codage.....	58

---

4.3. Impressions sur les intentions pédagogiques du livret.....	60
<b>Discussion.....</b>	<b>64</b>
1. Forces du travail.....	65
1.1. Livret adapté à la tranche d'âge .....	65
1.2. Population touchée.....	66
1.3. Manque réel de matériel.....	66
1.4. Enrichissement personnel.....	67
2. Biais et limites du travail.....	67
2.1. Limites liées au choix de la population cible.....	67
2.2. Limites liées à la démarche.....	68
2.3. Limites liées au matériel .....	69
3. Mise en relation des principaux résultats et des objectifs.....	71
3.1. Aider la fratrie de l'enfant sourd à comprendre la surdité et les différents professionnels l'entourant.....	71
3.2. Aider la fratrie de l'enfant sourd à communiquer de manière optimale avec lui.....	73
3.3. Offrir à la fratrie un moment de partage avec l'un de ses parents.....	73
4. Perspectives.....	74
<b>Conclusion.....</b>	<b>76</b>
<b>Bibliographie.....</b>	<b>78</b>
<b>Liste des annexes.....</b>	<b>88</b>
Annexe n°1 : Les différents degrés de surdité.....	89
Annexe n°2 : Les étiologies de la surdité.....	89
Annexe n°3 : Évolution du babillage chez l'enfant sourd.....	89
Annexe n°4 : Liste des livrets d'informations.....	89
Annexe n°5 : Liste des albums.....	89
Annexe n°6 : Lettre aux parents.....	89
Annexe n°7 : Questionnaire à destination des parents 1 .....	89
Annexe n°8 : Questionnaire à destination des parents 2.....	89
Annexe n°9 : Questions destinées aux enfants.....	89
Annexe n°10 : Questionnaire à destination des professionnels.....	89
Annexe n°11 : Quelques pages du livret.....	89

# Introduction



En France, on peut considérer que la surdité touche 800 nouveaux-nés par an, soit une naissance sur 1 000. 40% de ces surdités sont sévères et profondes avec des conséquences sur l'acquisition du langage ainsi que sur le développement socio-affectif de l'enfant.

L'arrêté du 23 avril 2012 (BERTRAND, PECRESSE et BERRA) rend le dépistage précoce de la surdité systématique. Plus on intervient tôt, meilleur sera le pronostic pour l'enfant. L'efficacité de la prise en charge est fortement corrélée à l'accompagnement familial. En effet, la découverte de la surdité bouleverse toute la famille. Les parents tentent de comprendre et d'accepter. Ils sont vite absorbés par les démarches médicales et les décisions à prendre qui influenceront sur l'avenir de leur enfant. Ils manquent de disponibilités pour leurs enfants entendants qui ont pourtant besoin d'attention. Communiquer avec ces derniers devient donc primordial afin qu'ils comprennent pourquoi leurs parents consacrent autant de temps à leur frère ou sœur sourd(e). D'ailleurs, la Haute Autorité de Santé (2009, p 17) précise qu' « une attention particulière devra être portée aux membres de la fratrie et une information spécifique pourra leur être donnée ». Cela place l'orthophoniste au cœur de l'accompagnement familial.

De nombreux supports pédagogiques existent à destination des parents mais peu sont spécifiques à la fratrie. Un outil d'information illustré, créé pour les frères et sœurs d'enfants sourds, favoriserait leur compréhension du handicap et la mise en place des nécessaires adaptations comportementales. De plus, ce support pourrait contribuer à ouvrir le dialogue entre parents et enfants. Il permettrait de partager un message clair et simple et d'établir une communication de qualité entre les membres de la famille. Une information adaptée dès le plus jeune âge aiderait donc non seulement la fratrie, qui comprendrait davantage le handicap, le parcours de l'enfant sourd et la manière de communiquer avec lui, mais aussi l'enfant sourd, qui profiterait des meilleures conditions pour développer son langage. Face à ces constats, nous avons souhaité proposer un livret qui pourrait venir compléter les outils existants.

La première partie de ce mémoire exposera le contexte théorique à considérer dans le cadre de ce travail : surdité, acquisition du langage et constitution du lien fraternel. Nous présenterons ensuite la population ciblée, la méthodologie retenue et le matériel créé. Enfin, nous détaillerons les résultats de ce travail et en effectuerons une analyse.

# Contexte théorique, buts et hypothèses

## **1. Surdit **

### **1.1. Entendre : ph nom ne physique et psychique**

L'ou e entre en jeu dans diff rentes fonctions. L'audition est binaurale, ce qui offre alerte et orientation vers la source sonore. Elle aide l'enfant   comprendre la causalit  : il entend quelque chose puis un  v nement survient. En cons quence, elle donne acc s   la temporalit  ainsi qu'  la distance (LOUNDON et BUSQUET, 2009). Ce sens contribue  galement   la connaissance de l'environnement gr ce   la perception des objets qui supporte la construction de l'espace. Il favorise aussi une meilleure perception du rythme ainsi qu'un contr le plus fin de l'enfant sur sa voix, sa prosodie et son articulation. Il guide donc l'enfant dans l'acquisition de son langage.

Selon MAUNOURY-LOISEL et CATTONI-LARROCHE, (2014), entendre est un ph nom ne physique mais aussi psychique : une source sonore produit un son que l'oreille va capter et transformer en impulsions  lectriques qui rejoignent le cerveau par le nerf auditif. Les vibrations lentes correspondent aux fr quences graves, les vibrations rapides aux fr quences aigu s. L' tre humain per oit les fr quences allant de 20   20 000 Hz, les fr quences conversationnelles  tant situ es entre 250 et 4 000 Hz. L'atteinte de cette zone entra ne un v ritable handicap auditif.

### **1.2. D finition de la surdit **

La surdit  est « une privation partielle ou totale de l'ou e qui ampute et/ou d forme la perception de la parole » (MAUNOURY-LOISEL et CATTONI-LARROCHE, 2014, p 20). Selon la HAS (2007, p 10), elle est d finie par « une  l vation du seuil de perception des sons, quel qu'en soit le degr . ». Elle est d crite « en fonction de son degr  de s v rit , de la localisation anatomique de l'anomalie auditive, de l'existence de facteurs de risque, de l' tiologie de la maladie, et de l'existence ou non d'un d ficit associ . »

On trouve diff rents types de surdit s (MAUNOURY-LOISEL et CATTONI-LARROCHE, 2014) :

-la surdit  de transmission affecte l'oreille moyenne ou externe. Les sons atteignent l'oreille interne avec une intensit  r duite. La perte auditive n'exc de pas 60 dB. Elle est souvent curable, gr ce   une op ration ou   un traitement.

-la surdit  de perception est une atteinte de l'oreille interne ou des voies nerveuses, malgr  une transmission de l'information sonore intacte jusqu'  l'oreille

interne. Elle est généralement incurable et nécessite le port d'un appareillage.

-la surdité mixte combine les surdités de transmission et de perception.

-la surdité centrale, due à un dysfonctionnement cérébral est difficile à traiter.

Ces surdités présentent différents degrés, de l'absence de surdité à la cophose (BIAP, octobre 1996) (cf annexe 1). Elles apparaissent à différents moments du développement linguistique de l'enfant : les surdités pré-linguales avant 18 mois, les surdités péri-linguales de 18 à 30 mois, et les surdités post-linguales après 4 ans.

### **1.3.Etiologies de la surdité**

Selon la HAS (janvier 2007), la surdité peut avoir différentes étiologies (cf annexe 2) dont les principales sont :

-les causes génétiques : elles représentent  $\frac{3}{4}$  des surdités de l'enfant. Elles sont congénitales et peuvent être liées à un syndrome ou non (connexine 26...).

-les causes extrinsèques : elles représentent  $\frac{1}{4}$  des surdités de l'enfant. Elles sont congénitales ou acquises. Elles surviennent durant la période prénatale, périnatale ou postnatale.

-les causes inconnues : elles représentent 30 à 40% des surdités de l'enfant. Ce sont souvent des surdités génétiques dont le gène n'est pas encore identifié.

### **1.4.Conséquences de la surdité sur l'acquisition du langage**

La surdité affecte l'orientation, l'alerte, la causalité, la temporalité, la distance ainsi que la construction de l'espace et de la parole. L'enfant tente de compenser au mieux ces déficits par la vue (MANRIQUE et HUARTE, 1999).

D'après SHARMA et al (2004, cités par MOREL et THOMAS, 2013), le développement normal des voies auditives constitue un pré-requis à la perception et donc à l'acquisition du langage. En cas de surdité, les aires auditives vont être réinvesties pour servir d'autres fonctions cérébrales. Cette réorganisation transmodale prend fin aux alentours de 7 ans (SHARMA, 2005, cité par MOREL et THOMAS, 2013). Il est donc important d'appareiller l'enfant sourd le plus précocement possible afin d'activer, au plus tôt, les aires auditives du cortex et permettre à l'enfant de percevoir le langage (HAGE, 2006). En effet, la surdité n'est pas synonyme de mutité mais, sans une aide adaptée, l'accès au langage oral puis écrit, est compliqué. L'atteinte de la réception du langage entraîne des troubles de la compréhension et un problème de réinvestissement du modèle linguistique présenté à l'enfant (MAUNOURY-LOISEL et CATTONI-LARROCHE, 2014). Ce dernier doit

donc se servir le plus tôt possible de ses restes auditifs (JUAREZ, 1994, cité par MANRIQUE et HUARTE, 1999). JUAREZ préconise une information correcte et un accompagnement adapté de la famille. En effet, des relations sociales de qualité vont donner envie à l'enfant sourd de communiquer. Ce dernier découvre alors que la manière la plus facile et efficace de se faire comprendre par son entourage est d'utiliser le langage oral (MANRIQUE et HUARTE, 1999).

## **1.5. Interventions et aides**

### **1.5.1. Les principaux professionnels entourant l'enfant sourd et sa famille**

Un accompagnement parental et familial est mis en place dès l'annonce du diagnostic afin de faciliter l'acceptation et l'adaptation de chacun au handicap. Pour ce faire, une multiplicité de professionnels en relation les uns avec les autres, prennent en charge l'enfant sourd et sa famille de manière individuelle ou collective :

-Le médecin Oto-Rhino-Laryngologiste (ORL) : il réalise les divers examens qui l'amènent à annoncer le diagnostic de surdité aux parents (INPES, 2005) et propose un projet adapté pour l'enfant.

-L'audioprothésiste (MAUNOURY-LOISEL et CATTONI-LARROCHE, 2014) : il participe à corriger l'audition en appareillant l'enfant pour lequel il réalise les contours d'oreille ou les implants cochléaires. Il en assure l'entretien et les réglages.

-L'orthophoniste : il contribue à donner envie à l'enfant de communiquer. Il met en place l'éducation auditive, le développement du langage oral, l'éducation de la parole, l'articulation, et soutient l'apprentissage de la lecture. En parallèle, il fait de la guidance parentale, « accompagnement éclairé, adapté à chaque situation » (DUMONT, 1988, cité par MANRIQUE et HUARTE, 1999, p 227) laquelle permet de conforter les parents dans leur rôle et de les aider à adapter leur comportement.

-Le psychologue (BODART et DUJARDIN, 2013) : il est à l'écoute de l'enfant et de ses proches, avec lesquels il établit une relation de confiance.

-Le neuropsychologue (BODART et DUJARDIN, 2013) : il évalue les troubles liés à l'atteinte du système nerveux ou les troubles d'apprentissage, de développement, d'attention... Il veille à l'autonomie et au bien-être de l'enfant.

-Le psychomotricien (INPES, 2005) : il propose à l'enfant des expériences sensorimotrices, seul ou en groupe, souvent sous forme ludique. Il l'aide à s'approprier l'espace, à ressentir et connaître son corps...

-L'éducateur spécialisé (GABRIELI, 2006) : il favorise la socialisation sur les différents lieux de vie quotidienne de l'enfant. Il met en place une communication riche et spontanée, contribue à l'autonomie de l'enfant et veille à son épanouissement affectif.

D'autres professionnels peuvent participer à la prise en charge de l'enfant et sa famille : l'assistant social, l'enseignant spécialisé, le codeur LPC, l'interprète LSF, l'Auxiliaire de Vie Scolaire (AVS)...

### **1.5.2. Les modes de communication existants dans le cadre de la surdité**

Pour une réhabilitation auditive efficace, les professionnels et les familles ont à leur disposition diverses méthodes (MANRIQUE et HUARTE, 1999) :

■ **Les modes de communication oralistes** : il en existe deux : la méthode auditive pure qui utilise exclusivement la langue orale, et la méthode audio-orale qui s'appuie sur les restes auditifs ainsi que sur la lecture labiale. Elle s'accompagne d'un appui visuel constituant une aide augmentative à la compréhension telle que :

-Le Langage Parlé Complété (LPC) : il vient du Cued Speech créé par le docteur CORNETT en 1967. Il rend visible toute la chaîne parlée en supprimant les ambiguïtés entre les sosies labiaux. Il se pratique à haute voix en suivant le rythme de la parole. C'est un ensemble de gestes de la main permettant de représenter tous les sons de la parole.

-Le système des kinèmes assistés : il ressemble au LPC. C'est un appui pour la lecture labiale qui permet de visualiser les syllabes de la parole. La prosodie est matérialisée par les mouvements de la main.

-La méthode verbo-tonale de GUBERINA : elle est constituée de trois éléments principaux : les leçons audiovisuelles, le graphisme phonétique ainsi que les rythmes phonétiques (rythme corporel et rythme musical). Elle tend à développer les perceptions vibro-tactiles et les restes auditifs de l'enfant. Elle donne beaucoup d'indices prosodiques et peu d'indices articulatoires. Elle permet de prononcer spontanément des phonèmes et des mots (BRIN-HENRY et al, 2011).

-La Dynamique Naturelle de la Parole (DNP) : c'est une méthode dérivée de la méthode verbo-tonale s'appuyant sur les mêmes principes. Cependant, elle utilise davantage d'indices articulatoires.

-La méthode phonético-gestuelle de Borel-Maisonny : elle est d'abord destinée à l'apprentissage de la lecture et s'avère très utile auprès de l'enfant sourd. Elle

associe chaque phonème à un geste précis qui rappelle le point d'articulation, la forme d'une lettre ou les caractéristiques du phonème.

■ **Les modes de communication gestuels** : il en existe 2 ;

-la Langue des Signes Française ou LSF : c'est un système linguistique complet. Selon MAUNOURY-LOISEL et CATTONI-LARROCHE (2014), elle est basée sur des gestes conventionnels construits par la combinaison de la forme des doigts, des paumes et des bras, l'orientation dans l'espace, l'emplacement du geste par rapport au corps et les expressions du visage.

-la dactylogogie pure : elle est peu utilisée car elle consiste à épeler les mots.

■ **Un mode de communication bimodal, le français signé** : c'est un code de communication qui renforce le signal auditif. Il utilise les signes de la LSF sur une structure de phrase de langage oral mais n'inclut pas les mots-outils (LOUNDON et BUSQUET, 2009).

■ **Le bilinguisme** : LSF et langue française.

### **1.5.3. Les conseils**

Il existe de nombreux conseils décrivant les conditions favorables à une bonne communication avec les personnes sourdes. Dans un premier temps, ces conseils souvent dispensés par l'orthophoniste, permettent aux parents d'adapter leur comportement au handicap de leur enfant. Cela fait partie de la guidance parentale. Mais ces conseils sont tout aussi utiles et indispensables à la fratrie. L'orthophoniste se situe ainsi au centre de l'accompagnement familial. Nous allons décrire ici les principaux conseils pouvant être délivrés.

Il est tout d'abord important d'adapter l'environnement (MAUNOURY-LOISEL et CATTONI-LARROCHE, 2014). Il convient de réduire au maximum le bruit de fond car un milieu bruyant (musique, télévision...) rend le message difficile à capter. La concentration de l'enfant s'en trouve affectée, ce qui le fatigue énormément. Un intérêt particulier doit être également porté à la réverbération sonore ainsi qu'au son diffusé à l'aide de haut-parleurs. La réception du message par l'enfant est aussi compliquée lorsqu'il y a plusieurs locuteurs (famille, amis, école...). Le respect du tour de parole s'impose alors. De même, une proximité réduite entre l'interlocuteur et l'enfant sourd facilite la discussion.

Il est également nécessaire de favoriser la lecture labiale (HAS, décembre 2009). Pour ce faire, il convient de veiller à 3 éléments : l'attention, la position et le visage. En effet, il est peu efficace de s'exprimer avant que le contact visuel ne soit

établi. Il est donc préférable d'attirer doucement l'attention de l'enfant (tapotement sur l'épaule...). De même, il est conseillé de se placer en face de l'enfant et à sa hauteur. Il ne faut pas pour autant regarder fixement l'enfant : cela peut le gêner et le pousser à décrocher des lèvres pour soutenir le regard (DUSSOL, 2010). Finalement, il convient de s'assurer que le visage de l'interlocuteur est bien éclairé, sans contre-jour et que sa bouche n'est pas cachée (mains, stylos, moustache, tête baissée...).

Il faut ensuite s'attacher à l'expression du message (MAUNOURY-LOISEL et CATTONI-LARROCHE, 2014). Une attention particulière doit être portée pour émettre la parole à un rythme naturel (ni trop rapide, ni trop lent) et conserver ses intonations. L'articulation est alors soignée sans être exagérée. Il est d'ailleurs préférable de ne pas crier au risque de la déformer. L'intensité de la voix s'adapte également à l'interlocuteur. Il est aussi nécessaire que la forme du message soit soignée. En effet, pour l'enfant, suivre un long discours est épuisant. Les phrases qui lui sont adressées doivent être simples et courtes. Elles peuvent se complexifier en fonction de ses progrès (HAS, décembre 2009). Tout support visuel accompagnant le message oral est bénéfique : désignation, signes, gestes, mimiques, expressivité corporelle, illustration par le dessin ou l'image ou encore trace écrite. Pour éviter de perdre l'attention de l'enfant, il est important de l'avertir d'un changement de sujet dans la conversation. De même, en cas d'incompréhension, il faut répéter le message voire le reformuler plus simplement (HAS, décembre 2009). Lorsque l'enfant grandit, on peut s'assurer de sa compréhension du message en lui demandant de résumer ce qui a été dit (HAS, décembre 2009).

Pour finir, il est bon que la famille reformule le message exprimé par l'enfant, pour qu'elle soit sûre de l'avoir compris. Si ce n'est pas le cas, elle peut demander à l'enfant de répéter ou de clarifier son propos (HAS, décembre 2009).

## **2. Développement de la communication et du langage de l'enfant entendant et de l'enfant sourd de 0 à 6 ans**

« Le langage peut être communément défini comme un système de signes propre à favoriser la communication entre les êtres. [...] C'est un acte physiologique [...], psychologique [...], social [...] . » (BRIN-HENRY et al, 2011, p 147).

Chaque enfant étant différent, il est difficile d'établir des normes universelles de développement. On observe donc des écarts d'interprétation entre les auteurs s'intéressant au développement de la communication et du langage.



## **2.1.Développement anatomique**

Pour acquérir tant la communication que le langage, il est nécessaire d'en avoir les capacités physiques. Nous avons donc présenté rapidement les principales structures participant à l'acquisition du langage :

-Les structures de l'oreille interne sont prêtes à fonctionner dès la 25ème semaine de grossesse et le système auditif ressemble à celui de l'adulte à partir de la 35ème semaine.

-Les organes phonateurs sont immatures à la naissance. Au cours de la croissance de l'enfant, ils lui permettent de produire de plus en plus de sons. C'est entre 5 et 6 ans que l'enfant présente un tableau articulatoire complet : mouvements fins des lèvres, de la langue, contrôle du palais et de l'ouverture du pharynx tout en tenant compte de la respiration (LOUNDON et BUSQUET, 2009).

-La plasticité cérébrale, située entre 6 et 24, voire 36 mois, serait une période critique dans l'acquisition du langage. Les connexions synaptiques de l'enfant s'établissent dans son cerveau et il fait de nombreux apprentissages au contact de son environnement. Selon PLAZA (2014), cette période concerne l'acquisition des aspects phonologiques et morphosyntaxiques. Cependant, l'auteur relativise les limites fixées pour les périodes critiques de développement qu'elle juge variables.

## **2.2.La perception auditive**

La perception auditive nous permet de reconnaître le langage et de se familiariser avec celui-ci. Elle est donc indispensable. Le fœtus perçoit des sons, en particulier la voix maternelle. Selon LECANUET et al (1993, cités par PLAZA, 2014), il peut déjà distinguer l'ordre séquentiel des syllabes. Il va progressivement développer son audition et sa sensibilité à la parole. Dès 15 jours de vie, il peut différencier un bruit agréable d'un autre désagréable (LOUNDON et BUSQUET, 2009). Il distingue les intonations montantes et descendantes. Il perçoit les sons de toutes les langues et développe une préférence pour la voix humaine (COLUMBO et BUNDY, 1983, cités par HALLE, 2004), en particulier celle de sa mère. A 1 mois, l'enfant commence à percevoir les indices prosodiques et rythmiques de la parole. De 4 à 5 mois, le bébé parvient à détecter dans la parole des éléments sonores de type proposition (HALLE, 2004). Vers 6 mois, il débute une spécialisation concernant les voyelles présentes dans sa langue maternelle, accentuée par l'utilisation du « mamanais » (PLAZA, 2014). Celui-ci est enrichi de mimiques et se base sur

l'imitation des productions de l'enfant (FERGUSON, 1964, cité par LE NORMAND, 1999). Entre 7 et 10 mois, l'enfant devient sensible aux phrases qu'il commence à segmenter en mots grâce aux pauses et aux indices phonotactiques. Ainsi, il pourra comprendre, mémoriser et produire des mots puis des phrases. A 10 mois, le bébé se spécialise dans la perception des consonnes de sa langue (JUSCZYK et al, 1994, cités par HALLE, 2004). On parle de surdité phonologique puisqu'il ne comprend plus les phonèmes de toutes les langues (KUHL et al, 1992, cités par HALLE, 2004).

## **2.3.Développement de la communication**

### **2.3.1.Une communication polysensorielle**

Selon LOUNDON et BUSQUET (2009), de 2 à 6 mois, la communication est non verbale et polysensorielle. L'enfant utilise au moins 2 canaux sensoriels pour percevoir un objet ou la parole. Pour s'imprégner de cette dernière, il se sert de 3 canaux lui permettant de mieux comprendre le message. L'enfant entend la parole de l'autre grâce à son audition. Grâce à sa vision, il observe la motricité bucco-faciale de son interlocuteur, en particulier ses gestes articulatoires. L'observation et la production des activités langagières activant la même zone cérébrale (FADIGA et al, 2002, cités par PLAZA, 2014), cela stimule le développement de sa parole. L'enfant est capable d'associer précocement un son avec un geste articulatoire visible (KUHL et MELTZOFF, 1982 cités par HALLE, 2004). Pour finir, l'enfant utilise sa motricité par l'inscription sensori-motrice des sons dans son cerveau.

### **2.3.2.La période perlocutoire**

C'est la période où l'entourage du bébé donne du sens à ses productions vocales ou gestuelles qui ne sont pas encore intentionnelles. Elle se déploie généralement de 0 à 8 mois. L'interaction se développe : l'enfant réalise ses premiers sourires et dialogues. Il commence à adresser son regard à l'adulte : le tour de rôle se met en place. Puis, le sourire social apparaît. Les premiers rires et cris de joie de l'enfant lui feront suite.

Cependant, chez l'enfant sourd, le handicap peut modifier le comportement de communication des parents vis-à-vis de l'enfant. Ils ne parviennent plus à échanger avec plaisir et ne considèrent plus leur enfant comme un « partenaire de la conversation ». Ils n'accordent plus d'intentionnalité à ses tentatives de communication, ne stimulent plus ses babillages et ne reprennent pas ses vocalises. Or, pour aider l'enfant à construire son langage, il est favorable de le laisser diriger

l'échange. Cette entreprise est particulièrement difficile pour les mères d'enfants sourds (SPENCER et GUTFREUND, 1990, cités par LEPOT-FROMENT et CLEREBAUT, 2004) qui se sentent investies d'un rôle « de professeur de langage », et orientent donc la parole sur leurs propres activités sans tenir compte de l'intérêt immédiat de l'enfant. Ainsi, les tours de parole ne s'ajustent pas puisque chacun reste sur sa propre idée. De plus, d'après GREGORY (1988, cité par LEPOT-FROMENT et CLEREBAUT, 2004), les vocalisations de l'enfant sourd interviennent à des moments inappropriés, entraînant chevauchements et co-vocalisations. De la même manière, l'enfant sourd réalise des productions trop brèves que les parents ne perçoivent pas ou n'interprètent pas comme de la communication.

En outre, ils se trouvent démunis, ne sachant pas de quelle manière communiquer avec un enfant porteur de surdité. Ils perdent toute spontanéité dans l'échange, entraînant une régression des exigences communicationnelles (LEPOT-FROMENT et CLEREBAUT, 2004). Leur message devient informatif et limité au strict nécessaire. Le langage adressé s'ajustant surtout en fonction de ce que l'enfant produit (DEPRELLE et al, 2004), il est donc réduit. Les énoncés sont courts, constitués d'un lexique simple servant la description, d'intonations impératives et d'une syntaxe simple.

Pour favoriser la communication de l'enfant sourd, il est nécessaire de le stimuler dans toutes les situations de la vie quotidienne. Ses parents doivent mettre en parole tant les actions de ses proches que ses propres actions, et interpréter pour lui chaque bruit ou son qu'il produit (MAUNOURY-LOISEL et CATTONI-LARROCHE, 2014). De même, le bébé développant ses vocalisations grâce à l'attention portée au visage, ils doivent la maintenir le plus longtemps possible (VINTER, 1994). La mimogestualité étant le langage naturel de l'enfant, il va trouver des moyens personnels d'expression. Il est donc bénéfique de l'encourager davantage et plus longtemps qu'avec un enfant entendant (LOUNDON et BUSQUET, 2009). Plus l'enfant produira de signes ou de sons, plus l'adulte s'adaptera à lui et le rétablira comme un partenaire de la conversation (DEPRELLE et al, 2004). Les parents réintroduisant le tour de rôle et complexifiant leur message, permettront à l'enfant de devenir acteur au sein des échanges et d'y prendre goût (LOUNDON et BUSQUET, 2009). Si l'entourage du bébé est favorable, celui-ci peut développer une appétence à la communication se rapprochant de celle des entendants (HAGE, 2006).

### **2.3.3.L'attention conjointe**

Elle débute vers 4 mois chez l'enfant entendant. Elle est très favorable à l'émergence du langage tant en production qu'en compréhension (TOMASELLO et al, 1983, cités par HAGE, 2006). On trouve ensuite la période illocutoire durant laquelle l'attention conjointe continue de se développer. Elle se déroule de 8 à 12 mois chez l'enfant entendant. Le bébé prend sa place dans la relation avec l'adulte et commence à montrer des intentions. Il découvre le pointage proto-impératif, favorable au développement de ses compétences syntaxiques ainsi que le pointage proto-déclaratif qui lui permet d'enrichir son lexique (PAUL, 2001, cité par HAGE, 2006).

L'enfant sourd ne pouvant recevoir en même temps des informations auditives et visuelles, l'attention conjointe est très difficile à mettre en place. En effet, dès qu'il détourne les yeux, la communication est rompue. Or, l'échange porte souvent sur un objet ou une activité : l'enfant est gêné car il doit diviser son attention. Il reçoit une information partielle qui ne lui permet pas de comprendre l'intégralité du message (LEPOT-FROMENT et CLEREBAUT, 2004). De plus, l'enfant sourd consacre l'essentiel de son attention à l'objet ou au partenaire. De ce fait, il passe moins de temps à jouer et communiquer (NIENHUYS et TIKOTIN, 1988, cités par LEPOT-FROMENT et CLEREBAUT, 2004).

### **2.3.4.La période locutoire**

Cette période se situe entre 12 et 18 mois : les actes de communication déjà maîtrisés par l'enfant passent de la modalité non-verbale à la modalité verbale. Puis, à partir de 18 mois, l'enfant développe de nouvelles intentions de communication telles que la recherche d'informations, les réponses aux questions ou encore le maintien du thème dans la conversation (PAUL, 2001, cité par HAGE, 2006).

Mais la surdité prive l'enfant de l'accès spontané au langage (SADEK-KHALIL, 2006). Il ne peut apprendre que ce qui lui est adressé dans un contexte particulier et ne profite pas des apports de la vie quotidienne. Or, les sujets de société ou le vocabulaire utilisé par les adultes sont rarement des propos adressés aux enfants. De plus, les parents ont tendance à poser essentiellement des questions fermées pour vérifier les acquisitions de l'enfant et ne lui demandent pas de précision sur son message (VINTER, 2000). La représentation du monde de l'enfant sourd en est donc affectée (LOUNDON et BUSQUET, 2009). Ainsi, un peu avant 3 ans, il peut avoir du mal à maintenir une conversation. Il n'interroge pas son interlocuteur sur ses

intentions ou ses propos, quelle que soit sa compréhension du sujet. De même, parler d'objets absents ou imaginaires reste compliqué pour lui. L'enfant ne parvient pas à atteindre la communication symbolique verbale (HAGE, 2006).

Cependant, VINTER (2000) explique que la reformulation et la reprise du message de l'enfant sourd par l'adulte remplissent certaines fonctions très favorables au développement de la communication. En effet, elles maintiennent la fonction phatique. Elles prolongent la conversation et captent davantage l'attention de l'enfant. Elles entraînent un partage autour du même message (prosodie et contenu) et stimulent l'imitation de l'enfant. Pour finir, elles donnent du sens à ses productions : c'est la fonction d'apprentissage. L'imitation réalisée par l'adulte permet également à l'enfant de prendre conscience de l'intérêt qu'on lui porte. La reformulation, quant à elle, l'aide à construire ses structures langagières : il reformule ses propres propos ou ceux qui lui sont adressés. La compréhension de l'interlocuteur va permettre à l'enfant d'évaluer la qualité de son message vocal. Il est donc indispensable de porter une réelle attention à ces reformulations réciproques.

Pour communiquer de manière plus riche, l'enfant va développer le langage, celui-ci lui permettant de faire faire ou faire savoir quelque chose à quelqu'un. L'enfant apprend à parler par nécessité.

## **2.4.Développement du langage oral**

Dès son plus jeune âge et tout au long de sa vie, l'enfant entendant lit sur les lèvres (MCGURK et MCDONALD, 1976, cités par LEYBAERT et al, 2004). Pourtant, la lecture labiale ne permettant de capter que 30 à 40% du message (LENNEBERG, 1967, cité par BOUCHARD, 2008), elle ne suffit pas à un développement lexical complet. L'enfant a besoin d'un lien quasi-systématique entre les référents et leurs séquences phonologiques. Ainsi, pour un enfant sourd, plus son degré de surdité est important, plus ses performances linguistiques sont touchées.

Dans cette partie, nous nous intéresserons au développement du langage de l'enfant entendant ainsi qu'aux particularités de l'acquisition du langage chez les enfants sourds sévères et profonds appareillés ou implantés.

### **2.4.1.Développement de la compréhension du langage**

Dès 5 mois, l'enfant sait interpréter l'intonation d'un message. Il donne ensuite sens au terme « non » et tend l'objet demandé. Il comprend des mots familiers en contexte, les retient puis les reconnaît même hors contexte. Vers 12 mois, l'enfant

connaît une trentaine de mots en contexte et enrichit son lexique. Il accepte alors le lien arbitraire entre les séquences de syllabes et les objets qu'elles qualifient (BRIN-HENRY et al, 2011).

Selon HUGHES (1983, cité par LEPOT-FROMENT, 2004), le niveau de vocabulaire réceptif de l'enfant sourd est en moyenne, inférieur d'un an à celui d'un enfant entendant de son âge. L'implant favorise davantage cette acquisition. En effet, plus l'implantation est précoce, moins il y a de retard. Ainsi, selon MOREL et THOMAS (2013), un enfant implanté de 3 ans peut normaliser son niveau de lexique environ 2 ans après son implantation.

Selon BRIN-HENRY et al (2011), à partir de 2 ans, l'enfant entendant évolue, de la compréhension de phrases simples en contexte, vers des constructions syntaxiques plus complexes. Dès lors, il parvient à respecter des ordres complexes. Entre 5 et 6 ans, il comprend l'ensemble du langage tant au niveau de la construction que du vocabulaire abstrait et concret.

L'enfant sourd présente un retard morphosyntaxique en compréhension. Il acquiert les structures syntaxiques comme l'enfant entendant, mais plus tard. En compréhension, il privilégie les phrases actives simples de type Sujet-Verbe-Objet et ne s'approprie pas les prépositions (LEPOT-FROMENT, 2004). Selon DENYS et CHARLIER (2006), il présente des difficultés à traiter 2 informations en même temps. Il se focalise donc sur l'information apportée par chaque item de la phrase plutôt que sur la relation entre les items. Grâce à l'implant, cette compréhension est améliorée. Toutefois, les enfants de 5 à 8 ans implantés depuis 4 ans, rencontrent, en ce qui concerne la morphologie, des difficultés de compréhension du futur simple, des pronoms réfléchis et des flexions des pronoms personnels. Pour la syntaxe, ce sont les locutions qui expriment l'ajout ou le temps, les phrases qui énoncent une condition, la voie passive et le participe présent, qui leur posent problème (DUBOIS-BELANGER et al, 2010, cités par MOREL et THOMAS, 2013).

## **2.4.2. Développement de la production du langage**

### **2.4.2.1. Phase prélinguistique**

Elle se déroule chez l'enfant entendant de 0 à 12 mois. Elle pose les prémices de la parole.

#### **-Les vocalisations (VINTER, 1994) :**

Dès la naissance, le bébé produit des vocalisations réflexes constituées de

cris, de pleurs et de bruits végétatifs : les vagissements. L'enfant prend conscience de sa boucle audio-phonatoire. A 1 mois, il répond à l'aide de mouvements phonatoires quasi-réflexes qui passent souvent inaperçus. En revanche, du fait de son handicap, la boucle audiophonatoire de l'enfant sourd est insuffisante voire inexistante. Il ne prend aucun plaisir à produire des sons et ses vocalisations spontanées tendent à disparaître (TOFFIN et ALIS-SALAMANCA, 2014). Une boucle audiophonatoire peu efficace rend les productions de l'enfant plus courtes.

L'enfant entendant va ensuite produire des vocalisations de plus en plus volontaires : c'est le roucoulement de 1 à 4 mois. Les sons commencent à ressembler à des voyelles, et à des consonnes produites à l'arrière de la gorge. Ces syllabes archaïques sont identifiées par l'adulte. Mais le répertoire phonique dépend des informations acoustiques. Ainsi, chez l'enfant sourd, ce répertoire est pauvre et se caractérise par de nombreuses productions de [m], de sons glottiques (OLLER et BULL, 1984, cités par HAGE, 2006) et consonantiques. L'enfant ne produit pas ou peu de sons vocaliques de petite ouverture ni de sons postérieurs.

Puis, l'enfant entendant commence à contrôler sa phonation et notamment ses cordes vocales : il quitte les schémas mélodiques plats et descendants pour des schémas ascendants et élabore ensuite des schémas complexes. Ceci est difficile dans le cadre de la surdité. En effet, le manque d'informations acoustiques limite l'utilisation de l'espace tonal et confère un caractère monocorde à la voix (LEPOT-FROMENT, 2004). De même, les courbes mélodiques sont plutôt plates et descendantes car elles sont liées à un relâchement de la tension musculaire. Ce n'est pas le cas des courbes ascendantes ou complexes qui nécessitent une information acoustique. Cependant, quelles que soient les productions de l'enfant, ses schémas mélodiques restent très stéréotypés (LEPOT-FROMENT, 2004).

Avec l'appareillage, la boucle audiophonatoire devient plus opérationnelle et la respiration est mieux contrôlée. Cela entraîne une augmentation des émissions sonores, de leur durée et la production de schémas mélodiques plus variés. Ces modifications contribuent à améliorer l'espace tonal dans les aigus ainsi que le répertoire phonique (LEPOT-FROMENT, 2004). Selon BOUCHARD (2008), malgré les différences interindividuelles, l'implantation précoce permet un développement accéléré du langage qui compense, au fil du temps, la perte auditive. 1 an après l'implantation, l'enfant perçoit des voyelles, et 2 ans après, des consonnes. Toutefois, le répertoire phonique reste incomplet après 5 ans d'implantation, et l'enfant produit

encore des phonèmes inexistants dans sa langue maternelle (CHIN, 2003, cité par BOUCHARD, 2008). L'implant permet donc l'amélioration du système phonologique et de la précision articulatoire, mais ces acquisitions restent de niveau inférieur à celles des enfants entendants du même âge.

**-Le babillage :**

De 3 à 8 mois, en général, le babillage rudimentaire apparaît. Il est composé des premières combinaisons de contoïdes et de vocoïdes, avec fermeture du tractus vocal. Elles présentent des transitions plutôt lentes entre les sons. L'enfant joue avec sa voix et produit plus de sons pleinement résonants. Le babillage rudimentaire de l'enfant sourd s'apparente à celui de l'enfant entendant.

De 6 à 9 mois, l'enfant développe le babillage canonique : productions répétitives de syllabes formées d'au moins un élément consonantique et un élément vocalique reliés par une transition rapide. Ce babillage offre une enveloppe favorisant la mise en forme et l'organisation des productions de l'enfant (LOUNDON et BUSQUET, 2009). Il constitue un indice au développement de la communication et du langage. L'enfant va s'entraîner à varier ou reproduire le rythme de base de la langue maternelle ainsi que la mélodie qui deviendra une intonation à valeur discursive (KONOPCZYNSKI, 1991, cité par VINTER, 2004). Il l'effectue pour son plaisir propre (le jasis), ou pour communiquer avec quelqu'un (le protolangage). Entretenu par l'entourage, le babillage constitue les premières conversations. Il va ensuite se diversifier et se complexifier vers les 10 mois de l'enfant. Celui-ci se spécialise alors dans la production de sa langue maternelle : les voyelles vers 9 mois et les consonnes vers 10 mois (HALLE, 2004).

A partir d'un an, l'allongement de la dernière syllabe des mots par l'enfant émerge. Cette spécificité de la langue française atteint une durée identique à celle de l'adulte vers 14-16 mois. Cela constitue une mini-organisation rythmique du langage (BACRI, 1984, cité par VINTER, 1994). Pendant cette période l'enfant commence à accommoder des mots avec son babillage : c'est le babillage mixte (KONOPCZYNSKI, 1990, cité par VINTER, 1994) qui marque l'entrée dans la phase linguistique.

C'est lors du développement du babillage canonique que l'écart va se creuser entre enfants sourds et entendants (MACHART, 2013). En effet, selon VINTER (1994), vers 24 mois, l'enfant sourd développe le babillage canonique dont les caractéristiques spécifiques sont (cf annexe 3) :



-La structure des énoncés : les énoncés de 2 syllabes dominant alors que les énoncés monosyllabiques, indispensables pour l'évolution langagière, sont peu émis.

-La structure des syllabes : les syllabes sont plutôt ouvertes, constituées de sons vocoïdes, plus lisibles en lecture labiale. Avant 18 mois, l'enfant produit essentiellement des quasi-consonnes. Puis, apparaissent des sons que l'on peut prolonger : nasales, fricatives et liquides (STOEL-GAMMON, 1991, cité par VINTER, 1994). Certaines compositions syllabiques sont absentes : voyelle/consonne et consonne/consonne/voyelle.

-L'organisation temporelle des énoncés : liée à un contrôle respiratoire mal maîtrisé et à son manque d'expérience, la durée des productions de l'enfant sourd est réduite. A l'inverse, la transition entre la consonne et la voyelle est trop lente, ce qui produit des sons atypiques (HAGE, 2006). Les énoncés multisyllabiques sont plus longs chez l'enfant sourd (280 à 300 ms) que chez l'enfant entendant (231 à 260 ms) car il tente de reproduire les mêmes séquences articulatoires que l'adulte : son tempo est ralenti.

L'enfant sourd montre des difficultés à allonger la syllabe finale et, s'il le fait, ce n'est pas avant 19 voire 25-26 mois. VINTER (1994) distingue alors le babillage canonique sans structuration temporelle, présageant de difficultés dans l'acquisition du langage, du babillage canonique présentant des durées plus longues et un allongement des finales, débouchant sur le langage oral. Ce n'est qu'après 2 ans que le babillage prend une forme linguistique avec un mélange de babillage et de formes phonétiques ressemblant aux mots chez l'enfant sourd.

Pour les enfants sourds implantés tôt, le babillage débute entre 1 et 4 mois après l'opération mais ne se diversifie pas : ils passent du babillage canonique aux premiers mots (SCHAUWERS et al, 2004, cités par MOREL et THOMAS, 2013).

#### **2.4.2.2.Phase linguistique**

Elle se situe généralement de 1 à 6 ans.

##### **-L'intelligibilité :**

La surdité peut limiter l'intelligibilité chez l'enfant du fait notamment, du manque d'expérience pré-linguistique (BOUCHARD, 2008), d'une respiration atypique (HUDGINS et NUMBERS, 1942, cités par BOUCHARD, 2008) constituée de patterns défectueux ainsi que de difficultés de transition harmonieuse d'une position articulatoire à l'autre (LEPOT-FROMENT, 2004). Selon LEPOT-FROMENT (2004), l'inintelligibilité de l'enfant sourd se caractérise par 3 éléments. Tout d'abord

l'arythmie : irrégularité et ralentissement du rythme, lié à la syllabation et l'accentuation de chaque syllabe par l'enfant (MANRIQUE et HUARTE, 1999). On trouve ensuite des anomalies d'intonation avec une monotonie ou des variations brusques et inappropriées. L'auteur évoque finalement une articulation défectueuse : nasalisation excessive, peu de différences entre les consonnes voisées/non-voisées et distorsion voire omission de certains phonèmes. MANRIQUE et HUARTE (1999) notent aussi un manque d'intensité vocale.

L'implant cochléaire permet l'amélioration de l'intelligibilité. Après 5 ans d'implantation, BAKHSHAEI et al (2007, cités par MOREL et THOMAS, 2014) observent que 78% des enfants sont intelligibles par tous.

#### **-Développement du lexique et de la morphosyntaxe :**

A 1 an, l'enfant connaît entre 30 et 50 noms qu'il va adopter pour plusieurs objets et employer en mots-phrases. Selon BOYSSON-BARDIES (de) (1999, cité par BIJELJAC-BABIC, 2002), il utilise le « non » à partir de 18 mois. Petit à petit, il intègre des verbes à son vocabulaire et réalise des phrases de 2 à 3 mots. Aux alentours de 2 ans a lieu l'explosion lexicale : l'enfant apprend 4 à 10 nouveaux mots par jour et en possède entre 250 et 300 (LOUNDON et BUSQUET, 2009). Il progresse et commence à respecter la structure de la phrase. Vers 3-4 ans, il utilise le « je », connaît environ 1000 mots et parvient à faire des phrases de 6 mots et plus. Il raconte ce qu'il a fait et s'affranchit de « l'ici et maintenant ». Entre 4 et 5 ans, l'enfant a acquis tous les sons de la langue excepté la différence entre /s/ /z/ et /ch/ /j/, l'ordre d'acquisition des phonèmes étant lié à leur difficulté de production (PLAZA, 2014). C'est à 6 ans que l'enfant maîtrise la production du langage oral. Il va enrichir son lexique tout au long de sa vie (LOUNDON et BUSQUET, 2009).

En cas de surdité, utiliser la LSF favorise l'émergence d'un babillage gestuel dès 8 mois (PLAZA, 2014). Toutefois, les enfants sourds produisent instinctivement des signes pour se faire comprendre. Ceux-ci sont adaptés aux objets ou aux actions, mais ne peuvent exprimer des sentiments ou des relations sémantiques complexes, ni requérir ou donner des informations (MOHAY, 1990, cité par LEPOT-FROMENT et CLEREBAUT, 2004). Au niveau de la langue orale, le vocabulaire expressif est acquis en retard mais aussi différemment de l'enfant entendant. LEDERBERG et al (2000, cités par MACHART, 2013) décrivent 3 phases d'apprentissage du vocabulaire. La première phase, la plus longue chez l'enfant sourd, est « lente » : l'enfant met 10 mois pour apprendre ses 10 premiers mots puis,

augmente son lexique d'environ 10 mots nouveaux par mois (GREGORY et MOGFORD, 1981 cités par MANRIQUE et HUARTE, 1999). La seconde phase est « rapide » : l'enfant enrichit assez vite son lexique grâce au référent donné explicitement. La dernière phase est appelée « novel mapping » : le vocabulaire est appris très rapidement, que le référent soit explicite ou non. BISHOP et GREGORY (1986, cités par LEPOT-FROMENT, 2004) précisent qu'il est difficile de généraliser l'usage des mots pour un enfant sourd. Ce dernier présente également un retard morphosyntaxique en production. Il acquiert les structures comme l'enfant entendant mais plus tard. Il commence à associer 2 mots vers 30 mois (GREGORY et MOGFORD, 1981, cités par MANRIQUE et HUARTE, 1999). Il préfère les noms et les verbes, surtout concrets, et sous-utilise les autres classes de mots.

Chez l'enfant implanté, les premiers mots de vocabulaire expressif apparaissent après un an d'utilisation de l'implant (COCHARD et al, 2004, cités par MOREL et THOMAS, 2013). L'enfant émet davantage de substantifs qu'un enfant du même âge auditif que lui. Il produit moins de mots qu'un enfant du même âge chronologique mais plus de mots qu'un enfant du même âge auditif (DUCHESNE et al, 2010, cités par MOREL et THOMAS, 2013). Au niveau de la morphosyntaxe, l'enfant implanté est gêné par les aspects du langage peu perceptibles : la morphologie grammaticale, les déterminants, les prépositions et les pronoms. L'enfant échoue aux flexions, tant au niveau du genre que du nombre ou du temps. Il utilise peu d'auxiliaires et oublie souvent les verbes (MOREL et THOMAS, 2013).

### **3.La fratrie**

#### **3.1.Qu'est-ce que la fratrie ?**

« Est « frère de » celui qui est né de mêmes parents et qui partage le même héritage génétique et socioculturel » (SCAILTEUR et al, 2009, p 74). D'après SCELLES (2002), c'est le bébé qui, grâce à sa volonté de communiquer, va permettre à chacun des membres de sa fratrie, de s'approprier son rôle de frère ou de sœur. La fratrie devient alors un micro-système qui favorise le développement relationnel et personnel de l'enfant, le rôle de chacun, les relations sociales, le partage de la culture (LOBATO, 1990, cité par FRANKO, 2003) et la protection mutuelle (BOURGUIGNON et al, 1999, cité par FRANKO, 2003). Selon LUCAS et MOISON (2000), les relations fraternelles sont influencées par de nombreux

critères : le sexe, le nombre, l'écart d'âge entre les enfants, les sous-groupes au sein de la fratrie et les parents. SCELLES (2002) ajoute à ces critères le rang et les événements extérieurs. Au fil du temps et de ses rencontres, l'enfant effectue un transfert de son vécu fraternel vers son nouvel environnement. TOMAN appelle cela le « théorème de la duplication » (1987, cité par SCELLES, 2002, p 56).

Les relations fraternelles présentent un caractère ambivalent : « la relation peut être tant harmonieuse et coopérative que conflictuelle et compétitive » (GUICHARD, 1995, cité par LUCAS et MOISON, 2000, p 14). D'ailleurs, selon GOLD (1989, cité par MOISON et LUCAS, 2000), il y a 5 sortes de relations fraternelles : intime, agréable, loyale, indifférente et hostile.

### **3.2. Fratrie et identité**

Dans la relation fraternelle, on retrouve 2 phénomènes nécessaires à la construction identitaire : l'identification à l'autre et la différenciation qui développe, chez l'enfant, « la certitude d'avoir une identité stable et différenciée » (SCELLES, 2002, p 56). DEBRY (1999, p 272) explique que « de projection (nous sommes les mêmes) en différenciation (je suis différent de toi) et en identification (je voudrais être comme toi), la relation fraternelle contribue à l'établissement des relations objectales ». Cette relation fraternelle opère donc comme un moteur dans le développement de l'enfant.

■ **L'identification** : selon SCELLES (2002, p 60), c'est « la forme la plus primitive de l'attachement affectif à un objet ». Grâce à sa préoccupation maternelle primaire, la mère va s'identifier à son enfant afin d'en comprendre les besoins et d'en traduire les ressentis en mots. L'enfant va progressivement les faire siens et prendre conscience de son existence. Jusqu'à 3 ans environ, il vit une « sociabilité syncrétique » (SCELLES, 2002, p 61) : très empathique, il s'approprie les sentiments de l'autre et lui attribue les siens, phénomène particulièrement puissant au sein de la fratrie. Celle-ci offre un modèle à la portée de l'enfant et entraîne l'apparition d'une identité collective, grâce au partage des mêmes souvenirs, règles, habitudes et culture. Or, « les narcissismes individuels se trouvent consolidés par l'idéalisation dont le groupe fait l'objet » (KAES, 1978, cité par DEBRY, 1999, p 271). L'identité se construit de manière dynamique grâce aux différentes personnalités auxquelles la fratrie peut s'identifier.

L'apparition de l'agressivité est le signe d'une identification opérante. Dans le conflit, l'enfant comprend la souffrance d'autrui qu'il fait sienne. Cet effet miroir l'amène à se différencier : l'identification est une étape vers la différenciation.

■ **La différenciation** : selon SCHELLES (2002), alors que la mère commence à répondre moins rapidement aux besoins de son enfant, il expérimente des sensations opposées comme subir/agir. Le vécu de cette frustration lui permet de reconnaître l'existence de l'autre en dehors de lui-même. Il commence à construire son identité en recevant une image unifiée de lui-même alors qu'il se sent divisé. Ce regard de l'autre restera important dans la construction de son identité et de son estime de soi toute sa vie. De même, « l'interdépendance entre les membres de la fratrie s'accompagne de la nécessité de mettre en place des processus de différenciation » (SCHELLES, 2002, p 53). Le but de chacun des enfants étant de chercher la reconnaissance familiale et parentale, il se développe une nécessaire compétition. La différenciation est vécue comme une offensive et la rivalité fraternelle constitue une stratégie d'adaptation. Dès lors, l'apparition de la jalousie signe aussi l'acquisition de la différenciation.

Cette différenciation participe à l'apparition de l'identité : l'enfant comprend qu'il reste lui-même au fil du temps, tout en étant différent de l'autre, sans pour autant l'abandonner. Cela lui assure un avenir et l'aide à se représenter le vécu de l'autre.

### **3.3.Les autres influences de la fratrie**

#### **3.3.1.La fratrie : atout au développement de l'enfant**

En 1974, HARLOW (cité par SCHELLES, 2002) a réalisé une étude concernant des bébés singes n'ayant plus de mère. Il observe que les bébés singes ayant une fratrie se développent mieux que ceux n'en ayant pas. La fratrie présente donc une influence positive sur l'être vivant. Chez l'homme, l'arrivée d'un nouveau-né est très favorable. Cela engendre manque et frustration chez l'enfant déjà présent, qui prend conscience que sa mère a d'autres objets d'amour que lui (SCHELLES, 2002). La rivalité fraternelle dont l'enjeu est l'amour des parents favorise le détachement : l'enfant recherche d'autres figures d'attachement. En adoptant ce comportement de distanciation, il va se rapprocher de sa mère en l'imitant. Ainsi, la frustration engendrée par l'arrivée d'un nouveau-né permet à l'enfant de sortir de sa toute-puissance (DEBRY, 1999) et d'accéder à l'ambivalence. Cet état est favorisé lorsque le complexe d'Oedipe se déplace sur un membre de la fratrie du sexe opposé : cette

attitude est plus sécurisante puisque l'amour parental n'est pas en jeu (FREUD, 1917, cité par SCHELLES, 2002). De même, KAES (2008) parle du complexe fraternel qui suscite un double sentiment chez l'enfant : d'un côté haine et rivalité et de l'autre, passion, communion fraternelle. Quand l'enfant parvient à gérer cette ambivalence, son agressivité vis-à-vis de ses frères et sœurs diminue (SCHELLES, 2002).

Selon DEBRY, (1999, p 276) la fratrie est un « activateur potentiel du développement psychique » grâce à sa contribution à la formation du « Moi », par les expériences, les apprentissages et les situations de socialisation qu'elle apporte à l'enfant. Hâbités sociales et empathie permettent à l'enfant de mieux comprendre les autres et de savoir adapter son comportement en société (LUCAS et MOISON, 2000). Or, BOWLBY (1978, cité par SCHELLES, 2002) expose que les contacts sociaux sont indispensables pour développer l'intelligence de l'enfant. Celui-ci projette sur sa fratrie les problématiques internes qu'il peine à résoudre : elle va l'aider à gérer ses conflits intérieurs et à se construire (BRUSSET, 1987, cité par SCHELLES, 2002).

Un autre aspect positif de la fratrie tient dans le sentiment de complicité. En effet, selon FURMAN et BUHRMESTER (1985, cités par LUCAS et MOISON, 2000), la relation fraternelle est chaleureuse, intime et source de soutien mutuel. La fratrie partage affection, admiration (admiration du cadet pour l'aîné qu'il considère comme un modèle et fierté de l'aîné vis-à-vis de son cadet) et complicité, cette dernière s'exprimant lorsque l'enfant comprend que ses parents sont faillibles. Souvent, elle se base sur « l'intérêt partagé [des enfants] à contrevenir ensemble aux lois » (PIAGET, 1932, cité par SCHELLES, 2002, p 53).

### **3.3.2. La fratrie : frein au développement de l'enfant**

Les parents dominent la relation fraternelle puisque toute rivalité, envie ou jalousie est engendrée par le désir de posséder l'amour des parents (A FREUD, 1976, cité par DEBRY, 1999). Ainsi, l'arrivée d'un nouveau-né peut être traumatique pour l'enfant qui doit faire preuve d'une grande adaptation, parfois compliquée à mettre en place. BULHER (1927, cité par SCHELLES, 2010) décrit différentes réactions possibles : les affects agressifs liés à la jalousie, l'envie et la rivalité, les affects dépressifs liés au sentiment « de ne plus compter » ou de « compter moins » que les autres, ainsi que les affects régressifs pour retrouver l'âge où ils étaient « aimés » de leurs parents. Il arrive que l'enfant signe son mal-être en développant

des troubles de l'appétit, des troubles nerveux (irritabilité, tristesse, sommeil...) ou des troubles de l'élimination (encoprésie ou énurésie) (LUCAS et MOISON, 2000).

La relation fraternelle entraîne 3 sentiments à connotation négative : l'envie, la rivalité et la jalousie. L'envie correspond au souhait de l'enfant de disposer des attributs de l'autre, qu'il considère comme une personne supérieure à lui-même (DEBRY, 1999). La rivalité est un acte de compétition. Le sujet veut la possession exclusive de l'objet. Elle se présente dans la fratrie, notamment lorsque les frères et sœurs s'identifient entre eux, ou s'il existe des inégalités intra-familiales. La jalousie est constituée par la peur de perdre l'amour de l'objet. C'est une souffrance pour le sujet. D'après CORMAN (1970, cité par LUCAS et MOISON, 2000), selon le niveau de maturité de l'aîné, elle s'exprime de différentes manières : par violence et agressivité corporelle ou verbale, par refoulement inhibiteur, régression, retournement contre soi ou isolement. Tous ces conflits, nécessaires mais normaux, disparaissent dans la majorité des cas lors de l'adolescence. L'enfant cherche alors un objet d'amour en dehors du milieu familial.

Pour conclure, le lien fraternel est plus libre, ouvert et honnête que le lien parent/enfant (KLAGSBRUN, 1994, cité par LUCAS et MOISON, 2000) puisqu'il représente moins d'enjeux par rapport à l'objet d'amour principal. Lorsqu'il est fort, il devient le soutien le plus stable de l'enfant. Dans le même sens, les études de LEMPERS et CLARK-LEMPERS (1992, cités par LUCAS et MOISON, 2000) démontrent que la fratrie, source importante d'affection, apporte une aide quotidienne et récurrente mais aussi morale.

### **3.4. Influence de la surdité sur la cellule familiale**

Le handicap blesse le narcissisme de toute la famille mais chacun va réagir de manière unique à cette annonce. Selon SCHAUDER (2003), le DSM-IV décrit l'arrivée dans la famille d'un enfant porteur de handicap, comme un événement de vie sévère, nécessitant un réaménagement de la dynamique familiale et fraternelle. La fratrie est alors considérée comme une population à risque de développer des troubles réactionnels. Nous allons décrire les différentes réactions possibles face au handicap. Celles-ci ne sont cependant pas systématiques.

### **3.4.1. Annonce du diagnostic et comportements parentaux**

#### **3.4.1.1. L'annonce du diagnostic**

L'annonce du handicap constitue un traumatisme pour les parents. Ils vivent cette épreuve en trois périodes : état de choc, période d'aménagement et d'attitudes défensives (déni, révolte face à l'injustice, dépression, rejet, culpabilité et solitude) puis, période d'acceptation. Faisant irruption dans la vie familiale, le handicap perturbe fortement la relation entre les parents et la fratrie (LUCAS et MOISON, 2000).

Le rôle d'annoncer la surdité à la fratrie revient aux parents qui n'y sont pas préparés, alors qu'ils rencontrent eux-mêmes des difficultés à en parler à 2 (SCELLES et BOISSEL, 2014). Souvent, ils pensent protéger leurs enfants en les laissant dans l'ignorance et renoncent à échanger avec eux. En effet, on voit « disparaître » l'intérêt des parents pour leurs autres enfants (SCELLES, 2002).

#### **3.4.1.2. Les comportements parentaux face au handicap**

Les parents peuvent focaliser toute leur attention sur l'enfant sourd : son mode de communication, son appareillage, les visites des professionnels...(EUGENE, 1998, cité par LUCAS et MOISON, 2000). Ils lui accordent l'exclusivité de la parole car cela signe ses progrès. La fratrie s'en trouve reléguée au second rang et adopte une attitude de repli. Elle peut, à l'inverse, opposer de l'agressivité envers les parents du fait de leur manque de disponibilité, des différences éducatives et des sollicitations excessives notamment pour tenir un rôle de traducteur (SCELLES, 1994, cité par LUCAS et MOISON). De même, les parents interfèrent dans les relations fraternelles et prennent le parti de l'enfant handicapé (SCELLES, 2002). Or, pour pouvoir se structurer, chaque membre de la fratrie doit choisir librement ses relations avec les autres (SCELLES, 2003).

Par ailleurs, les parents ne reconnaissent que peu ou pas la souffrance de la fratrie. En ignorant ses questions, ils se protègent de la culpabilité ressentie du fait de ne pouvoir la soulager. Ils sont portés à minimiser tout problème de leurs enfants, convaincus que ceux-ci sont forts, courageux et capables d'assumer (FERRARI et al, 1988, cités par LUCAS et MOISON, 2000). Ce système défensif protège le narcissisme familial et parental (JALENQUES et COUDERT, 1992 cités par LUCAS et MOISON, 2000). Toutefois, la prise de conscience des parents lorsqu'ils accueillent le mal-être de la fratrie, permet d'ouvrir un dialogue avec leurs enfants.



En partageant leurs émotions, les adultes vont permettre à la fratrie de s'identifier et d'exprimer son désir d'être soutenue, rassurée et valorisée.

### **3.4.2. Les difficultés entraînées par la présence du handicap**

#### **3.4.2.1. Identification et différenciation**

D'après SCHELLES (2002), l'identification et la différenciation sont des réalités parfois plus difficiles à appréhender pour la fratrie de l'enfant porteur de handicap. Cela fragilise son équilibre familial et social, phénomène accru par un faible écart d'âge entre enfants.

La fratrie peine à assumer l'image du handicap. Elle est angoissée à l'idée de pouvoir « l'attraper » et se soustrait à la nécessaire identification (EUGENE, 1998, cité par LUCAS et MOISON, 2000) en s'enfermant dans le rôle de « parent ». Elle occulte aussi la représentation de la vie psychique de l'enfant sourd qu'elle parvient difficilement à reconnaître comme frère ou sœur (SCHELLES, 2003). Dans le cas où les enfants ne parviennent pas du tout à communiquer, la fratrie est portée à croire que l'enfant sourd ne pense pas. Cette croyance réduit l'impuissance ressentie face au handicap mais installe l'enfant déficient dans un état de dépendance vis-à-vis de son entourage. Une fusion se met en place entre les enfants, apaisant le sentiment de jalousie mais rendant la séparation douloureuse voire impossible, puisqu'elle atteint l'intégrité et l'identité de chacun (SCHELLES, 2003). De plus, cette séparation peut engendrer un conflit de loyauté : « en dépassant » son pair, la fratrie craint de l'abandonner (SCHAUDER, 2003). Ainsi, elle souffre de ne pas comprendre l'enfant déficient. Elle va donc l'imiter pour percevoir physiquement ce qu'il ressent et prendre conscience que la distance entre elle et lui ne peut être annulée. Elle se rassure et peut s'identifier à lui. De plus, quand la fratrie ouvre le dialogue sur le handicap, il en devient moins étrange. Cela facilite le processus d'identification de soi et de l'autre, nécessaire pour réussir une différenciation harmonieuse. Celle-ci va protéger la fratrie des agressions subies par l'enfant handicapé (SCHELLES, 2002).

#### **3.4.2.2. Affects négatifs de la fratrie à cause du handicap**

En général, l'enfant sourd est très angoissé car il ne peut rien anticiper : toute situation est immédiate. Ainsi, il voit son entourage « apparaître » et « disparaître » instantanément : pour lui, la vie est pleine d'incompréhensions (LOUNDON et BUSQUET, 2009). Comme il les partage peu, il intègre de fausses croyances. Il va donc mettre en place des habitudes et rites pour se rassurer. Il peut être plus agité et

inattentif ou au contraire, plus inhibé (SADEK-KHALIL, 2006). Il se montre jaloux par peur de perdre l'amour parental (SCHELLES, 2002). Dans la fratrie d'un enfant handicapé, on rencontre davantage de situations émotionnelles, conflictuelles et contradictoires que d'ordinaire. Nous décrivons les principales ci-dessous.

Selon LUCAS et MOISON (2000), l'annonce de la surdité n'est pas un réel choc pour la fratrie car elle n'en mesure pas les conséquences. Par contre, elle est très sensible aux changements de comportement des parents (SCHAUDER, 2003)... Elle craint qu'ils l'oublient, d'autant qu'ils la protègent moins, l'écoutent peu et ne l'aident plus à donner du sens à ce qu'elle vit. Les enfants se voient différemment voire plus du tout. Ils gommant leurs propres ressentis pour les remplacer par ceux des parents. C'est pourquoi les enfants se souviennent du ressenti de leurs parents lors de l'annonce du handicap mais peu du leur (SCHELLES, 2002).

La fratrie exprime 3 ressentis principaux liés au handicap : abandon, culpabilité et honte. Ces 2 derniers viennent directement de l'identification des enfants aux sentiments parentaux (SCHELLES, 1997, cité par SCHELLES, 2002). La culpabilité des parents remet en cause leur capacité de protection. Le fait qu'ils partagent peu à propos du handicap et que leur vie sociale soit réduite, se présente, pour la fratrie, comme autant de preuves de la volonté de réparer la faute commise. De même, si la fratrie perçoit la honte des parents pour leur pair, elle est gênée de ressentir elle-même ce sentiment et s'inquiète d'être également source de honte chez ses parents.

Incapable de soulager la souffrance des parents, la fratrie se pense indigne de leur attention (BOUKOBZA, 2003). Elle va alors manifester un altruisme excessif lié à son manque d'estime de soi et à sa culpabilité. Elle s'efface et se tait pour tenter de protéger ses parents (SCHELLES, 2002). Elle devient trop sage, discrète et irréprochable. Afin de le contrôler, l'enfant a besoin de donner du sens au handicap qu'il considère comme la réalisation de son agressivité. Il se sent dangereux et ressent une extrême solitude. Or, plus l'enfant refoule ses affects, plus il va culpabiliser. La fratrie se sent également coupable d'aller bien et veut rembourser sa « normalité » (BOUKOBZA, 2003). D'après FERRARI et al (1988, cités par LUCAS et MOISON, 2000), elle va développer des attitudes défensives comme la sur-obéissance, un comportement surprotecteur, une idéalisation de l'enfant déficient ou un désir de le réparer. Si elle n'est pas exprimée, la culpabilité va avoir des effets sur la vie sociale et familiale de la fratrie et entraîne des risques de conduites auto ou hétéro agressives.

Selon SCHELLES (2002), la culpabilité constituerait un moyen de se défendre contre l'effondrement narcissique provoqué par la honte. Cette dernière « surgirait toutes les fois où quelque chose, qui était perçu par le sujet comme relevant de sa seule intimité [...] se trouve rendu public. » (TISSERON, 1992, cité par SCHELLES, 2002, p 121). L'auteur ajoute que la honte met en valeur l'appartenance à un groupe : l'enfant a honte de lui-même ou de ce groupe tout en s'angoissant d'en être écarté, d'en perdre l'amour. Ainsi, la fratrie de l'enfant sourd ressent de la honte vis-à-vis de lui notamment lorsqu'il se fait remarquer (MERCIER-MISSOUD, 1964, cité par MOISON et LUCAS, 2000). 2 réactions sont alors possibles : privilégier les liens familiaux et devenir également honteux, ou prendre de la distance et risquer de souffrir de ne pas avoir soutenu son pair. Alors même que les adultes sont censés la protéger et l'éduquer, la fratrie se sent coupable d'être impuissante (GOFFMAN, 1975, cité par SCHELLES, 2002).

La fratrie ne voit pas le handicap de l'enfant comme une caractéristique centrale de celui-ci (SCHELLES, 2003). Ainsi, elle développe une jalousie du fait de l'attention excessive des parents pour l'enfant sourd. De plus, si l'enfant sourd est scolarisé dans une école spécialisée, la fratrie considère cela comme un privilège (MERCIER-MISSOUD, 1964, cité par MOISON et LUCAS, 2000). Les professionnels entourant l'enfant sourd suscitent également l'envie et l'incompréhension de la fratrie, et en particulier des aînés (EUGENE, 1998, cité par LUCAS et MOISON, 2000). Pour finir, selon les entretiens de LUCAS et MOISON (2000) avec la fratrie, la surdité provoque un sentiment fort d'injustice lié à l'impression que l'enfant sourd « profite » de son handicap et « fait exprès » de ne pas comprendre. La fratrie se révolte contre tous ces « avantages » ce qui la culpabilise. La surdité peut susciter des moqueries voire de l'agressivité chez la fratrie, manifestations de l'incompréhension du handicap (MERCIER-MISSOUD, 1964, cité par MOISON et LUCAS, 2000).

La fratrie exprime parfois ses ressentis de manière visible par la somatisation, le passage à l'acte, l'isolement social, l'échec scolaire et les troubles d'apprentissage.

### **3.4.3.Aspects positifs du handicap sur la fratrie**

La parentification consiste pour un enfant à devenir « le parent » d'un tiers (BOSZORMENYI-NAGY, 1965, cité par SCHELLES, 2002). Cela s'observe fréquemment en présence d'un enfant handicapé que la fratrie veut protéger (LUCAS et MOISON, 2000). Ce rôle peut être lourd : la participation de la fratrie aux soins doit être modulée. Cependant, si elle est valorisée, la parentification peut devenir source

de maturité (FRANKO, 2003). Elle permet à la fratrie d'expérimenter le fait de devenir un adulte différent de ses parents. Elle lui offre également l'occasion d'exprimer une partie de son agressivité en donnant des ordres et en fixant des interdits à l'enfant handicapé (SCELLES, 1997, cité par SCELLES, 2002). Elle participe aux mécanismes de résilience. Elle est aussi bénéfique pour l'enfant déficient qui se sent, dans certains cas, mieux protégé que par ses propres parents (DEWASCH et TALBOT, 2014). Selon SCELLES (2003), la parentification transforme la souffrance de la fratrie en énergie pour construire et épanouir sa vie psychique et relationnelle. De même, d'après LUCAS et MOISON (2000), la surdit  crée de la complicit , la fratrie pouvant communiquer en LSF par exemple. Pour finir, le handicap apporte dans la famille une certaine ouverture d'esprit associ e   une tol rance exacerb e.

### **3.4.4. R silience et pr vention des troubles concernant la fratrie**

#### **3.4.4.1. La r silience**

La r silience est la capacit    continuer   vivre malgr  le handicap. Elle est favoris e par la connaissance et la compr hension du handicap par la fratrie. Le maniement de l'humour, la parole, la cr ativit , le positionnement de l'enfant d ficient dans l'histoire familiale, sont autant d'attitudes entra nant cette r silience (SCELLES, 2002). Les strat gies de « coping » y participent  galement (SCHAUDER, 2003). L'enfant en utilise plusieurs de mani res nuanc es, diversifi es et modul es dans le temps. Citons les principales : relativisation et normalisation du handicap, attitude positive, affirmation d'une diff rence ou d'une sup riorit  pour valoriser le narcissisme, recherche d'appuis,  vitement, et recherche d'une cause ou d'un sens.

#### **3.4.4.2. Comment pr venir les troubles de la fratrie ?**

DUCOSQUER (2000, cit e par SCHAUDER, 2003) fait part de diff rents facteurs de pr vention concernant les troubles de la fratrie. Nombre d'entre eux concernent la relation parents/enfant : communiquer entre parents et enfants, avoir des parents avertis sur l'impact de la surdit  sur la fratrie, diviser le temps parental entre tous les fr res et s eurs, sentir des parents solides et entour s qui assument le handicap... D'autres facteurs portent sur les relations plus larges : avoir une personne   qui parler, conna tre d'autres enfants dans sa situation et avoir des amis qui acceptent le handicap de son propre fr re ou de sa propre s eur. Finalement, le dernier facteur de pr vention concerne l'information : recevoir des explications fiables sur le handicap et ses origines. Nous d velopperons les principaux ci-apr s.

La fratrie a besoin de s'exprimer à propos du handicap, de ce qu'il représente pour elle, et de discerner parmi ses croyances le vrai du faux (SCELLES, 2003). Pour cela, il lui faut l'approbation et la reconnaissance de ses émotions par l'adulte. Il est donc important que les parents parlent explicitement du handicap avec la fratrie et l'enfant déficient, et les autorisent à en parler entre eux (SCELLES et BOISSEL, 2003). De même, la fratrie cherche à être rassurée et à recevoir une aide qui vise à rétablir son sentiment d'exister en le valorisant. Cela favorise la disparition de la honte et de la culpabilité de l'enfant (SCELLES, 2002). Un groupe de parole participe à rompre la solitude de l'enfant et génère un effet libérateur : l'enfant peut exprimer toutes ses émotions et parler du handicap (SCELLES et BOISSEL, 2003). Selon l'étude de LUCAS et MOISON (2000), la fratrie de l'enfant sourd y aborde : les difficultés de communication, le manque de temps des parents, la peur du regard extérieur, le besoin d'explications sur le handicap de l'enfant, sur son comportement et sur les différents professionnels l'entourant. Il lui faut donc non seulement, une information assimilable et adaptée à son âge mais aussi, parler de l'enfant sourd en tant que personne sans le réduire à son handicap (SCHAUDER, 2003).

Selon SCELLES (2002), le comportement des tiers touche la fratrie de manière tant négative que positive. La gêne des tiers vis-à-vis de l'enfant porteur de handicap peut tout autant rassurer la fratrie, rendant son sentiment légitime, que la sidérer. De même, lorsque les amis de la fratrie entretiennent une bonne relation avec l'enfant sourd, cela peut la soulager, ou au contraire, lui renvoyer sa propre difficulté à mettre en place une telle relation. Or, plus la fratrie est en souffrance, plus elle s'isole et appréhende le regard et les attitudes des autres. Pour lutter contre cela, il faut l'aider à développer sa confiance en soi, éviter qu'elle anticipe l'attitude négative d'autrui, et que ses parents maintiennent un réseau relationnel qui la rassure. Cela lui confère une liberté dans son positionnement vis-à-vis de son frère ou de sa sœur handicapé puisque la famille n'est pas isolée. Les tiers alertent les parents sur la souffrance de la fratrie. De même, elle se sert de ce qui lui est rapporté pour amener ses parents à mettre fin aux non-dits.

#### **3.4.5. Manque d'outils à destination de la fratrie**

Il n'existe que peu voire pas de matériels présentant à la fratrie non-lectrice, la surdité, les professionnels entourant l'enfant sourd ou encore la manière de communiquer avec lui (cf annexe 4). En effet, on trouve des livrets d'explications

destinés aux parents que les jeunes enfants peuvent difficilement s'approprier. Il existe également des livrets destinés spécifiquement à l'enfant sourd. On ne relève qu'un livret à destination des plus grands regroupant des témoignages : « Zoom sur la fratrie. Handicap et surdité » (APEDAF, 2009). Les seuls outils adaptés aux plus jeunes sont des albums de jeunesse ne traitant que d'un seul des aspects de la surdité (cf annexe 5).

## **4. Buts**

Il manque un support d'information fiable, adapté à la fratrie non lectrice de l'enfant sourd. Ce déficit d'information peut gêner le développement harmonieux des enfants. Posant l'hypothèse qu'un support ludique permettrait de palier ce manque, nous avons créé un livret informant la fratrie sur la surdité, sur les professionnels intervenant dans ce handicap, et présentant des conseils pour communiquer facilement avec l'enfant sourd. Les objectifs de notre travail sont les suivants :

- aider la fratrie de l'enfant sourd à comprendre la surdité et le parcours de ce dernier afin qu'elle aborde ce handicap de la manière la plus naturelle et éclairée possible.

- aider les frères et sœurs de l'enfant sourd à communiquer de manière optimale avec lui afin de favoriser l'intégration de chacun dans la fratrie.

- offrir aux frères et sœurs de l'enfant sourd, un moment privilégié de partage avec l'un de ses parents autour d'un support adapté à son âge.

# Sujets, matériel et méthode

## **1. Population de l'étude**

### **1.1. Critères d'inclusion et d'exclusion**

Nous avons ciblé une population âgée de 2 à 6 ans de frères et sœurs d'enfants sourds. A l'origine, nous souhaitions toucher uniquement des familles d'enfants sourds porteurs de surdité sévère à profonde, mais la difficulté de recrutement nous a amenés à ouvrir notre champ de recherche aux enfants sourds appareillés en général.

### **1.2. Pourquoi s'adresser à un public âgé de 2 à 6 ans ?**

Nous avons opté pour une tranche d'âge allant de 2 à 6 ans car la surdité de perception est diagnostiquée dès la naissance. La fratrie a besoin d'explications le plus tôt possible afin de comprendre la surdité et de s'y adapter. Cette information va prévenir les troubles qui risquent de se développer à cause du handicap mal vécu : plus on en parle tôt, moins le handicap a d'impact sur la fratrie. De même, meilleure est la communication dans la fratrie, plus harmonieux est le développement tant de l'enfant sourd que de ses frères et sœurs. Des conseils sont donc à prodiguer dès le plus jeune âge.

Par ailleurs, l'un de nos objectifs est de susciter un temps d'échange privilégié entre le jeune enfant et son parent, lequel est souvent accaparé par les nombreuses tâches quotidiennes.

Pour finir, peu de matériel est dédié à la fratrie non lectrice. Or, cette population n'a pas la capacité de s'approprier, comme les enfants plus grands, les livrets destinés aux parents ou à l'enfant sourd. L'intérêt d'une information adaptée aux jeunes enfants est donc entier.

### **1.3. Recrutement de la population**

Pour recruter le public, nous avons pris contact avec le Centre d'Action Médico-Sociale Précoce Coquelicot (CAMSP) et le Service de Soutien à l'Education Familiale et à l'Intégration Scolaire (SSEFIS) du Havre, tous deux spécialisés en surdité. Les équipes ont répondu favorablement à la demande montrant leur vif intérêt pour le sujet. Le chef de service nous a reçus en entretien pour prendre connaissance du projet et en évaluer la faisabilité. Il a été convenu, pour mobiliser les familles, d'envoyer une lettre aux parents expliquant en quoi ils pouvaient



contribuer à notre étude (cf annexe 6 ). Ce courrier a été appuyé d'une autre lettre du chef de service permettant un lien entre sa structure et cette étude. Ces documents ont été présentés aux familles par les professionnels. Dans la mesure du possible, nous avons rencontré les parents avant le début de l'expérimentation afin de faire connaissance.

L'objectif initial était de recruter une dizaine de participants. En premier lieu, la mobilisation comptant assez de sujets, nous avons cessé les recherches de public. Cependant, plusieurs familles ont finalement préféré ne pas participer pour diverses raisons : sujet trop sensible pour elle, relations tendues avec la structure ou rétractation de dernière minute. Nous avons alors contacté l'Association des Parents d'Enfants Déficiants Auditifs de la Région Havraise (APEDARH) ainsi que des participants au stage d'été organisé par l'Association nationale pour la promotion et le développement de la Langue française Parlée Complétée (ALPC). Malheureusement, les seules familles adhérentes correspondant à notre jeune population habitaient trop loin pour pouvoir les rencontrer et effectuer avec elles les deux entretiens. Or, il nous tenait à cœur d'avoir un contact direct avec les personnes pour recueillir les informations. Nous avons finalement réalisé notre étude auprès de 6 frères et sœurs d'enfants sourds représentant 5 familles différentes.

## **2.Méthodologie**

### **2.1.Préalables**

Dans un premier temps, nous avons effectué des recherches théoriques afin de mieux appréhender la question de la surdité au sein de la fratrie. De même, nous avons vérifié qu'il n'existait pas de livret de ce type et recueilli l'avis de professionnels exerçant dans le domaine de la surdité (ORL, psychomotricien, orthophoniste, éducateur, psychologue et neuropsychologue) sur l'intérêt d'un tel travail. Pour ce faire, nous les avons rencontrés lors d'une réunion au CAMSP durant laquelle nous avons exposé notre projet. Nous avons ensuite réalisé un livret. Pour en évaluer la pertinence, nous avons mis en place le protocole suivant.

### **2.2.Protocole**

Nous avons effectué 2 entretiens avec l'enfant participant à notre étude et ses parents. Tous se sont déroulés en structure à l'exception d'une famille (famille 4) pour laquelle nous nous sommes rendus à domicile.

### **2.2.1. Entretien n°1**

Ce premier entretien consistait à rencontrer le frère ou la sœur non lecteur de l'enfant sourd et l'un de ses parents (souvent la mère). Nous avons rempli un questionnaire de pré-lecture (cf annexe 7) avec le parent, afin de mieux connaître la famille et appréhender comment les frères et sœurs se comportent face au handicap. 3 questions ouvertes (cf annexe 9) posées directement à l'enfant, ont permis de compléter cette information. Nous avons lu, avec l'enfant et le parent, des passages du livret, afin de leur présenter le « mode d'emploi » de ce support et leur permettre de se l'approprier. A cet effet, nous avons invité l'enfant à choisir lui-même les professionnels et les conseils à découvrir. Cette lecture a été aussi l'occasion de recueillir leurs premières impressions.

### **2.2.2. Imprégnation**

Le livret a été confié à la famille pendant 15 jours, afin qu'elle puisse s'en imprégner, le lire plusieurs fois avec la fratrie entendante, le montrer à l'enfant porteur de surdité voire le partager avec d'autres personnes. Au départ, nous souhaitions le laisser durant un mois, dans l'idée d'observer de réels changements de comportement dans la fratrie. Cependant, suite à une réunion avec l'équipe du CAMSP et du SSEFIS, la durée de prêt a été limitée à 2 semaines afin de garder un caractère dynamique à l'expérimentation, une trop longue période pouvant générer du désintérêt.

### **2.2.3. Entretien n°2**

Quand ils ont rapporté le livret, nous avons rencontré le parent et l'enfant. Un second questionnaire (cf annexe 8) a été renseigné avec le parent afin de savoir si, de son point de vue, le livret avait eu un impact sur le comportement du jeune frère ou de la jeune sœur entendant(e). C'était aussi l'occasion de recueillir ses propres impressions sur ce support. De même, nous avons repris les 3 mêmes questions (cf annexe 9) avec les frères et sœurs de l'enfant sourd afin de mesurer si une évolution avait eu lieu sur leur perception du sujet.

### **2.2.4. Questionnaire aux professionnels**

Après avoir évalué le ressenti des familles, nous avons sollicité l'avis de professionnels en lien avec le handicap, sur notre matériel. Les professionnels contactés étaient essentiellement ceux dont le métier est décrit dans le livret : ORL, audioprothésiste, psychologue, éducateurs, psychomotricien et orthophonistes, mais

aussi une neuropsychologue et un professeur des écoles. Le questionnaire (cf annexe 10) leur a été remis par mail ou en main propre et réceptionné de la même manière. Nous avons recueilli 16 questionnaires au total.

### **2.2.5. Présentation des résultats**

Nous avons procédé au dépouillement des questionnaires et des entretiens sous forme de tableaux. Une analyse de ces résultats est présentée en dernière partie de l'étude.

Dans un premier temps, revenons sur la conception du matériel : livret et questionnaires.

## **3. Matériels**

### **3.1. Le livret**

#### **3.1.1. Contenu du livret**

##### **3.1.1.1. Le choix des personnages**

Nous avons choisi de mettre en scène une famille où chacun puisse s'identifier. Une fratrie présentant un frère et une sœur, l'un plus âgé, l'autre plus jeune que l'enfant sourd était toute indiquée. De même, notre livret étant destiné à la tranche d'âge des enfants âgés de 2 à 6 ans, les héros sont jeunes.

Nous avons donné vie à l'ours en peluche. Le doudou étant un élément très important dans la vie du jeune enfant, notre choix s'est porté naturellement sur lui. Cela a permis de créer un fil conducteur présent sur la quasi-totalité des pages, aspect ludique et rassurant pour le lecteur. Son image a servi de lien entre les professionnels et l'histoire. On peut donc le voir, mis en scène, chez l'audioprothésiste (annexe 11), l'éducateur et la psychomotricienne. Il donne également la règle du jeu lors des conseils de l'orthophoniste.

Le nombre de professionnels présentés au jeune lecteur a été limité afin de ne pas le perdre dans la description de multiples métiers. S'adressant à des enfants en bas âge, nous avons donc pris le parti de ne pas décrire les professionnels liés à l'environnement scolaire (codeurs, interprètes LSF, enseignants spécialisés, AVS...). Grâce à nos recherches et à l'équipe de professionnels du CAMSP et du SSEFIS, 6 professionnels essentiels au suivi du jeune enfant sourd ont été retenus : ORL, audioprothésiste, psychologue, éducateur, psychomotricien et orthophoniste. Nous

les avons représentés hommes et femmes en fonction du métier exercé afin que cela soit le plus cohérent possible avec le vécu des enfants. Les « clichés » présents (l'ORL est un homme, l'orthophoniste est une femme...) sont donc voulus pour favoriser une meilleure identification du lecteur.

### **3.1.1.2.Le choix du cadre**

L'histoire se situe dans le cadre de la vie quotidienne de la famille d'un enfant sourd. En effet, nous avons voulu que la fratrie puisse se reconnaître dans les différentes scènes de vie. Cet effet miroir lui fait prendre conscience qu'elle n'est pas seule dans ce cas.

Des scènes se déroulent également chez les différents professionnels intervenant auprès de l'enfant sourd. Cet aspect « reportage » du livret donne une image assez réaliste de ce qui s'y passe. Il permet à la fratrie de mettre du sens sur ces rendez-vous auxquels se rendent les parents et l'enfant porteur de surdité.

### **3.1.1.3.Le cas particulier des conseils**

Chaque conseil se présente sur un recto-verso. Sur la première page, l'image montre un dysfonctionnement dans le cadre d'une situation familière, à propos de laquelle l'orthophoniste pose une question. Sur la seconde, l'illustration propose une résolution de la situation problématique, et l'orthophoniste prodigue le conseil qui l'accompagne. Nous avons choisi une forme ludique, moins culpabilisante pour l'enfant qui éprouverait des difficultés à appliquer les conseils. Nous avons souhaité que la fratrie reconnaisse les situations problématiques dans lesquelles l'enfant sourd ne la comprend pas, ainsi que lui proposer des solutions pour y remédier. Ces conseils lui donnent le moyen de communiquer au mieux.

### **3.1.1.4.Le scénario de l'histoire**

Le scénario débute chez Noah, un enfant sourd profond implanté et ses frère et sœur, Hugo et Lily. Les premières scènes montrent concrètement les difficultés que peut éprouver la fratrie face au handicap : difficultés de communication avec l'enfant sourd (annexe 11) mais aussi incompréhensions face aux comportements des parents. Les parents décident, pour les aider à comprendre, d'emmener leurs enfants entendants à tous les rendez-vous de Noah, répartis sur une semaine. C'est ainsi que sont introduits les différents professionnels de la surdité. Arrivés, chez l'orthophoniste (le dernier professionnel présenté), les enfants éprouvent toujours des difficultés à communiquer ensemble. Elle leur propose donc un jeu mettant en

scène les différentes situations compliquées que vivent les enfants, et leur offre quelques « solutions ». C'est ainsi que sont abordés les conseils. Finalement, le dimanche, toute la famille se promène : ils sont plus heureux, unis, grâce à une bonne communication.

### **3.1.2. Conception du livret**

Tout au long de la création de ce livret, nous avons validé l'avancement avec des professionnels de la surdité afin d'être sûrs d'orienter favorablement notre message. Nous avons également relu les textes avec deux professeurs des écoles enseignant en maternelle afin de sélectionner le vocabulaire le plus juste possible. Toutes ces rencontres, exigeantes et riches, nous ont permis d'ajuster notre travail. Une « note aux parents » au début du livret leur permet de s'approprier pleinement son fonctionnement.

#### **3.1.2.1. La forme du livret**

Le livret se présente sous la forme d'une histoire afin de créer un univers adapté au jeune public et proche de ses centres d'intérêt. L'histoire permet aux enfants de s'identifier aux personnages et d'aborder l'information sur les différents professionnels et les conseils de façon plus ludique. Pour finir, cela donne à l'enfant une approche des bienfaits d'une communication de qualité, intérêt appuyé par les dernières planches du livret qui mettent en scène des personnages plus heureux.

Un format A5 a été retenu pour que le livret d'informations puisse être facilement transportable et manipulable. Nous avons fait le pari que ce format conviendrait davantage à de jeunes enfants : ils ne se perdraient pas dans les détails de la page et resteraient donc centrés sur les informations fournies.

Une reliure à spirale permet l'ouverture totale du livret, rendant sa manipulation aisée. Le livret étant destiné aux 2-6 ans, il nous a semblé indispensable de le plastifier. Tout en protégeant le plus efficacement possible les pages, cela a permis d'en renforcer la solidité et d'en faciliter la préhension. Dans le même but, nous avons sélectionné du papier fortement grammé (300g).

#### **3.1.2.2. Les illustrations et le graphisme**

Du point de vue des illustrations, la famille est présentée dès la première page afin que l'enfant découvre aussitôt ses héros. Ces derniers sont coloriés au feutre pour ressortir sur les fonds réalisés au crayon de couleur. En utilisant du matériel appartenant à l'univers des enfants, nous avons souhaité que le jeune public se

sente d'emblée dans son élément : les dessins s'adressent réellement à lui. De la même manière, les décors sont assez simples. Les personnages sont très expressifs pour que leurs émotions soient immédiatement reconnues. Tout cela contribue à l'identification de l'enfant au personnage et à son adhésion à l'histoire.

Au niveau du graphisme, une écriture manuscrite attachée a été choisie pour les textes narratifs, dans le but de rendre le livret plus naturel et proche du jeune enfant. Le texte placé à gauche de l'image l'imprègne, dès son plus jeune âge, du sens de la lecture. Des bulles donnent vie aux personnages. L'écriture scripte à l'intérieur marque la différence avec le texte narratif. Parfois, une illustration en rend le sens directement accessible aux enfants.

### **3.1.2.3.Le texte**

Les phrases proposées sont courtes avec le vocabulaire le plus simple possible. Elles sont rédigées au présent, en évitant les négations, les sous-entendus ou les figures de style. A l'origine, les noms des personnages se présentaient sous forme de logatomes. Par ce procédé, nous voulions éviter de gêner l'identification du lecteur en utilisant un prénom qui appartiendrait à l'une de ses connaissances. Cependant, les logatomes choisis étant trop élaborés pour l'enfant, de réels prénoms ont finalement été utilisés.

### **3.1.2.4.Le système des portes**

Un système de portes à soulever (annexe 11) rend le livret plus interactif. Les pages le présentant sont agrémentées d'une ficelle afin de le rendre directement repérable. Les portes offrent une lecture facile, par petites séquences, adaptée au jeune enfant. Cela l'incite à y revenir pour découvrir le livret dans son intégralité. Ce système donne également la possibilité aux parents de faire du lien avec le vécu de la fratrie : on peut lire la description du professionnel que l'enfant sourd doit aller voir au moment même du rendez-vous. En effet, chaque porte dévoile un professionnel et renvoie à la page où ce dernier est décrit. Pour permettre à l'enfant d'être acteur de sa lecture, nous avons attribué à chaque professionnel et à sa porte, une couleur de gommettes, reportée sur les pages correspondantes. Ainsi, l'enfant se repère à la couleur des gommettes et l'adulte peut s'appuyer sur les numéros de page. Pour renforcer la cohérence du livret, nous avons commencé la présentation de chaque professionnel sur la page de gauche. Dans la mesure du possible, nous avons attribué une couleur dominante à chacun d'eux afin de mieux les différencier.

### **3.1.2.5. Les conseils**

Pour effectuer une rupture et montrer que cette partie sort du cadre de l'histoire, l'image a été basculée du côté gauche de la page. Le texte narratif a également été remplacé par des bulles reliées au visage de l'orthophoniste, qui s'adresse au lecteur. Cela permet ainsi de le rendre acteur, de susciter chez lui une réflexion et donc de mieux intégrer les conseils proposés. Le décor de ces scènes est épuré permettant au lecteur de rester centré sur la problématique. Pour que les conseils soient facilement assimilables par l'enfant, chaque image contient une seule idée.

Nous avons pris le parti de créer 3 grandes catégories de conseils : « montrez votre visage et votre bouche », « Noah a besoin d'entendre une seule chose à la fois » et, « aidez-vous de gestes, d'images ou d'autres mots ». Nous avons attribué à chacune de ces catégories une couleur, reportée sur chaque conseil du livret. Ceux-ci sont rédigés en majuscules afin de les mettre en valeur. Ce système de codage permet à l'adulte de sélectionner un point spécifique à travailler avec l'enfant, tout en ayant l'air de choisir des situations au hasard.

A l'origine, il était prévu de réaliser des éléments à soulever pour donner la « solution » afin d'améliorer l'aspect ludique. La conception en a été freinée par les contraintes matérielles.

## **3.2. Questionnaires**

### **3.2.1. Questionnaires à destination des parents**

La population cible étant très jeune, il semblait pertinent de s'adresser aux parents. Pour ce faire, 2 questionnaires ont été créés (cf annexes 7 et 8).

Le premier a été proposé aux parents avant qu'ils n'aient pris connaissance du livret. 3 types de questions ont été posés : concernant la composition de la famille afin de situer l'environnement de l'enfant sourd et sa fratrie, concernant l'enfant sourd et son handicap, et concernant la fratrie participant à l'étude. Le but était d'évaluer la connaissance du handicap par la fratrie, ainsi que son type de relation et de comportements entretenus avec son frère ou sa sœur sourd(e). Nous avons posé des questions fermées de forme oui/non ou souvent/assez souvent/parfois/rarement pour obtenir des réponses claires et nuancées.

Le second questionnaire a été présenté après les 15 jours de mise à disposition du livret. Il avait pour but d'évaluer si la fratrie avait amorcé une modification de son comportement face au handicap et/ou, avait acquis de nouvelles

connaissances. Tout d'abord, les questions posées lors du premier entretien ont été reprises. Puis, le questionnement s'est orienté sur la forme du livret et son utilité dans la famille, ainsi que sur le changement éventuel de comportement de la fratrie. Comme précédemment, nous avons opté pour des questions fermées à l'exception d'une, ouverte, pour inviter les parents à donner librement leur avis sur le livret.

### **3.2.2. Questions destinées aux enfants**

A l'origine, un questionnaire à renseigner grâce à un système de smileys (content, moyennement content et triste) était prévu. Mais les enfants étant très jeunes, nous avons craint de les mettre en échec. A chacun des 2 entretiens, 3 questions ouvertes leur ont donc été posées (cf annexe 9). Elles ont permis de recueillir des informations sur leurs connaissances, qui diffèrent parfois de ce que peuvent dire les parents. Lors du second entretien, nous avons ajouté une dernière question pour connaître leurs propres impressions sur le livret.

### **3.2.3. Questionnaire destiné aux professionnels**

Nous avons créé un questionnaire destiné aux professionnels pour valider l'intérêt de notre outil et recueillir leurs avis techniques sur le livret en lui-même (cf annexe 10). Pour ce faire, des questions fermées, accompagnées de la possibilité d'inscrire une remarque étaient proposées, afin de recueillir le maximum d'avis et pouvoir, dans le futur, faire évoluer le livret.



# Résultats

## 1. Description des familles

### 1.1. La situation familiale

Nous avons surligné en rouge les 6 membres de la fratrie participant à notre étude et en vert les 6 enfants porteurs de surdité. Précisons d'ores et déjà que la maman de la famille 4 a donné une seule réponse pour ses 2 enfants entendants.

	Famille 1	Famille 2	Famille 3	Famille 4	Famille 5	
Situation des parents/tuteur légal	En couple	En couple	Seule	En couple	En couple	
Nombre d'enfants dans la famille	7	4	3	3	3	
Âge	1 an					
	2 ans	X			X (A)	
	3 ans	X	X		X	
	4 ans				X	
	5 ans				X	
	6 ans			X		
	7 ans					
	8 ans	X	X	X		
	9 ans	X				
	10 ans					X (B)
	11 ans	X				
	12 ans	X	X			
	autres	17 ans	14 ans	13 ans	9 mois	
Nombre de frères/sœurs atteints de surdité	1	1	1	1	2	
Nombre d'enfants de la fratrie participant	1	1	1	2		

### 1.2. Les enfants porteurs de surdité

#### 1.2.1. Présentation de la surdité

L'ensemble des enfants sourds présentent une surdité bilatérale de perception.

	Famille 1	Famille 2	Famille 3	Famille 4	Famille 5	
					A	B
Degré de surdité	Profond	Profond	Moyen	Léger à moyen	Moyen à sévère	Sévère à profond
Type d'appareillage	2 implants	Prothèse et implant	2 prothèses	2 prothèses	2 prothèses	2 prothèses
Age du diagnostic	2 ans ½	3 mois	6 mois	naissance	5 mois	7 ans

### 1.2.2. Présentation des suivis des enfants sourds

	Famille 1	Famille 2	Famille 3	Famille 4	Famille 5		Total
					A	B	
Audioprothésiste	X	X	X	X	X	X	<b>6</b>
Éducateur	X	X			X	X	<b>4</b>
ORL	X	X	X	X	X	X	<b>6</b>
Orthophoniste	X	X	X	X	X	X	<b>6</b>
Psychologue	X		X			X	<b>3</b>
Psychomotricien	X	X	X			X	<b>4</b>
Autres		Neuro- psychologue	Neuro- psychologue				<b>2</b>

Ces enfants sourds sont suivis par trois professionnels de manière systématique : l'audioprothésiste, l'ORL et l'orthophoniste.

La maman de la famille 3 explique que son enfant sourd voit un éducateur mais seulement dans le cadre d'un groupe et non en suivi individuel.

La maman de la famille 4 informe qu'un suivi en psychomotricité va bientôt se mettre en place.

## 2. Questionnaires destinés aux parents

### 2.1. Questionnement de la fratrie sur le handicap

#### 2.1.1. Premier entretien

Parmi les questions suivantes, les parents ont indiqué celles pour lesquelles la fratrie les interroge. Sur 5 parents, 3 se sentent capables d'y répondre, 1 se sent en difficulté et le dernier ne s'est pas prononcé.

	Oui	Non
Pourquoi leur frère ou sœur est-il (elle) sourd(e) ?	2	3
Pourquoi elle ne l'est-elle pas ?	1	4
Qu'est-ce que cela fait d'être sourd ?	0	5
A quoi sert un implant ou une prothèse ?	4	1
Chez quel professionnel l'enfant sourd se rend-il ?	4	1
A quoi ces rendez-vous servent-ils ?	2	3
<b>Total</b>	<b>13</b>	<b>18</b>

Nous souhaitons connaître les questions des frères et sœurs âgés de 2 à 6 ans. Toutefois, la maman de la famille 3 précise que le frère aîné de l'enfant sourd se questionne davantage que le cadet. Elle insiste sur le fait que la difficulté à répondre

aux questions des enfants est une difficulté d'explication et non de « mauvaise » communication.

La maman de la famille 4 dit avoir pris l'initiative d'expliquer à ses enfants la surdité à l'aide de comparaisons avec des exemples concrets (lunettes). Elle pense leur avoir fourni une information claire par rapport au handicap.

La maman de la famille 5 explique que son fils étant le seul enfant de la fratrie à ne pas être sourd, il réclame des appareils et veut également être pris en charge par les différents professionnels.

### 2.1.2. Deuxième entretien

Les mêmes questions ont été posées aux parents lors du second entretien. Dans 4 cas sur 5, ils ont jugé le livret aidant pour renseigner leurs enfants.

	Oui	Non
Pourquoi leur frère ou sœur est-il (elle) sourd(e) ?	3	2
Pourquoi elle ne l'est-elle pas ?	1	4
Qu'est-ce que cela fait d'être sourd ?	1	4
A quoi sert un implant ou une prothèse ?	3	2
Chez quel professionnel l'enfant sourd se rend-il ?	4	1
A quoi ces rendez-vous servent-ils ?	4	1
<b>Total</b>	<b>16</b>	<b>14</b>

Les résultats de ce tableau montrent que globalement les enfants se posent davantage de questions après la présentation du livret. Ils s'interrogent davantage sur les causes et les conséquences de la surdité ainsi que sur le rôle des professionnels. La tendance inverse est cependant observée quant au rôle de l'implant ou de la prothèse.

La maman de la famille 2 explique qu'elle a utilisé le livret pour répondre aux questions de toute sa famille tant proche qu'éloignée.

## 2.2. Comportement de la fratrie face au handicap

### 2.2.1. Premier entretien

Nous avons posé aux parents les questions suivantes afin de mieux cerner le comportement des membres de la fratrie participant à notre étude :

	Souvent	Assez souvent	Parfois	Rarement	Non renseigné*
Arrive-t-il que la fratrie ait du mal à comprendre votre enfant sourd ?	1	1	1	1	1
Adopte-t-elle une attitude particulièrement protectrice par rapport à lui ?			1	4	
Arrive-t-il qu'elle ne « prenne pas en compte » son handicap ?	2		1	2	
Vous réclame-t-elle de passer plus de temps avec elle ?		2	1	2	
La surdité de votre enfant peut-elle être à l'origine de tensions dans la fratrie ?	2		1	1	1
La surdité de votre enfant peut-elle être à l'origine de complicité entre vos enfants ?		2	1	1	1

*\*Il s'agit de certaines des réponses de la famille 4, l'enfant sourd étant un bébé.*

La maman de la famille 2 explique que c'est plutôt l'enfant sourd (8 ans) qui est très protecteur avec son jeune frère (3 ans). Ce dernier réclame qu'elle passe davantage de temps avec lui, notamment au moment des devoirs de l'enfant sourd.

La maman de la famille 3 note que ses enfants éprouvent des difficultés à se comprendre seulement lorsque l'enfant sourd ne porte plus ses prothèses au moment du coucher.

La maman de la famille 5 a 3 enfants dont 2 sourds (A et B). Elle note que parfois, l'enfant entendant est mis à l'écart. Elle explique que c'est surtout B qui surprotège son petit frère A. Elle ajoute que B a des difficultés à comprendre son frère entendant car ce dernier parle très vite.

A l'inverse, nous avons demandé aux parents si l'enfant sourd avait des difficultés à comprendre ses frères et sœurs. Nous avons obtenu 1 « souvent », 1 « parfois » et 3 « rarement ».

### 2.2.2. Deuxième entretien

	Souvent	Assez souvent	Parfois	Rarement	Non renseigné*
Arrive-t-il que la fratrie ait du mal à comprendre votre enfant sourd ?	1		1	2	1
Adopte-t-elle une attitude particulièrement protectrice par rapport à lui ?	1		2	1	1
Arrive-t-il qu'elle ne « prenne pas en compte » son handicap ?	3		1		1
Vous réclame-t-elle de passer plus de temps avec elle ?	1			3	1
La surdité de votre enfant peut-elle être à l'origine de tensions dans la fratrie ?			2	2	1
La surdité de votre enfant peut-elle être à l'origine de complicité entre vos enfants ?			2	2	1

*\*Il s'agit des réponses de la famille 4, l'enfant sourd étant un bébé.*

Ce tableau présente les résultats après la lecture du livret. L'avis des parents diverge du premier entretien. Selon eux, les enfants adoptent davantage une attitude protectrice envers leur frère ou sœur sourd(e). Ils sollicitent également moins de temps auprès des adultes. Par ailleurs, la perception des parents par rapport aux conflits est différente : la surdité n'est plus pointée comme en étant l'origine. De même, les parents n'associent plus la surdité à la complicité entre leurs enfants.

La maman de la famille 1 explique que l'attitude protectrice de sa fille se manifeste notamment lorsqu'elle avise les autres membres de la fratrie que l'enfant sourd ne porte pas ses appareils et ne peut donc pas entendre.

La maman de la famille 3 note une surprotection de la part de son fils se manifestant par un besoin d'aider son frère sourd à l'école. Il ne supporte pas les moqueries que les autres lui adressent.

La maman de la famille 5 remarque que son fils est assez protecteur dans la rue, notamment avec son petit frère sourd.

Nous avons de nouveau interrogé les parents sur la difficulté de l'enfant sourd à comprendre ses frère(s) et sœur(s). Nous avons obtenu 1 « souvent », 3 « parfois » et 1 « rarement ».

### **2.2.3. Impressions par rapport au livret**

#### **2.2.3.1. Lecture du livret**

Qui a lu le livret à la maison?	Non	Oui, 1 fois	Oui, 2 fois	Oui, plus de 2 fois	Non renseigné
Enfant sourd	1	2		1	1
Fratrie		3		2	
Parents		3		2	

Dans l'ensemble, les familles ont lu le livret soit une fois, soit plus de 2 fois.

L'ensemble des mamans indique avoir montré le livret aux papas et aux autres membres de la fratrie. Plusieurs d'entre elles ont pu également, grâce au livret, sensibiliser les grands-parents, oncles, tantes... et leur expliquer la surdité.

La maman de la famille 2 a demandé à garder le livret plus longtemps pour que son fils sourd puisse le terminer.

Comment l'avez-vous lu ?	Par petites séquences	En une seule fois	Des deux manières
	2	1	2

En général, les mamans ont trouvé le livret un peu long à parcourir en une seule fois pour de jeunes enfants. Elles ont donc utilisé la lecture en petites séquences.

Pour découvrir les conseils avez-vous préféré :	Oui	Non	Non renseigné
- Jouer ?		4	1
- Lire ?	4		1
- Vous servir des couleurs des trois catégories de conseils ?	2	2	1
<b>Vous êtes-vous aidé du système de portes pour choisir quel professionnel aller voir ?</b>	4	1	

La majorité des parents ont préféré lire les conseils plutôt que jouer.

La maman de la famille 4 explique que ses enfants ont montré le système des portes à leur papa. Cependant, elle n'a pu nous renseigner sur la manière de découvrir les conseils car elle n'a pas eu l'occasion d'accompagner ses enfants durant l'intégralité de leur lecture.

La maman de la famille 5 note que ses enfants étant petits, il lui était plus facile de capter leur attention par la lecture.

### 2.2.3.2. Avis technique sur le livret

	Oui	Non
Les dessins sont-ils adaptés à vos enfants ?	5	
Le langage utilisé est-il adapté à vos enfants ?	5	
Les différentes situations proposées vous semblent-elles correspondre à la vie de la maison ?	4	1
Les différentes situations proposées vous semblent-elles correspondre à la vie chez les différents professionnels ?	5	
Les conseils de l'orthophoniste vous semblent-ils clairs ?	5	

L'ensemble des mamans accorde que le langage est adapté à leurs enfants.

La maman de la famille 1 aime beaucoup les dessins qu'elle trouve « utiles et adaptés ».

La maman de la famille 3 précise que les prénoms des personnages sont pertinents.

La maman de la famille 4 informe qu'elle ne se reconnaît pas dans les situations de vie quotidienne car sa fille sourde présente une surdité légère à moyenne.

La maman de la famille 5 indique que les phrases d'explications des différents spécialistes sont un peu longues, mais ne voit pas comment les réduire.

Nous avons demandé aux parents si leurs enfants et eux-mêmes avaient préféré une page dans le livret :

- **Y a-t-il une page que vos enfant(s) ont préféré?**

3 enfants (dont les 2 de la famille 4) ont préféré le système de portes (p 10-11) et un enfant la scène du conseil « où les enfants dansent » (p 47-48). Pour 2 d'entre eux, les mamans n'ont pas pu répondre.

- **Y a-t-il une page que vous-même avez préféré?**

3 mamans n'ont pas réussi à choisir de pages, ayant apprécié l'intégralité du livret. La maman de la famille 1 a préféré les pages 10-11 et le choix de la maman de la famille 2 s'est porté sur les pages 47-48.

### 2.2.3.3. Identification des lecteurs aux personnages

	Oui	Non	Non renseigné
Votre enfant sourd a-t-il pu se reconnaître dans le personnage de Noah ?	3	1	2
La fratrie a-t-elle pu se reconnaître dans les personnages de Lily et Hugo ?	2	3	
Vous êtes-vous reconnu(e) dans le personnage des parents ?	2	3	

La maman de la famille 1 pense sa fille trop jeune pour s'identifier à un personnage du livret. Toutefois, elle explique que l'enfant a su les reconnaître et faire un lien entre sa sœur sourde et Noah. De même, les parents ne se sont pas identifiés au père et à



la mère de l'histoire. En effet, la maman indique déjà bien connaître le handicap, sa fille sourde ayant 12 ans. Elle considère que ce livret est plus adapté aux parents qui découvrent la surdité de leur nouveau-né.

La maman de la famille 2 est très enthousiaste et exprime que cela « ressemble vraiment à ce qui peut se passer chez [elle] ». Elle considère donc que l'ensemble de sa famille a pu s'identifier aux personnages.

La maman de la famille 3 explique qu'aucun des membres de sa famille ne s'est identifié à ceux du livret. Selon elle, il leur était « impossible de se projeter sur des personnages dessinés ». En revanche, la famille s'est tout à fait reconnue dans les situations présentées.

La maman de la famille 4 a un enfant porteur de surdité de 9 mois, il est donc trop jeune pour être pris en compte dans cette question. Elle nous informe qu'aucun membre de sa famille ne s'est reconnu dans le livret. En effet, Noah étant un enfant sourd implanté, il ne ressemble pas à son bébé qui porte des prothèses et présente une surdité légère à moyenne. De son point de vue, sa situation familiale ne correspond pas à celle du livret.

La maman de la famille 5 a 2 enfants sourds. Elle considère que sa fille B, est parvenue à se reconnaître dans le personnage de Noah mais ne se prononce pas pour A qui est très jeune (2 ans). Elle nous explique qu'elle-même s'est identifiée à la mère particulièrement au niveau du temps réduit à cause du handicap.

#### 2.2.3.4. Ouverture de la discussion après la lecture du livret

<b>Ce livret a-t-il ouvert des discussions avec vos enfants sur :</b>	Oui	Non
- La surdité ?	2	3
- La vie à la maison entre frères et sœurs ?	3	2
- Les professionnels qui entourent votre enfant porteur de surdité ?	3	2
- La communication entre entendants et sourds ?	2	3

D'après les résultats de ce tableau, le livret a principalement ouvert des discussions sur la vie dans la fratrie et le rôle des différents professionnels.

La maman de la famille 2 spécifie qu'elle trouve son fils un peu jeune (3 ans) pour se poser des questions à propos des sujets cités.

La maman de la famille 4 explique que le livret a suscité des questions chez ses 2 enfants, particulièrement au niveau des professionnels. Cela lui a permis de donner plus de précisions sur chacun d'eux.

La maman de la famille 5 indique que le livret a suscité des questions auxquelles elle a pu répondre en montrant les illustrations, notamment sur la vie quotidienne. Elle note cependant qu'à propos des professionnels, son fils s'interroge beaucoup mais retient peu les explications.

### 2.2.3.5. Mise en pratique des conseils par la fratrie

Nous avons demandé aux parents si leur jeune enfant avait tenté de modifier son comportement vis-à-vis de l'enfant sourd après la lecture du livret :

	Oui	Quelquefois	Non
<b>Mettent-ils en pratique les conseils de l'orthophoniste ?</b>		4	1

La maman de la famille 5 estime que son fils ne change pas ses habitudes pour le moment car il est jeune et a tendance à « oublier » les conseils au fur et à mesure. Elle n'a donc pas répondu au tableau suivant.

Si oui lesquels ?	Oui	Non	Déjà pratiqué auparavant	Non renseigné
Se mettre en face	2	2		1
Parler chacun son tour		4		1
Avoir le visage découvert	3	1		1
Avoir le visage bien éclairé		4		1
S'aider de petits gestes	1	3		1
Parler sans surarticuler	1	2	1	1
Parler dans l'environnement le plus calme possible	2	2		1
Ne pas crier	3	1		1
Tapoter l'épaule de l'enfant porteur de surdit�	2	2		1
Reformuler sa phrase avec des mots plus simples	1	3		1

Dans ce tableau, nous observons que les items les plus difficiles à appliquer sont : « parler chacun son tour », « avoir le visage bien éclairé », « s'aider de petits gestes » et « reformuler sa phrase ». Les mieux intégrés, quant à eux, sont : « avoir le visage découvert » et « ne pas crier ».

Les mamans des familles 3 et 4 spécifient que leurs enfants sourds étant atteints de surdit  moyenne, ils ont moins besoin que les autres de l'ensemble de ces aides.

### 2.2.3.6. Remarques g n rales des parents sur le livret

- L'ensemble des familles : Elles sont satisfaites du livret. Selon elles, les illustrations sont bien accord es avec les textes. Toutefois, elles nous avisent

que les spirales utilisées pour relier le livret ne sont pas assez solides pour être manipulées par un jeune public.

- Famille 1 : La maman explique que ce livret est « simple et superbe ». Elle apprécie particulièrement le système de portes.
- Famille 2 : La maman trouve ce livret très explicatif. Il lui a permis des moments de partage avec son enfant entendant. Elle explique également s'être aidée des conseils du livret tant pour elle que pour ses enfants.
- Famille 3 : Cette maman a observé que la lecture du livret a ouvert le dialogue dans sa famille, autour de la surdité et des professionnels entourant l'enfant sourd, thèmes qui n'étaient que peu ou pas abordés avant. Elle a jugé qu'il lui était désormais plus facile d'expliquer la surdité au sein de la famille et à son entourage (famille élargie, amis...).
- Famille 4 : La maman a apprécié le livret qui a permis à ses enfants de comprendre qu'il existe d'autres familles vivant des événements similaires à la leur, voire qui rencontrent des surdités plus sévères que celle de leur sœur. C'est la seule maman qui n'a pas lu entièrement le livret avec ses enfants.
- Famille 5 : La maman nous a félicités de la « qualité des couleurs du livret ». Elle a également affirmé qu'avoir plastifié les pages était important pour notre public, améliorant non seulement la solidité mais aussi le toucher du livret.

### **3. Questions destinées aux enfants**

Pour obtenir des réponses de la part des enfants, nous avons dû approfondir nos questions. Dans les tableaux suivants, sont notées en bleu les questions supplémentaires, les réponses des enfants sont en vert. La famille 4 a 2 enfants participant à notre étude : les couleurs rouge et orange ont été utilisées pour différencier leurs réponses. Dans la mesure où il est nécessaire d'anonymiser la procédure, des lettres remplacent le nom des personnes citées par les enfants.

#### **3.1. Premier entretien**

##### **3.1.1. Réponses des enfants aux questions**

Durant cet entretien, les questions suivantes ont été posées aux enfants, puis, nous avons effectué une première lecture du livret.

	Est-ce que tu sais ce qu'il/elle a ton frère/ta sœur ?	Est-ce que des fois c'est difficile de lui parler ?	Est-ce que tu sais qui aide ton frère/ta sœur ?
<b>Famille 1</b>	Pas de réponse. « Est-ce que ta sœur a quelque chose sur les oreilles ? » « Appareils, et dans sa bouche aussi. » « Est-ce que tu sais à quoi ça sert ? Pourquoi elle a ça ? » Pas de réponse.	Oui (réponse obtenue avec un signe de tête) « Pourquoi c'est difficile ? » « Parce que. »	« Papa et Maman. » « Est-ce qu'il y a d'autres personnes qui aident ta sœur ? » Pas de réponse.
<b>Famille 2</b>	Oui (réponse obtenue par un signe de tête) « Il a quoi ton frère ? Tu veux bien me dire ? » « Sourd. »	Oui (réponse obtenue avec un signe de tête) « Pourquoi c'est difficile ? » « Parce que. »	« Est-ce que tu sais qui aide ton frère quand il vient ici ? » (au SSEFIS) « Il vient avec maman, à la périscolaire. » « Est-ce que tu sais ce qu'il fait ici ? » Pas de réponse.
<b>Famille 3</b>	« Non. » « Tu sais pourquoi il porte des appareils ? » Pas de réponse et la maman repose la question. « Parce qu'il entend pas trop. »	« Non. »	« C. » « Est-ce que tu sais ce que fait C ? » « Je sais pas. » « Est-ce que tu sais si ton frère voit d'autres personnes ? » « Oui, W. » Nous avons posé les mêmes questions pour W, sans obtention de réponse concluante.
<b>Famille 4</b>	« Elle entend bien mais avec les appareils elle entend plus mieux. » « Pour qu'elle entende mieux. »	Nous n'avons pas posé la question car l'enfant sourd est un bébé (I).	« Vous » (L et nous-mêmes) « Et vous savez ce qu'elle fait L ? » « Elle vient pour les appareils de I. » « Et est-ce qu'il y a d'autres personnes qui aident I ? » « Ceux qui règlent les appareils. »
<b>Famille 5</b>	« Non. » « Pourquoi ils portent des appareils ? » « Parce qu'ils sont sourds. » « Est-ce que tu sais ce que c'est être sourd ? » « Non. »	« Non. »	« Est-ce que tu sais qui aide ton frère et ta sœur quand ils viennent ici ? » (au CAMSP et au SSEFIS) « Oui. » « Qui ? » « Toi. »

Dans la famille 1, la petite fille était intimidée. En voyant cela, sa maman lui a reposé nos questions. L'enfant a alors pris une légère assurance et lui a répondu. Malgré cette coopération, nous avons obtenu peu de réponses.

Dans la famille 2, l'enfant était un peu impressionné et avait l'air d'être gêné par la présence de sa mère qui avait tendance à interférer. Puis, il s'est dispersé en jouant et a cessé de répondre à nos questions. La maman, quant à elle, semblait fière de son fils lorsqu'il a expliqué que son frère était sourd.

Dans la famille 5, l'enfant montre des difficultés à répondre aux questions notamment

car son petit frère le sollicite régulièrement pour jouer.

### **3.1.2. Premières impressions lors de la lecture accompagnée du livret**

Avec la famille 1, les pages concernant le psychomotricien et l'éducateur ont été lues ainsi que les 3 premiers conseils. Durant la lecture, la petite fille s'est montrée très empathique avec les personnages du livret : lorsqu'elle a visualisé une planche où les enfants ne se comprenaient pas, les expressions de son visage sont devenues tristes. La maman a su faire un parallèle entre les personnages fictifs et les situations réelles pour rendre le livret plus vivant : « Regarde c'est comme W ! ». Elle a apprécié les conseils et particulièrement la page « parler chacun son tour ». Elle espère que grâce au livret : « les grands vont enfin comprendre comment parler [à leur sœur sourde] ! ».

Avec la famille 2, nous avons lu les pages concernant le psychomotricien ainsi que les 4 premiers conseils. L'enfant s'est montré attentif et a manifesté beaucoup d'intérêt pour les pages, les pages avec le nounours ainsi que les conseils (il réclamait à chaque page de découvrir le suivant). Cependant, nous avons senti une difficulté pour lui à rester concentré lorsque nous avons abordé le vocabulaire plus complexe de la page du psychomotricien.

Avec la famille 3, nous avons lu les pages concernant le psychomotricien et l'orthophoniste ainsi que les 2 premiers conseils. Durant l'intégralité de l'entretien, l'enfant était assez inhibé et préférait s'adresser à sa mère. Il était peu expressif mais s'est montré très attentif au livret. D'ailleurs, à la fin de la lecture, il l'a tout de suite feuilleté plusieurs fois seul. Quant à elle, la maman était très enthousiaste à propos du livret. Elle nous a certifié y avoir trouvé des réponses à ses questions. Elle pense que la création de ce livret est une « très bonne idée ».

Avec la famille 4, nous avons lu les pages de tous les professionnels ainsi que les 2 premiers conseils. Les 2 enfants participants (**D** et **S**) étaient très extravertis. Ils se sont fortement investis dans l'entretien. **D** a eu particulièrement à cœur d'expliquer et de partager ses connaissances. Durant la lecture, les enfants ont été très attentifs et intéressés. Ils se sont montrés sensibles aux liens effectués entre les professionnels réels et ceux du livret. **S**, plus jeune, a beaucoup apprécié les images mettant en scène l'ours en peluche. En revanche, la maman s'est peu investie et est restée à l'écart durant l'entretien. Elle nous a confié ne pas supporter le mot « sourd » auquel elle préférait « malentendant ».

Avec la famille 5, les pages de l'orthophoniste et de l'audioprothésiste ont été

lues ainsi que les 3 premiers conseils. Durant la lecture du livret, l'enfant a souri lors de la présentation des situations familiales compliquées. Il semblait parfaitement s'y reconnaître. Il était fier de venir à un rendez-vous qui lui était destiné.

### 3.2. Deuxième entretien

	Est-ce que tu sais ce qu'il/elle a ton frère/ta sœur ?	Est-ce que des fois c'est difficile de lui parler?	Est-ce que tu sais qui aide ton frère/ta sœur?
<b>Famille 1</b>	« Elle a mal aux oreilles. » « Pourquoi elle a mal aux oreilles ? » « Elle doit mettre des appareils. » « Pourquoi elle met des appareils ? » « Sourde. »	« Oui parce qu'elle n'entend pas. »	« W. » « Est-ce que tu sais ce que fait W ? » « Fais les devoirs. » « Est-ce que tu sais si d'autres personnes aident ta sœur ? » « C. » « Est-ce que tu sais ce que fait C ? » « Non. »
<b>Famille 2</b>	« Oui. » « Il a quoi ? » « Il a mal aux oreilles. » « Pourquoi il a mal aux oreilles ? » « Il a un appareil. » « Pourquoi il a un appareil ? » « Parce qu'il est sourd. »	« Non. »	Absence de réponse
<b>Famille 3</b>	« Il entend un peu mal et quand il a pas ses appareils il entend mal. Quand il a ses appareils il entend plus fort que nous »	« Non. »	« Oui. » « Qui ? » « C. » « Est-ce que tu sais ce que fait C ? » « Orthophoniste. » « Est-ce que tu sais si d'autres personnes aident ton frère ? » « Oui. » Nous avons posé les mêmes questions pour obtenir les réponses suivantes : « G. » « Psychologie. » « W. » « Je sais plus. »
<b>Famille 5</b>	« Malentendants. »	« Non. »	« Oui. » « Qui ? » « K. » « Est-ce que tu sais ce que fait K ? » « Aide à parler » « Est-ce que tu sais si d'autres personnes aident ton frère et ta sœur ? » « Oui. » Nous avons posé les mêmes questions pour obtenir les réponses suivantes : « Mr.C. » « Regarde les appareils. » « W. » « Je sais pas. »

Grâce à ce tableau, nous pouvons observer que, lors du deuxième entretien, les enfants semblent avoir mieux compris le concept de la surdité. De même, ils sont capables de citer davantage de professionnels.

Dans la famille 1, lors de cette deuxième rencontre, le père était également présent (c'est la seule fois où nous nous sommes entretenus avec un papa). La petite fille est arrivée très fière en nous tendant le livret et en disant « livre génial ».

Dans la famille 2, le petit garçon a pris le livret, a pointé du doigt le personnage de Noah et l'a appelé comme son frère sourd. Il a ensuite montré Hugo en signalant : « C'est moi. ».

Dans la famille 4, nous n'avons pas eu de retour par les enfants car la maman n'a pu les amener au second entretien.

Dans la famille 5, l'orthophoniste K est arrivée dans la pièce alors que nous posions la dernière question. Le petit garçon s'en est trouvé déconcentré et n'a pas poursuivi sa description des professionnels.

## 4. Questionnaire à l'intention des professionnels

16 professionnels ont participé : un audioprothésiste, 2 éducateurs spécialisés, un professeur des écoles, un ORL, un psychologue, un psychomotricien, un neuropsychologue et 8 orthophonistes. Globalement, les résultats recueillis sont très homogènes comme le montrent les tableaux ci-dessous.

### 4.1. Impressions générales sur le livret

	Le format du livret vous semble-t-il pratique ?		Les dessins sont-ils adaptés aux enfants ?		Le langage utilisé est-il adapté aux enfants ?		Les textes sont-ils clairs ?	
	Oui	Non	Oui	Non	Oui	Non	Oui	Non
Audioprothésiste	1		1		1		1	
Éducateur spécialisé	2		2		2		2	
Professeur des écoles	1		1		1		1	
ORL	1		1		1		1	
Psychologue	1		1		1		1	
Psychomotricien	1		1		1		1	
Neuropsychologue	1		1		1		1	
Orthophoniste	8		8		8		8	
<b>Total</b>	<b>16</b>	<b>0</b>	<b>16</b>	<b>0</b>	<b>16</b>	<b>0</b>	<b>16</b>	<b>0</b>

Remarques sur le format du livret : Le livret est jugé un peu « épais et lourd » et sa reliure trop fragile par l'ORL, 2 orthophonistes et le professeur des écoles. Ce dernier incite à le « manipuler avec un adulte ». En revanche, le psychomotricien et un orthophoniste l'ont trouvé « petit et facilement manipulable ».

Pour le neuropsychologue, le « format permet de capter l'essentiel des informations pour des enfants petits, qui ne vont pas se "perdre" dans un format trop grand avec trop d'informations visuelles. » Il précise que ce « format [est] idéal et limite les difficultés de repérage spatial ».

Le professeur des écoles et un orthophoniste soulignent que le livret est « très fourni » mais « n'a pas besoin d'être présenté en une seule fois, il suffit de sélectionner les professionnels les plus pertinents selon les besoins de la famille ». Ils précisent que « le fait d'avoir plastifié le livret est positif car il peut être manipulé par les enfants » et que cela en rend le toucher « agréable ».

Remarques sur les dessins : les professionnels s'accordent pour dire que les dessins sont « attractifs, simples et colorés ». Un orthophoniste précise qu'ils sont « proches des dessins réalisés au quotidien (école, camarades, parents) » ce qui les rend « compréhensibles et représentatifs ». Le neuropsychologue ajoute que les « dessins [sont] ludiques et très interactifs avec les questions en fin de livret ».

Remarques sur le langage et les textes : Un orthophoniste exprime que certaines formulations sont « un peu maladroites et négatives » comme « à cause de sa surdité » et « on ne comprend pas toujours ». Il doute de « l'accessibilité à tous » des « jeux de mots sur les noms des professionnels », « des contractions Mr et Mme » et de la « compréhension du terme communication ». A contrario, le professeur des écoles, l'ORL et les autres orthophonistes sont plutôt positifs. En effet, ils qualifient les textes de « clairs et précis avec les informations essentielles », « proches du quotidien », utilisant un « langage courant et donc approprié », « explicite et simple ». Un orthophoniste souligne que les « phrases simplifiées sont plus claires que dans l'une des précédentes versions » du livret.

Autres commentaires sur le livret : Le psychologue conclut que « le livret est très agréable à feuilleter, les couleurs sont sympas et tout y est vivant ». Il rejoint un orthophoniste qui précise que « le petit nounours en fil rouge, c'est du plus mais c'est toujours à propos ».



Un autre orthophoniste suggère que « dans une version future, on puisse imaginer des livrets séparés pour les différents professionnels, moins encombrants et qui pourraient être laissés à disposition dans les salles d'attente ».

#### 4.2.Appréciation des différents systèmes de codage

	Le système des portes pour se déplacer dans le livret :				Le livret a été conçu pour être lu en plusieurs fois. Ce choix vous paraît-il judicieux ?		Les codes couleurs utilisés vous paraissent-ils aidants pour le lecteur :				L'aspect ludique des conseils de l'orthophoniste vous paraît-il intéressant ?	
	Vous paraît-il utile ?		Est-il facilement utilisable ?				Les gommettes à destination des enfants ?		Les couleurs des conseils de l'orthophoniste ?			
	Oui	Non	Oui	Non	Oui	Non	Oui	Non	Oui	Non	Oui	Non
<b>Audio-prothésiste</b>	1		1		1		NR*		NR*		1	
<b>Éducateur spécialisé</b>	2		2		2		2		2		2	
<b>Professeur des écoles</b>	1		1		1		1		1		1	
<b>ORL</b>	1		1		1		1		1		1	
<b>Psychologue</b>	1		1		1		1		1		1	
<b>Psychomotricien</b>	1		1		1		1		1		1	
<b>Neuropsychologue</b>	1		1		1		1			1	1	
<b>Orthophoniste</b>	8		8		8		7		6	2	8	
							1 NR*					
<b>Total</b>	<b>16</b>		<b>16</b>	<b>0</b>	<b>16</b>	<b>0</b>	<b>14</b>	<b>0</b>	<b>12</b>	<b>3</b>	<b>16</b>	<b>0</b>

\*NR : Non renseigné

Remarques sur le système des portes : l'ensemble des professionnels qualifient ce système « d'interactif ». Il leur semble « génial, clair et attrayant ». Ils en apprécient particulièrement la fonctionnalité : « permet de ne pas lire tout le livret », « de faire en fonction des rendez-vous et des besoins d'explications des frères et sœurs », « allège l'utilisation du livret » et « permet de lire ce qui intéresse l'enfant ».

L'ORL précise que ce système est « à manipuler doucement ».

Le professeur des écoles souligne que « la ficelle est un plus pour retrouver la page des portes et tout de suite s'orienter vers les professionnels. »

Remarques sur la lecture fractionnée du livret : les professionnels s'accordent pour dire que cette « lecture à la carte » est « indispensable ». Elle permet « de fragmenter les informations » et de les « intégrer les unes après les autres ». Cela est « bien adapté à la tranche d'âge ciblée ». De même, elle donne la possibilité « de revenir avec l'enfant en plusieurs fois sur le livret. ».

Remarques à propos des gommettes : globalement, les gommettes de couleur apparaissent comme un « repère ludique et visuel pour l'enfant ». Cependant, un orthophoniste s'interroge sur une éventuelle confusion liée aux « 2 gommettes attribuées à l'orthophoniste » (pour le professionnel et pour les conseils). Un autre suggère de remplacer les gommettes par une « bande de couleur [qui] serait encore plus visible ». Un dernier note un « déficit d'explication ».

Le neuropsychologue indique que « les enfants étant actifs, ils retiendront probablement davantage les informations ».

Remarques concernant les couleurs des conseils : le codage en 3 couleurs des conseils du livret est passé inaperçu pour plusieurs professionnels. Ceux-ci notent donc que « la multiplicité des couleurs n'apporte rien en dehors de l'esthétique » mais soulignent qu'une couleur « permet de cibler l'information importante » en la « rendant bien visible ».

Parmi les professionnels s'étant appropriés le codage, la neuropsychologue propose de « ne garder qu'une seule couleur pour spécifier que cela correspond à des conseils de l'orthophoniste, même si ce sont des conseils différents. En effet, multiplier les couleurs risque d'être un peu difficile pour que les enfants petits fassent le lien, ce qui peut les surcharger au niveau cognitif ». Le professeur des écoles y voit un « plus à disposition des parents » et un orthophoniste confirme qu'une explication supplémentaire serait nécessaire à l'appropriation du système couleur par les enfants.

Remarques sur l'aspect ludique des conseils : Un éducateur propose d'insérer « les conseils avant la vignette qui montre la bonne adaptation ». Un orthophoniste exprime que le fait de replacer « tout dans le cadre de la vie quotidienne devrait permettre aux enfants de pouvoir s'identifier ». Il explique que l'idée « de mises en situation » est adaptée, l'utilisation de situations quotidiennes conférant un côté ludique aux conseils. Le neuropsychologue note que grâce à cette présentation, « les enfants vont se poser des questions et réfléchir sur des choses qu'ils n'avaient

peut-être pas encore élaborées par eux-même. Le côté ludique permet de les rendre «acteurs» et de « s'approprier » davantage le livret. ».

### 4.3. Impressions sur les intentions pédagogiques du livret

	Globalement, le choix des scènes vous semble-t-il pertinent ?		D'après vous, ce livret résume-t-il bien les préoccupations des petits frères et sœurs d'enfants sourds ?		Apporte-t-il des réponses accessibles aux enfants ?	
	Oui	Non	Oui	Non	Oui	Non
Audioprothésiste	1		1		1	
Éducateur spécialisé	2		2		2	
Professeur des écoles	1		1		1	
ORL	1		1		1	
Psychologue	1		1		1	
Psychomotricien	1		1		1	
Neuropsychologue	1		1		1	
Orthophoniste	8		8		8	
<b>Total</b>	<b>16</b>	<b>0</b>	<b>16</b>	<b>0</b>	<b>16</b>	<b>0</b>

Un orthophoniste exprime qu'il « manque des scènes de « jeux de filles » pour l'identification des sœurs ». En revanche, l'ORL trouve que « les mises en situation reflètent bien le quotidien ». Il ajoute que ce livret est « le premier support à destination des fratries [et lui] semble vraiment très utile ». 3 orthophonistes renforcent son propos. Ils notent que « les mises en contexte sont aidantes » et que « chacun est mis en situation avec un espace, des jeux, des situations concrètes et propres à sa profession ». Selon eux, l'initiative de créer ce livret est « vraiment très bonne » car « même si les fratries préoccupent [les professionnels], aucun outil de ce genre n'avait encore été mis en place. Cet aspect « explicatif » n'avait jamais été accompagné comme cela jusque maintenant ».

	Concernant les planches consacrées à votre métier :				Concernant les planches consacrées aux autres professionnels :				Ce livret pourrait-il vous être utile dans votre pratique professionnelle ?	
	Reflètent-elles votre pratique ?		Un aspect essentiel aurait-il été oublié ?		Vous semble-t-elles fidèles à leur pratique ?		Un aspect essentiel aurait-il été oublié ?			
	Oui	Non	Oui	Non	Oui	Non	Oui	Non	Oui	Non
Audioprothésiste	1			1	1			1	1	
Educateur spécialisé	2		1		2			2	2	
			NR*							
Professeur des écoles	NR*		NR*		NR*		NR*		1	
ORL	1		NR*		1		NR*		1	
Psychologue	1			1	1			1	1	
Psychomotricien	1			1	1			1	1	
Neuropsychologue	1		1		1			1	1	
Orthophoniste	7			7	7			5	7	1
	1 NR*		1 NR*		1 NR*		2 NR*			
<b>Total</b>	<b>14</b>		<b>2</b>	<b>10</b>	<b>14</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>11</b>	<b>15</b>	<b>1</b>

\*NR : Non renseigné

Remarques concernant les planches liées à la pratique propre des professionnels :

les professionnels ont reconnu l'essentiel de leur pratique dans le livret même s'ils notent « qu'il est impossible d'en présenter tous les aspects ». Pour exemple, les éducateurs notent des éléments manquants tels « le travail autour des groupes, le lien avec l'école et l'attention particulière donnée à ce que l'enfant soit épanoui le plus possible dans sa vie sociale en général ». Toutefois, ils précisent que « le résumé est suffisant ». De même, le neuropsychologue indique que « le psychologue aide à « apprendre à vivre avec la surdité », à exprimer ses émotions et à « raconter sa vie quotidienne » que ce soient de bons ou de mauvais moments » et non pas, « évoquer seulement la tristesse, la peur, la colère qui sont plutôt des affects négatifs ».

Pour finir, un orthophoniste souligne que « la mise en exergue de l'accompagnement parental, de l'éducation auditive et des moyens de communication augmentatifs est pertinente ».

Remarques concernant les planches liées à la pratique des autres professionnels :

Un orthophoniste rejoint les remarques précédentes concernant les métiers de psychologue et d'éducateur. Néanmoins, il note que « l'ensemble est synthétique ».

Un autre précise que « concernant les rendez-vous qui rythment le quotidien, c'est assez complet ».

Plusieurs orthophonistes ont cependant suggéré « d'expliquer davantage comment marche un implant ou un appareil auditif ». L'un aurait souhaité voir précisé « qu'ils ne redonnent pas une « audition normale », qu'ils compensent la surdité mais ne la réparent pas ».

Remarques sur l'utilité du livret dans la pratique professionnelle : l'ensemble des professionnels s'accordent pour dire que le livret est « intéressant pour [leur] pratique ». Ils spécifient que ce support leur « manquait pour compléter l'accompagnement ». Le professeur des écoles signale que « l'outil est intéressant pour expliquer la surdité à la classe. », un orthophoniste juge ce livret « essentiel, c'est assurément le support auquel [il n'avait] pas pensé », un autre voit un « intérêt à réaliser un matériel à destination d'une tranche d'âge spécifique. » et un dernier explique que le livret « est spécifique à la surdité mais [que] ce type de matériel serait [également] intéressant pour une thématique plus générale : fratries d'enfants handicapés. »

Remarques sur les aspects du livret à modifier : le neuropsychologue propose d'introduire « les neuropsychologues si le livret avait été destiné à des enfants plus grands ». Cependant, il comprend « qu'il était délicat d'expliquer [son] rôle à de jeunes enfants ». Les éducateurs, quant à eux, expriment que « le livret est peut-être un peu volumineux pour le manipuler » mais ne voient « pas comment le réduire car tout est important ». Ils proposent de « ne surtout pas l'alourdir [mais que] le principe de le consulter en plusieurs fois est pertinent ».

Autres commentaires par rapport aux intentions pédagogiques du livret : pour l'ensemble des professionnels, le livret a atteint son but, « c'est-à-dire, faire comprendre de façon ludique les particularités d'un enfant présentant un déficit auditif à ses proches ». Ils reconnaissent qu'il « répond à de réels besoins en matière d'accompagnement familial ». Ils élargissent l'utilisation du livret à d'autres publics. Ainsi, le professeur des écoles note qu'il est « utile à tout âge », l'ORL pense que « les parents seront aussi très intéressés pour eux-mêmes et qu'il pourrait être intéressant de l'étendre aux camarades de classe » et un orthophoniste précise que cet « outil [est] également utile pour l'enfant sourd lui-même ». Ce livret est ainsi « facilement appropriable par la famille » et « accessible à tous ». Le professeur des

écoles y voit, par le partage de la lecture entre parents et enfant, un biais pour « apprendre des choses de manière détournée ».

« Bon support pour les familles et professionnels », ce « sympathique » livret vient « tout à fait combler un manque ». Des orthophonistes souhaiteraient que cette « réalisation, qui tient la route puisse être utilisée dans [leurs] services » et cherchent « à identifier à quel moment, lors de l'accueil d'un enfant sur le CAMPS/SSEFIS, il conviendrait de proposer [le livret] aux fratries ». Ils considèrent que le livret est un outil « très pédagogique et un bon relais pour les parents qui peinent souvent à tout expliquer à chacun, et en plus, sans support ».

# Discussion

Nous allons maintenant proposer une analyse des résultats recueillis. Dans un premier temps, nous présenterons les atouts et apports positifs de notre étude. Puis, nous en évoquerons les limites et les biais tout en proposant d'éventuelles solutions. Nous mettrons ensuite en lien les principaux résultats avec les objectifs initiaux. Pour finir, nous donneront quelques perspectives.

## **1. Forces du travail**

### **1.1. Livret adapté à la tranche d'âge**

Tant selon les professionnels que les parents, notre livret a semblé adapté à la tranche d'âge ciblée. Nous allons développer quelques-uns de ses points forts :

- le système des portes (p 10-11, annexe 11) : ces pages ont été appréciées aussi bien par les parents que par leurs enfants. En effet, ces derniers ont pu s'approprier le livret en devenant acteurs de leur lecture. Cela a contribué à maintenir leur attention et à éveiller leur curiosité. Les professionnels ont également souligné l'intérêt de ce système. Il permet de sélectionner un professionnel spécifique ou d'orienter la lecture sur les besoins d'informations propres à l'enfant. Par ce système de choix, la lecture est allégée rendant le livret adapté à notre jeune public.

- le conseil « parler dans le calme » (p 47-48, annexe 11) : ces pages ont été particulièrement appréciées. Cet engouement peut avoir plusieurs origines. En effet, le conseil présenté est assez accessible aux enfants. De plus, c'est une scène particulièrement joyeuse et attractive où l'on voit les personnages s'amuser et danser. Elle appartient à la vie quotidienne des enfants qui s'y sont réellement reconnus et naturellement identifiés. La scène présente une fin heureuse renvoyant un écho agréable à l'enfant. Pour finir, il s'agit de la seule scène représentée 2 fois dans le livret, l'enfant l'a déjà croisée page 4. Elle lui est donc familière.

- son format : il permet aux enfants de ne pas se perdre dans une page trop grande présentant trop de détails.

- son caractère ludique : il est intéressant car il rend l'enfant plus acteur de sa lecture. Ce dernier adhère donc aux concepts et retient davantage d'informations.

- ses textes : ils sont clairs et simples.



- ses dessins : ils sont simples, colorés, attractifs et permettent d'attiser l'intérêt des enfants. En effet, ils font partie de leur univers, ce qui facilite leur identification.

- sa plastification : cet aspect positif est noté non seulement par les professionnels mais aussi par les familles. En effet, grâce à cela, le livret peut être manipulé sans risque et montre une certaine solidité. Il est donc adapté à notre jeune public. De plus, cela améliore son toucher.

Nous avons noté, suite à nos premiers entretiens, que plusieurs enfants ont feuilleté seuls le livret. Cette attitude nous montre que l'outil a suscité leur intérêt dès la première présentation. Ils ont voulu le découvrir dans son intégralité et se l'approprier le plus rapidement possible. Deux enfants marquent d'ailleurs cet attachement par la lecture du livret avec leur père.

## **1.2.Population touchée**

Notre public cible est celui des 2-6 ans. Pourtant, plusieurs mamans ont utilisé le livret avec la fratrie plus âgée, afin d'expliquer certains aspects de la surdité tels le rôle des professionnels qui entourent l'enfant sourd ou les conseils. Elles nous ont aussi confié s'être servies du livret pour expliquer la surdité et les différents professionnels aux membres de leur famille élargie ou à leurs amis.

D'après les professionnels, l'intérêt du livret s'applique tant à la fratrie qu'à l'enfant sourd lui-même ou encore à ses parents. En effet, la lecture de l'histoire leur rappelle malgré eux, les attitudes facilitatrices notamment.

Notre livret a donc touché un public plus large que celui auquel nous l'avions destiné.

## **1.3.Manque réel de matériel**

Les professionnels ont été enthousiastes dans leurs commentaires quant à l'utilisation de notre livret dans leur pratique. « C'est le premier support à destination des fratries, cela me semble vraiment très utile » (ORL). En effet, tous ont spécifié un

manque d'outils ciblant cette tranche d'âge. Par leur vif intérêt, ils ont confirmé le manque annoncé dans notre partie théorique.

## **1.4.Enrichissement personnel**

Le contact avec l'équipe du CAMSP/SSEFIS nous a beaucoup aidé. Il a conforté notre perception de l'importance de la pluridisciplinarité dans la prise en charge et nous a apporté un soutien précieux pour notre mémoire.

Les nombreux entretiens réalisés auprès des familles nous ont permis de nous placer en tant que futur praticien. Rencontrer le parent afin de l'aider à remplir le questionnaire a été très enrichissant. En effet, cela lui a permis de poser l'ensemble de ses questions sur le thème. Les échanges ont largement dépassé ce cadre. Les parents ont partagé l'histoire de la surdité de leur enfant, la vie à la maison mais se sont aussi interrogés sur l'objet de notre étude et nos motivations.

Par ailleurs, les réponses recueillies dans le questionnaire nous ont poussés à ouvrir notre champ de recherche. Plusieurs enfants sourds consultant un neuropsychologue, il nous a semblé intéressant de l'ajouter au panel des professionnels interrogés. De même, la scolarité étant une préoccupation forte chez les parents, il nous a paru complémentaire de recueillir l'avis d'un professeur des écoles ayant eu un enfant sourd dans sa classe de maternelle.

Pour finir, la rencontre directe avec les enfants participant à notre étude nous a permis de recueillir leurs propos, sans passer par un intermédiaire. Nous avons ainsi tenté d'obtenir l'information la plus fidèle possible.

## **2.Biais et limites du travail**

### **2.1.Limites liées au choix de la population cible**

Notre population cible constituait un nombre d'individus plutôt restreint, non seulement par la tranche d'âge visée (2-6 ans) mais aussi par la caractéristique retenue pour la fratrie (enfant non lecteur). De plus, nous n'avions pas anticipé les désistements. C'est pourquoi la population de notre étude est composée de 6 participants au lieu des 10 espérés. Nous aurions dû rechercher davantage

d'enfants, mais cela aurait nécessité de recruter, au minimum, à l'échelle départementale, avec les contraintes matérielles que cela aurait entraîné.

Le jeune âge de la population s'est révélé un peu délicat au moment de l'évaluation, la faculté de concentration des petits étant moindre. La présence des parents a participé à compenser cet écueil.

## **2.2.Limites liées à la démarche**

Les fratries d'enfants sourds que nous avons rencontrées étaient toutes prises en charge au CAMSP et au SSEFIS, il était donc difficile d'évaluer leur envie de rencontrer d'autres fratries d'enfants sourds car elles se connaissaient déjà. En revanche, grâce à la lecture du livret, la famille ayant un bébé porteur de surdité a pris conscience qu'elle n'était pas seule dans cette situation. Nous avons perçu qu'elle le vivait comme un soulagement. Il est donc possible de faire l'hypothèse que cette famille aimerait rencontrer d'autres familles d'enfants sourds.

Grâce à cette famille, nous nous sommes interrogés sur le meilleur moment pour présenter le livret. En effet, pour la maman qui avait découvert la surdité de sa fille dans l'année, le sujet était particulièrement sensible. Sa difficulté à prendre en compte le handicap de sa fille nous a rendu l'analyse parfois compliquée : c'est la seule maman qui ne s'est pas impliquée dans la lecture du livret. Cependant, il nous a semblé que pour la fratrie, le moment était approprié : les enfants se sont montrés particulièrement curieux lors de l'entretien. De plus, comme cité précédemment, plus la fratrie est informée tôt, plus le développement est harmonieux tant pour elle que pour l'enfant sourd. La présentation de notre livret par un tiers, l'orthophoniste par exemple, s'avérerait un bon compromis pour faire découvrir l'information à la fratrie.

Nous pensons que la durée de 15 jours était trop faible pour observer des changements de comportements significatifs dans la fratrie. De plus, la reliure du livret étant fragile, seule la maman de la famille 5 a osé le laisser réellement à la disposition des enfants. Les autres devaient le réclamer pour pouvoir le regarder. Nous pensons que cette attitude nous a desservis.

Nous avons observé une certaine réticence de la part des frères et sœurs à nous parler durant le premier entretien. Nous avons attribué cela à un manque de

familiarité, normal chez le jeune enfant. En effet, ils semblaient très impressionnés. Nous nous sommes donc heurtés à un problème d'analyse de certaines des questions ouvertes auxquelles l'enfant n'avait peu, voire pas répondu. Ainsi, nous pensons qu'il aurait été judicieux de rencontrer chaque enfant une fois avant le premier entretien afin de faire connaissance. En effet, lors du second entretien, ils étaient souvent plus bavards.

De même, la question du lieu s'est posée. En effet, nous avons effectué tous nos entretiens dans la structure du CAMSP et du SSEFIS sauf un, réalisé à domicile. Nous avons remarqué que les enfants interrogés avaient l'air plus loquaces lorsqu'ils étaient sur leur lieu de vie. Ce lieu étant familier pour eux, ils n'étaient pas gênés et nous parlaient plus naturellement.

Nous avons noté que parfois, l'enfant que nous interrogeons semblait sur la réserve lorsqu'il devait répondre en présence de sa mère. Nous nous sommes donc demandés si nous n'aurions pas dû effectuer une part de l'entretien uniquement en présence de la fratrie malgré son jeune âge.

Les questions ouvertes étaient difficiles à appréhender pour les enfants. Nous estimons qu'il aurait sûrement été intéressant de demander à l'enfant de nous raconter le livret (à l'aide du support) lors du second entretien. Nous aurions ainsi pu évaluer plus directement sa compréhension, ce qu'il a retenu ou encore sa capacité à faire des liens entre le livret et sa propre famille.

### **2.3.Limites liées au matériel**

Afin de pouvoir évaluer plus précisément notre matériel, il aurait été intéressant d'obtenir des réponses plus nuancées aux questionnaires. Pour ce faire nous aurions pu utiliser une échelle de gradation à la place des questions fermées oui/non notamment pour le questionnaire destiné aux professionnels.

Nous aurions voulu rendre notre livret plus ludique en ajoutant davantage d'éléments à soulever (notamment au niveau des conseils). Cependant, nos contraintes matérielles nous ont freinés. Nous aurions également préféré l'enrichir d'activités autour de la surdité afin d'aider la fratrie à ressentir le handicap de son frère ou de sa sœur et d'ainsi, mieux l'accepter.

La reliure plastique de notre livret n'étant pas solide, sa manipulation en a été rendue difficile. Il serait nécessaire de revoir cet aspect de notre outil en utilisant une spirale plus résistante.

La page 15 du livret présentant le texte « On ne comprend pas toujours » a été le fruit d'une grande réflexion. En effet, au départ, nous voulions expliquer les 3 causes de surdit  les plus fr quentes (h r dit , maladie pendant la grossesse ou pas de cause d finie), ce qui  tait tr s ardu sous forme de dessins. Nous avons craint de d sorienter l'enfant et, en concertation avec l' quipe du CAMSP/SSEFIS, sommes revenus   une seule explication.

Le syst me de codage des conseils est pass  inaper u. En effet, plusieurs professionnels ne l'ont pas compris. Il serait s rement int ressant de le d tailler davantage dans le livret afin qu'il soit utilis . Cependant, le neuropsychologue rencontr  a attir  notre attention sur le fait que « multiplier les couleurs risque d' tre un peu difficile pour que les enfants petits fassent le lien, ce qui peut les surcharger au niveau cognitif ». Pr senter les conseils avec une seule couleur serait donc  galement une solution envisageable.

Bien que chaque planche de dessins ait  t  valid e par les professionnels lors de la pr sentation de la maquette, ceux-ci nous ont indiqu  quelques modifications   apporter   notre livret :

- ajouter un neuropsychologue dans le cas d'un livret destin  aux enfants plus  g s.

- dans le cas d'un livret plus d taill , nous devrions rajouter certains aspects manquants   l' ducateur sp cialis .

- d crire le r le du psychologue plus positivement. En effet, il n'est reli , dans le livret, qu'aux affects n gatifs. Or, le neuropsychologue rencontr  indique que « le psychologue est l  pour apprendre   vivre avec la surdit ,   exprimer ses  motions et   raconter sa vie quotidienne que ce soit de bons ou de mauvais moments ».

- ajouter une partie sur le fonctionnement de l'implant et de la proth se.

- expliquer que l'appareillage ne rend pas une audition normale et ne « r pare pas l'oreille ».

-enlever les gommettes codant le jeu car cela fait 2 références de gommettes sur une seule porte et cela peut être flou pour les enfants qui essaieraient de se repérer seuls.

### **3.Mise en relation des principaux résultats et des objectifs**

Ce travail servait plusieurs objectifs :

-aider la fratrie de l'enfant sourd à comprendre la surdité et le parcours de ce dernier afin qu'elle aborde ce handicap de la manière la plus naturelle et éclairée possible.

-aider les frères et sœurs de l'enfant sourd à communiquer de manière optimale avec lui afin de favoriser l'intégration de chacun dans la fratrie.

-offrir aux frères et sœurs de l'enfant sourd, un moment privilégié de partage avec l'un de ses parents autour d'un support adapté à son âge.

Nous allons maintenant analyser si nos résultats répondent à ces objectifs. Cependant, il faut garder à l'esprit que notre étude ne portant que sur 6 enfants, ses résultats ne sont pas très significatifs.

#### **3.1.Aider la fratrie de l'enfant sourd à comprendre la surdité et les différents professionnels l'entourant**

Tout d'abord, l'appropriation de l'information contenue dans le livret ne pouvait avoir lieu qu'après une bonne accroche avec l'univers du livre. Dans le cas de notre livret, ce préalable a été rempli. En effet, de nombreux enfants ont réussi à s'identifier tant dans les scènes de la vie quotidienne que dans les personnages, effectuant sans difficulté, un parallèle entre l'histoire et leur propre réalité. Un enfant de notre étude s'est d'ailleurs tant identifié au personnage du frère qu'il nous l'a montré en disant que c'était lui. Les scènes présentées dans le livret ressemblent donc à celles de sa vie quotidienne.

L'identification de notre jeune public aux personnages du livret nous permet de penser qu'il est adapté à son âge.

De même, le livret vise à prévenir les troubles que la fratrie peut développer en étant peu informée sur la déficience auditive ou en se sentant mise à l'écart. Pour ce faire, il met en scène des situations présentant des sentiments difficilement acceptables pour l'enfant tels que son énervement face au manque de temps parental ou à l'enfant sourd... Ainsi, il favorise la reconnaissance de ces ressentis, la fratrie se rendant compte que ses sentiments sont « normaux ». Il lui offre la possibilité de les accepter, de les comprendre et par conséquent, de moins culpabiliser. Cependant, notre étude n'étant pas réalisée sur le long terme, elle n'offre pas la possibilité d'évaluer cette composante.

Les résultats de notre étude montrent que le livret a permis une libération de la parole en remplissant un rôle de tiers. Plusieurs parents spécifient avoir ouvert des discussions avec leurs enfants notamment autour de la thématique des professionnels. En effet, ils abordaient peu ce sujet précédemment, ces métiers étant difficilement explicables sans support. Le livret leur a offert une mise en images et en mots.

De plus, nous nous attendions à ce que l'enfant intègre de nouveaux savoirs. Or, nous n'avons relevé qu'un apprentissage direct chez un enfant qui se souvenait, lors du deuxième entretien, du nom de certains professionnels. En revanche, nous avons vu augmenter le nombre d'interrogations des enfants. Le processus d'appropriation des notions était en route, leur curiosité était éveillée : ils étaient prêts à comprendre.

Après avoir suscité des questions, le livret en a facilité l'expression. En effet, certains frères ou sœurs rencontrent des difficultés à formuler leurs questions du fait de leur jeune âge. Un enfant de notre étude a su utiliser les images du livret pour exprimer ses propres questionnements.

Pour finir, le livret offrant un espace réel de partage sur la surdité, il a « autorisé » les enfants à s'exprimer sur le thème.

A l'exception du volet « prévention des troubles » difficilement mesurable sur une expérimentation aussi brève, notre objectif est globalement atteint. En effet, même s'il est délicat d'évaluer si l'enfant a acquis de nouvelles connaissances, nous

pouvons affirmer que le livret a joué un rôle de catalyseur. Il a ouvert le dialogue qui permet à chacun, en fonction de ses besoins, d'accéder à l'information nécessaire.

### **3.2.Aider la fratrie de l'enfant sourd à communiquer de manière optimale avec lui**

Cet objectif a été difficilement évaluable du fait de la courte période durant laquelle les enfants ont eu accès au livret. On ne pouvait imaginer qu'un changement de comportement majeur allait se produire. Cependant, nous avons tout de même observé des tendances. Bien que certains de nos items tels que « avoir le visage bien éclairé » ou « reformuler sa phrase avec des mots plus simples » soient particulièrement compliqués à mettre en place pour de jeunes enfants, les items de type « avoir le visage découvert » ou « ne pas crier » ont été bien compris. En effet, on observe une légère amélioration du comportement dans les fratries concernant ces 2 items, ces notions étant plus accessibles. De plus, elles correspondent à des pages du livret plutôt attractives.

C'est la répétition des conseils par les parents ou les professionnels qui peut permettre d'opérer un véritable changement dans le comportement de la fratrie.

### **3.3.Offrir à la fratrie un moment de partage avec l'un de ses parents**

Cet objectif est pleinement validé puisque l'ensemble des enfants concernés par notre étude a lu au moins une fois le livret accompagné par l'un de ses parents, en général la mère sauf une fois.

Pendant la lecture du livret, les parents ont su adopter un comportement adapté en faisant des parallèles entre les personnages du livret et les professionnels qui accompagnent leur propre famille. Cela permettait à leur enfant de mieux comprendre et de s'approprier cette démarche en les imitant.

De plus, la mise en place de cette expérimentation a permis d'offrir un moment de valorisation à l'enfant entendant qui venait à son propre rendez-vous avec sa maman. En effet, la plupart des enfants se montraient très fiers.



Pour finir, nous avons également observé une ouverture du regard parental sur la fratrie. En effet, certaines réponses sur les comportements de la fratrie par rapport à l'enfant sourd ont évolué. Entre le premier et le second entretien, on observe un changement dans l'opinion des parents au sujet de la surprotection, de la complicité et des conflits entre leurs enfants. En effet, ils remarquent davantage la surprotection des enfants entendants vis-à-vis des enfants sourds. En revanche, ils mesurent que les tensions entre leurs enfants trouvent rarement leur origine dans le handicap mais plutôt dans des situations ordinaires. De même, contrairement à leur première impression, la surdité influence peu le lien de complicité entre leurs enfants. Nous pensons que ces changements sont attribués au degré d'attention parentale vis-à-vis de la fratrie. Le parent s'est davantage attardé à regarder ses enfants tels qu'ils sont, sans les idéaliser. Ainsi, notre livret aurait non seulement permis une sensibilisation de la fratrie au monde de l'enfant sourd mais aussi une sensibilisation des parents par rapport à leurs enfants entendants.

## **4.Perspectives**

Il nous paraît évident qu'une version de notre livret à destination de la famille élargie constituerait un travail à réaliser. En effet, lors de l'annonce d'un diagnostic de surdité, les parents rencontrent déjà des difficultés à partager avec leurs propres enfants à propos du handicap. Ils ne vont pas facilement en parler avec la famille. Or, celle-ci a très peu, voire pas du tout d'informations concernant la surdité ni la manière de communiquer avec l'enfant sourd. De plus, elle peut se sentir quelquefois mise à l'écart, les professionnels de la surdité et les associations s'adressant plus particulièrement aux parents. Dans ce cas, elle va donc avoir besoin d'une information spécifique.

Il pourrait être intéressant également d'adapter une version de ce livret aux établissements tels que les Centres de Réhabilitation de l'Ouïe et de la Parole (CROP). En effet, ils accueillent non seulement une population d'enfants déficients auditifs mais également des enfants présentant des Troubles Spécifiques du Langage (TSL). Ceux-ci se retrouvent alors dans le même cas que la fratrie de

l'enfant sourd : ils n'ont pas d'informations adaptées sur la surdité ou sur la manière de communiquer avec l'enfant alors même qu'ils partagent la même école. Il est donc important de leur fournir cette information afin que, tant les enfants sourds que les enfants atteints de TSL, puissent se développer de la manière la plus harmonieuse possible et partager de bonnes relations sociales.

Toujours dans le domaine scolaire, on peut imaginer utiliser notre livret dans le cadre d'une classe de maternelle ou dans une crèche afin de sensibiliser les élèves qui vont accueillir un camarade sourd. Il faudrait dans ce cas l'adapter à des situations scolaires afin que les enfants puissent davantage se représenter le handicap. Ainsi, par exemple, on pourrait refaire les conseils en mettant en scène des élèves à l'école. Cela permettrait que les enfants communiquent au mieux avec l'enfant sourd et qu'ils comprennent son handicap afin d'éviter toutes moqueries ou incompréhensions. De plus, le fait d'expliquer les différents intervenants en rapport avec la surdité, éclaire les absences répétées de l'enfant sourd pour se rendre à ses rendez-vous.

Nous avons également pensé généraliser le concept de notre livret au handicap en général. En effet, nous étions en stage dans un CAMSP généraliste où l'équipe s'est montrée très intéressée par notre travail. Nous nous sommes rendus compte que certaines scènes du livret (« Maman n'a plus de temps », certains conseils...) correspondaient à ce que peut vivre la fratrie d'un enfant porteur de handicap. Ainsi, en supprimant les aspects spécifiques de la surdité et en ajoutant des difficultés communes à toutes les fratries d'enfants porteurs de handicap, il serait possible de réaliser un livret semblable.

Pour finir, nous avons imaginé segmenter l'histoire de Noah notamment lors de ses visites chez les différents professionnels. Le but étant de pouvoir poser dans chaque salle d'attente un petit livret comportant un unique professionnel comme une sorte de série. Cela ouvrirait donc une nouvelle perspective permettant de détailler davantage le rôle de chaque professionnel.

# Conclusion

Nous sommes conscients que notre livret ne peut répondre à toutes les questions que se posent les frères et sœurs d'enfants sourds. Nous savons aussi qu'il ne permet pas un changement immédiat de leur comportement face à la surdité.

Toutefois, à travers l'expérimentation que nous avons menée, nous sommes convaincus que notre outil a permis aux enfants entendants d'aborder la question de la surdité ouvertement, et d'en apprendre un peu plus à son sujet. Le plaisir que parents et enfants ont manifesté à chercher ensemble l'information dans le livret, valide pleinement notre objectif de les amener à partager un moment « privilégié ».

De même, la manière toute spontanée avec laquelle ils se sont reconnus dans les scènes du livret a récompensé les heures de travail de conception, les tâtonnements et les difficultés rencontrées.

Bien plus, alors que nous avons visé uniquement la fratrie, c'est la famille élargie qui a été touchée, ce qui est tout à fait propice à l'épanouissement de chacun.

Par ailleurs, l'intérêt porté à la fratrie entendante par les professionnels à l'occasion de la présentation de ce livret, a contribué de façon très claire à la valoriser et lui donner envie de mieux communiquer.

L'implication des professionnels qui entourent l'enfant sourd dans notre projet, leur curiosité à chaque étape et leur impatience à pouvoir utiliser notre livret, place notre entreprise au cœur même de l'intervention de l'équipe pluridisciplinaire dans le domaine de la surdité.

Orthophoniste en devenir, nous avons pu appréhender comment le simple désir bienveillant d'aider la fratrie de l'enfant sourd peut être source inépuisable d'inspiration pour la rééducation.

# Bibliographie

- BACRI N (1984). « L'intelligibilité du langage enfantin : intonation et compréhension de la parole » In : MOSCATO M, PIERAUT-LE-BONNIEC G. *Le langage : Construction et actualisation*. Rouen : Publications de l'Université. p81-99
- BAKHSHAEI M, GHASEMI M-M, SHAKERI M-T, RAZMARA N, TAYARANI H, TALE M-R (2007). Speech development in children after cochlear implantation. *European archives of oto-rhino-laryngology*. 264. p1263-1266
- BIJELAC-BABIC R (2002). Le début du langage chez l'enfant monolingue et le bilingue précoce. *Confrontation orthophonique*. 4. p51-68
- BISHOP J, GREGORY S (1986). The language development of deaf children during their first term at school. *Journal of the British Association of Teachers of the Deaf*. 10. p33-36
- BODART C, DUJARDIN M (2013). *Carnets Métiers : Sciences humaines & sociales : Psychologie & thérapies*. Bruxelles : SIEP
- BOSZORMENYI-NAGY I (1965). *Psychothérapie familiale : aspects théoriques et pratiques*. Paris : PUF
- BOUCHARD M-E (2008). *Acquisition de la parole d'enfants sourds pré-linguistiques ayant reçu un implant cochléaire*. Thèse présentée comme exigence partielle du doctorat en psychologie. Université du Québec à Montréal
- BOURGUIGNON O et coll. (1999). *Le fraternel*. Paris : Dunod
- BOUKOBZA C (2003). Le lien fraternel : un point de vue psychanalytique. *Contraste*. 18. p69-74
- BOWLBY J (1978). *Attachement et perte*. Paris : PUF
- BOYSSON-BARDIES (DE) B (1999). *Comment la parole vient aux enfants*. Paris : Éditions Odile Jacob.
- BRIN-HENRY F, COURRIER C, LEDERLE E, MASY V (2011). *Dictionnaire d'orthophonie*. Isbergues : Ortho édition
- BRUSSET B (1987). Le lien fraternel et la psychanalyse. *Psychanalyse à l'université*. 12. p5-43
- BULHER (1927). *Soziologische und psychologische studien über das erste lebensjahr*. Jena : Fischer
- CHEVRIE-MULLER C, NARBONA J (1999). *Le langage de l'enfant*. Paris : Masson
- CHIN S B (2003). Children's consonant inventories after extended cochlear implant use. *Journal of Speech Language and Hearing Research*. 46. p849-862
- COCHARD N, CALMELS M-N, LANDRON C, HUSSON H, HONNEGER A, FRAYSSE B (2004). L'évaluation des résultats à long terme chez les enfants sourds congénitaux et prélinguaux porteurs d'un implant cochléaire. *Rééducation orthophonique*. 217. p113-123

- COLUMBO J, BUNDY R, (1983). Infant response to auditory familiarity and novelty. *Infant Behavior and Development*. 6. p305-311
- CORMAN L (1970). *Psychopathologie de la rivalité fraternelle*. Bruxelles : Charles Dessart
- DEBRY M (1999). « L'expérience fraternelle et la psychanalyse : du narcissique à l'objectal » In : TIMANS-OSTYN E, MEYNCKENS M. *Les ressources de la fratrie*. Toulouse : Eres. p267-277
- DENYS M, CHARLIER B (2006). « L'évaluation des compétences linguistiques des enfants atteints de surdité profonde » In : HAGE C, CHARLIER B, LEYBAERT J. *Compétences cognitives, linguistiques et sociales de l'enfant sourd*. Sprimont : Mardaga. p98-127
- DEPRELLE I, CLEREBAUT N, LEPOT-FROMENT C (2004). « Le langage oral adressé par l'adulte au jeune enfant sourd » In : LEPOT-FROMENT C, CLEREBAUT N. *L'enfant sourd : communication et langage*. Bruxelles : de boeck. p373-413
- DEWASCH L, TALBOT S (2014). *Accompagnement familial ciblant les frères et sœurs d'un enfant qui bégaie « Une rencontre géniale » : création d'un album de jeunesse (destiné aux 5-8 ans)*. Mémoire pour l'obtention du Certificat de Capacité en Orthophonie. Université de Lille II
- DUBOIS-BELANGER R, LAVOIE M-H, DUCHESNE L, BERGERON F (2010). Morphosyntaxe réceptive d'enfants de 5 à 8 ans porteurs d'un implant cochléaire. *Canadian Journal of Speech-Language Pathology and Audiology*. 34. p271-281
- DUCHESNE L, SUTTON A, BERGERON F, TRUDEAU N (2010). Le développement lexical précoce des enfants porteurs d'un implant cochléaire. *Canadian Journal of Speech-Language Pathology and Audiology*. 34. p132-145
- DUCOSQUER F (2000). *La fratrie de l'enfant handicapé : du risque psychopathologique au développement de la résilience*. Mémoire non publié de recherche en psychologie clinique et pathologique. Paris 8 : IDE
- DUMONT A (1988). *L'orthophoniste et l'enfant sourd*. Paris : Masson
- DUSSOL (2010). *L'écoute facilitatrice du changement*. Mémoire de Diplôme d'Université de Formateur d'Adulte (DUFA). Université Paris 8
- EUGENE C (1998). Regards sur la fratrie et la surdité. *Psychologie Clinique*. 6. p81-91
- FADIGA L, BUCCINO G, RIZZOLATTI G (2002). Speech listening specially modulates the excitability of tongue muscles : a TMS study. *European Journal of Neuroscience*. 15. p399-402
- FERRARI P, CROCHETTE A, BOUVET M (1988). La fratrie de l'enfant handicapé, approche clinique. *Neuropsychiatrie de l'Enfance*. 1. p19-25
- FERGUSON C-A (1964). Baby talk in six languages. *American anthropologist*. 66. p103-114

- FRANKO E (2003). De la fratrie et des grands-parents dans l'approche systématique. *Contraste*. 18. p35-50
- FREUD A (1976). *L'enfant dans la psychanalyse*. Paris : Gallimard
- FREUD S (1917). *Introduction à la psychanalyse*. Paris : Payot
- FURMAN W, BUHRMESTER D (1985). Children's perception of the qualities of sibling relationships. *Child Development*. 56. p448-461
- GABRIELI L, FRANCOIS J (2006). Rôle de l'éducateur sourd dans un centre pour enfants sourds. *Connaissances surdités*. 16. p24-28
- GOFFMAN E (1975). *Stigmaté*. Paris : Édition de Minuit
- GOLD D-T (1989). Sibling Relationships in Old Age : A Typology. *International Journal of Aging and Human Development*. 28. p37-51
- GREGORY S (1988). « Deaf infants and their mothers - The development of their communication skills » In : TAYLOR I G. *The education of the deaf : Current perspectives*. London : Croom Helm. p222-228
- GREGORY S, MOGFORD K (1981). *Early language development in deaf children. Perspectives on BSL and deafness*. London : Croom Helm
- GUICHARD A (1995). *Composition de la fratrie, qualité de la relation avec la fratrie et ajustement psychologique au cours de l'adolescence*. Mémoire de Psychologie Sociale. Université de Nantes
- HAGE C (2006). « L'évaluation du jeune enfant sourd : La période prélinguistique » In : HAGE C, CHARLIER B, LEYBAERT J. *Compétences cognitives, linguistiques et sociales de l'enfant sourd*. Sprimont : Mardaga. p54-78
- HAGE C, CHARLIER B, LEYBAERT J (2006). *Compétences cognitives, linguistiques et sociales de l'enfant sourd*. Sprimont : Mardaga
- HALLE P (2004). *Acquisition du langage : spécialisation des enfants dans leur langue maternelle*. Paris : MILD
- HARLOW H-F (1974). « Les affectivités » In : ZAZZO R. *L'attachement*. Neufchâtel : Delachaux et Nieslé. p58-73
- HUDGINS C, NUMBERS F (1942). An investigation of the intelligibility of the speech of the deaf. *Genetic Psychology Monographs*. 25. p289-392
- HUGHES M-E (1983). Verbal interaction between mothers and their young hearing-impaired children. *Journal of the British Association of Teachers of the Deaf*. 7. p18-22
- JALENQUES I, COUDERT A-J (1992). Stress et fratrie de l'handicapé. *Psychologie Médicale*. 24. p37-51
- JUAREZ A (1994). « Intervencion logopédica en la sordera infantil » In : PENA-CASANOVA J. *Manual de Logopedia*. Barcelone : Masson. p161-179



- JUSCZYK P, CHARLES-LUCE J, LUCE P (1994). Infants sensitivity to the sound patterns of native language words. *Journal of memory and language*. 32. p402-420
- KAES R (1978). Imagos et complexes fraternels dans le processus groupal. *Le Groupe Familial*. 81. p72-78
- KAES R (2008). Le complexe fraternel archaïque. *Revue française de psychanalyse*. 72. p383-396
- KLAGSBRUN F (1994). *Frères et sœurs, pour le meilleur et pour le pire*. Montrouge : Bayard
- KONOPCZYNSKI G (1990). *Le langage émergent : caractéristiques rythmiques*. Hambourg : Buske Verlag
- KONOPCZYNSKI G (1991). *Le langage émergent : caractéristiques vocales et mélodiques*. Hambourg : Buske Verlag
- KUHL P, MELTZOFF A (1982). The bimodal perception of speech in infancy. *Science*. 218. p1138-1141
- KUHL P, WILLIAMS K, LACERDA F, STEVENS K, LINDBLOM B (1992). Linguistic experience alters phonetic perception in infants by 6 months of age. *Science*. 225. p606-608
- LE NORMAND M-T (1999). « Modèles psycholinguistiques du développement du langage » In : CHEVRIE-MULLER C, NARBONA J. *Le langage de l'enfant*. Paris : Masson. p28-42
- LECANUET J-P, GRAVIER-DEFERRE C (1993). « Speech stimuli in the fetal environment » In : BOYSSON-BARDIES (DE) B, SCHONEN (DE) S, JUSCZYK P, MACNEILAGE P, MORTON J. *Developmental Neurocognition : Speech and Face Processing in the First Year of Life*. Dordrecht : Kluwer Academic Publishers. P237-248
- LEDERBERG A-R, PREZBINDOWSKY A-K, SPENCER P-E (2000). World learning skills of deaf preschoolers : The development of novel mapping and rapid word learning strategies. *Child Development*. 53. p1055-1065
- LEMPERS J-D, CLARK-LEMPERS D (1992). Young, middle, and late adolescents' comparaisons of the functional importance of five significant relationships. *Journal of Younth and Adolescence*. 21. p53-96
- LENNEBERG E H (1967). *BioLogical Foundations of Language*. New York : John Wiley & Sons, inc
- LEPOT-FROMENT C (2004). « La conquête d'une langue orale et écrite » In : LEPOT-FROMENT C, CLEREBAUT N. *L'enfant sourd : communication et langage*. Bruxelles : de boeck. P83-164
- LEPOT-FROMENT C, CLEREBAUT N (2004). « Les interactions prélinguistiques entre l'enfant et ses parents » In : LEPOT-FROMENT C, CLEREBAUT N. *L'enfant sourd : communication et langage*. Bruxelles : de boeck. p59-82

- LEPOT-FROMENT C, CLEREBAUT N (2004). « Oralisme et communication gestuelle spontanée » In : LEPOT-FROMENT C, CLEREBAUT N. *L'enfant sourd : communication et langage*. Bruxelles : de boeck. p207-224
- LEPOT-FROMENT C, CLEREBAUT N (2004). *L'enfant sourd : communication et langage*. Bruxelles : de boeck
- LEYBAERT J, CHARLIER L, HAGE C, ALEGRIA J (2004). « Percevoir la parole par les yeux : l'enfant sourd exposé au Langage Parlé Complété » In : LEPOT-FROMENT C, CLEREBAUT N. *L'enfant sourd : communication et langage*. Bruxelles : de boeck. p277-318
- LOBATO D-J (1990). *Brothers, Sisters, and Special Needs : Information and Activities for Helping Young Siblings of Children with Chronic Illnesses and Developmental Disabilities*. Baltimore : Paul H Brookes
- LOUNDON N, BUSQUET D, (2009). *Implant cochléaire pédiatrique et rééducation orthophonique : comment adapter les pratiques ?*. Paris : Flammarion
- LUCAS C, MOISSON C (2000). *Fratrie et Surdité : Utilisation d'un support élaboré afin d'explorer cette situation et réflexions sur le rôle de l'orthophoniste*. Mémoire pour l'obtention du Certificat de Capacité en Orthophonie. Université de Lille II
- MACHARD L (2013). *Les compétences linguistiques de l'enfant sourd. Évaluation de la pragmatique et de la morphosyntaxe à partir de la batterie EVALO 2-6*. Mémoire de master 1 recherche, Mention Sciences du Langage. Université Sthendal Grenoble 3
- MCGURK H, MCDONALD J (1976). Hearing lips and seeing voices. *Nature*. 264. p746-748
- MANRIQUE M-J, HUARTE A (1999). « Hypoacusies. Surdités » In : CHEVRIE-MULLER C, NARBONA J. *Le langage de l'enfant*. Paris : Masson. P218-235
- MAUNOURY-LOISEL B, CATTONI-LARROCHE F (2014). *100 idées pour aider un enfant sourd à communiquer en français, du cadre familial au cadre scolaire pour une autonomie à l'âge adulte*. Paris : Tom pousse
- MERCIER-MISSOUD C (1964). Les parents de l'enfant sourd. *Rééducation Orthophonique*. 4. p33-36
- MOHAY H (1990). « The interaction of Gesture and Speech in the Language Development of Two Profoundly Deaf Children » In : VOLTERRA V, ERTING C-J. *From Gesture to Language in Hearing and Deaf Children*. Berlin : Springer-Verlag. p187-204
- MOREL M, THOMAS S (2013). *Acquisition du langage par les enfants sourds implantés cochléaires : études rétrospective multifactorielle*. Mémoire présenté pour l'obtention du Certificat de Capacité en Orthophonie. Université Claude Bernard Lyon 1, ISTR, orthophonie

- NIENHUYS T, TIKOTIN J (1988). « Mother-infant interaction : prespeech communication in hearing and deaf babies » In : TAYLOR I G. *The education of the deaf : Current perspectives*. London : Croom Helm. p396-408
- OLLER D K, BULL D (1984). *Vocalization of deaf infant*. New-York : International Conference on Infant Studies
- PAUL R (2001). *Language disorders from infancy through adolescence : assesment and intervention*. Missouri : Mosby
- PIAGET J (1932). *Le jugement moral chez l'enfant*. Paris : PUF
- PLAZA M (2014). Le développement du langage oral. *Contraste*. 39. p99-118
- SADEK-KHALIL D (2006). *L'enfant sourd et la construction de la langue*. Montreuil : Éditions du Papyrus
- SCAILTEUR V, BATCHY E, KINOO P (2009). La fratrie en expertise civile. *Thérapie Familiale*. 30. p71-89
- SCELLES R (1994). La fratrie des personnes handicapées dans la littérature anglaise. *Les cahiers du CTNERHI*. 64. p73-89
- SCELLES R (1997). *Fratrie et handicap*. Paris : L'Harmattan
- SCELLES R (2002). *Contribution de l'étude des situations de handicap à la compréhension de la vie psychique du sujet dans ses liens aux autres*. Habilitation à Diriger des Recherches. Université de Rouen
- SCELLES R (2003). La fratrie comme ressource. *Contraste*. 18. p95-115
- SCELLES R (2010). *Liens fraternels et handicap*. Toulouse : Eres
- SCELLES R, BOISSEL A (2014). L'enfant dans l'ombre de l'annonce. *Contraste*. 40. p81-103
- SCHAUDER S (2003). La fratrie de l'enfant handicapé : entre mythe et réalité. *Contraste*. 18. p75-93
- SCHAUWERS K, GILLIS S, DAEMERS K, BEUKELAER (DE) C, GOVAERTS P-J (2004). Cochlear implantation between 5 and 20 months of age: the onset of babbling and the audiologic outcome. *Otology and Neurotology*. 25. p263-270
- SHARMA A, DORMAN M, KRAL A (2005). The influence of a sensitive period on central auditory development in children with unilateral and bilateral cochlear implants. *Hearing Research*. 203. p134-143
- SHARMA A, TOBEY E, DORMAN M, BHARADWAJ S, MARTIN K, GILLEY P, KUNKEL F (2004). Central auditory maturation and babbling development in infants with cochlear implants. *Otolaryngology - Head and Neck Surgery*. 130. p511-516

- SPENCER P, GUTFREUND M (1990). Characteristics of « dialogues » between mother and prelinguistic hearing-impaired and normally hearing infants. *Volta Review*. 92. p 351-360
- SPENCER P, GUTFREUND M (1990). « Directiveness in mother-infant interaction » In : MOORES D, MEADOW-ORLANS K. *Educational and developmental aspects of deafness*. Whashington DC : Gallaudet University Press. P350-365
- STOEL-GAMMON C (1991). Normal and disordered phonology in two-years-olds. *Topics in Language Disorders*. 11. p21-32
- TISSERON S (1992). *La honte : psychanalyse d'un lien social*. Paris : Dunod
- TOFFIN C, ALIS-SALAMANCA V (2014). Le bébé sourd, sa famille et l'orthophoniste. *Contraste*. 39. p 239-263
- TOMAN W (1987). *Constellation fraternelle et structures familiales*. Paris : ESF
- TOMASELLO M, TODD J (1983). Joint attention and lexical acquisition style. *First Language*. 4. p197-212
- VINTER S (1994). *L'émergence du langage de l'enfant déficient auditif des premiers sons aux premiers mots*. Paris : Masson
- VINTER S (2000). Imitations et reformulations de l'adulte entendant – reformulations de l'enfant sourd : quelles articulations ? *Langage*. 34. p24-37
- VINTER S (2004). « Construction de la communication vocale » In : LEPOT-FROMENT C, CLEREBAUT N. *L'enfant sourd : communication et langage*. Bruxelles : de boeck. P25-57

**Associations ou sites webs consultés :**

- Action Connaissance Formation pour la Surdit  (ACFOS) : [www.acfos.org](http://www.acfos.org)
  - Livret : *C'est quoi la surdit ?*. (2008)
  - Livret : *Troubles de l' quilibre chez l'enfant*. (2012)
- Association des Parents d'Enfants D ficients Auditifs Francophones (APEDAF) : [www.apedaf.be](http://www.apedaf.be)
  - Brochure : *Zoom sur la fratrie, handicap et surdit *. (2009)
  - Guide : *Guide des parents d'enfants sourds et malentendants*. (2013)
  - Guide : *Guide des parents*. (2015)
- Association du Qu bec pour Enfants avec Probl mes Auditifs (AQEPA) : [www.aqepa.org](http://www.aqepa.org)
  - Guide : *Guide d'informations et de ressources pour les parents d'un enfant vivant avec une surdit *. (2015)
  - Guide : *Votre enfant a une surdit  ? Vous n' tes pas seuls - Guide pratique   l'usage des parents*. (2015)
- Bureau International d'AudioPhonologie (BIAP) : [www.biap.org](http://www.biap.org)
  - *BIAP Recommandation 02/1 : Audiometric Classification of Hearing Impairments*. (octobre 1996)
- Haute Autorit  de Sant  (HAS) : [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)
  - *Recommandations de bonne pratique. Evaluation du d pistage n onatal syst matique de la surdit  permanente bilat rale*. Rapport. (janvier 2007)
  - *Recommandations de bonne pratique. Surdit  de l'enfant : accompagnement des familles et suivi de l'enfant de 0   6 ans, hors accompagnement scolaire*. Argumentation. (d cembre 2009)
  - *Surdit  de l'enfant de 0   6 ans, conditions favorables pour la communication*. (d cembre 2009)
- Institut National de Pr vention et d' ducation pour la Sant  (INPES) : [www.inpes.santepubliquefrance.fr](http://www.inpes.santepubliquefrance.fr)
  - Guide : *La surdit  de l'enfant. Guide pratique   l'usage des parents* (2005)
- International Visual Theatre (IVT) : [www.ivt.fr](http://www.ivt.fr)
  - Livret : *Sourd et alors ?* (1992)

- Legifrance : [www.legifrance.gouv.fr](http://www.legifrance.gouv.fr)
  - Arrêté : BERTRAND X, PECRESSE V, BERRA N (2012). *Arrêté du 23 avril 2012 relatif à l'organisation du dépistage de la surdité permanente néonatale*. Article 2.

**Albums :**

- COMPANYS M (2008). *Timy est sourd*. Villevêque : Édition Monica Companys
- DUMONT A, GODEAU P (2002). *Il était une fois... L'implant cochléaire*. Sophia-Antipolis : Édition MXM
- DUNBAR J, RAY J (2006). *L'Oiseau lune*. Vanves : Gautier-Languereau
- GOURDON B, LE GOHAN, FOUCHIER M (2007). *Des mots dans les mains*. Paris : Delcourt
- HORNEZ C, PICARD X (2012). *Marcelino «Le chien qui parlait avec ses oreilles»*. Paris : Hachette
- MARLEAU B (2014). *Les mains qui parlent la surdité*. Québec : Boomerang
- NIELMAN L, ZLOTY V (2014). *Orélia et le transform'tout*. Lyon : Édition Rêve d'Enfant
- SHIPMANS A (1986). *Tibo le petit chien sourd*. Liège : Édition Hemma

# Liste des annexes

**Liste des annexes :**

**Annexe n°1 : Les différents degrés de surdité**

**Annexe n°2 : Les étiologies de la surdité**

**Annexe n°3 : Évolution du babillage chez l'enfant sourd**

**Annexe n°4 : Liste des livrets d'informations**

**Annexe n°5 : Liste des albums**

**Annexe n°6 : Lettre aux parents**

**Annexe n°7 : Questionnaire à destination des parents 1**

**Annexe n°8 : Questionnaire à destination des parents 2**

**Annexe n°9 : Questions destinées aux enfants**

**Annexe n°10 : Questionnaire à destination des  
professionnels**

**Annexe n°11 : Quelques pages du livret**