

Les personnes sourdes et malentendantes

1. Introduction

L'idée qu'on se fait de la surdit  est souvent une construction personnelle. Le grand public conna t tr s peu ou mal la r alit  des personnes sourdes.

Lorsque l'on essaye de mieux l'approcher, soit c'est de mani re fort g n raliste et souvent rempli d'erreurs, car les nuances sont peu marqu es ; soit au contraire on rencontre un vocabulaire peu familier, des notions plut t complexes o  se m lent l'acoustique de l'anatomie, l'audiom trie et la physiologie.

Pour le peu qu'on y comprenne, cela s'ajoutera, et se heurtera aux a priori plus au moins ad quats que chacun v hicule sur ce qu'est la surdit .

La surdit  de l'enfant n'est pas exceptionnelle ; elle touche chaque ann e plusieurs nourrissons. Les progr s techniques r alis s au cours de ces derni res ann es permettent d'effectuer un diagnostic de la surdit  fiable d s le plus jeune  ge.

Pourtant   l'heure actuelle en Belgique, le d pistage n'est pas syst matis  comme dans d'autres pays. Devrait-il l' tre ? Pourquoi ?

Les parents sont-ils am n s seuls   d tecter les signes de surdit  de leur enfant ?

Quel que soit l' ge de l'enfant, l'annonce du diagnostic laisse souvent les parents tr s inquiets. Les questions se bousculent : Qu'est ce que la surdit  ? Quelles sont les causes et les facteurs de risque ? Y a-t-il des degr s de surdit  ? Ou se situe mon enfant ? Comment l'aider   mieux vivre avec ce handicap ?

Ainsi, par cette analyse l'ASPH, a voulu r pondre aux interrogations des parents, entourage et des personnes sourdes.

Cette analyse aborde de multiples facettes de la surdit  mais elle n'est en rien exhaustive.

Notre association est bien entendu disponible pour r pondre   toutes questions.



2. Développement

2.1. Qu'est ce que la surdité ?

La surdité est caractérisée par une perte partielle ou totale du sens de l'ouïe. La surdité est l'abolition complète de l'ouïe et une abolition partielle est une hypoacousie.

Selon Bernard Mottez¹, la surdité n'est pas un handicap à proprement dit. Il y a un problème de communication à partir du moment où une personne sourde échange avec un entendant et inversement. Entre deux personnes sourdes, il n'y a normalement aucune difficulté, de même qu'entre deux personnes entendantes. Mais alors, la surdité serait un problème de langue ? Nous y reviendrons.

Les troubles de l'audition peuvent être :

- Quantitatifs, lorsqu'il s'agit d'une perte de l'audition du point de vue de l'intensité ;
- Qualitatifs, lorsque l'oreille n'enregistre pas correctement les sons, ce qui provoque des troubles de la discrimination des sons. Dans ce cas, il s'agit de surdités de perception (oreille interne) se traduisant par des surdités sur les fréquences aiguës rendant la parole incompréhensible. A cette surdité se surajoute le phénomène de recrutement qui signifie que la personne entend plus fort qu'elle ne devrait par rapport à son seuil, ce qui rend l'appareillage très difficile.

2.2. Les causes et facteurs de risque

Les causes de surdité sont multiples :

- Naissance (génétique)
- Maladies (méningites, oreillons,...)
- Accidents (traumatismes crâniens, plongée sous-marine, avion, bruit fort,...)
- Médicaments inadaptés
- Expositions trop fréquentes et trop longues au bruit (baladeurs, concerts, environnement professionnel,...)
- Vieillesse

Selon l'organe touché, on distingue deux grands types de surdité :



1. La surdit  de transmission
2. La surdit  de perception

La surdit  de transmission est souvent curable par des moyens m dicaux ou chirurgicaux.

La surdit  de perception est g n ralement d finitive et peut aller de la perte l g re   la surdit  totale. C'est l'atteinte de l'oreille interne, c'est   dire de l'organe de l'audition (cochl e) ou du nerf auditif sur une partie quelconque de son trajet depuis l'organe de l'audition jusqu'aux centres nerveux du cerveau.

Nous l'avons vu, les causes de surdit  sont variables. Il existe d'autres formes de surdit    savoir :

- Il existe  galement les surdit s h r ditaires. La forme r cessive est la plus fr quente. Il s'agit d'une surdit  familiale, g n tique, transmissible qui peut sauter plusieurs g n rations. Beaucoup de familles ne savent donc pas qu'il y a un tel g ne dans leurs ant c dents. L'absence de sourds dans la parent  imm diate ne doit donc pas faire  liminer le diagnostic de surdit  h r ditaire.
- Les surdit s dues   l'atteinte du f etus. La rub ole cong nitale est une des causes majeures. D'autres virus peuvent  tre responsables de l'atteinte de l'oreille moyenne et de l'oreille interne lors des trois premiers mois de grossesse : rougeole, varicelle, oreillons, h patite virale etc... La toxoplasmose peut  galement  tre en cause.
- Les surdit s dues   l'atteinte du nouveau-n . La souffrance foetale aigu  lors d'une anoxie pendant l'accouchement provoque beaucoup de surdit s. La pr maturit , les m ningites (bact riennes ou virales), les enc phalites, les oreillons sont  galement g n rateurs de surdit .

2.3. Le d pistage m dical

En Belgique, le d pistage de la surdit    la naissance n'est pas syst matique comme cela l'est en Am rique ou en Royaume Unis.

Dans 80% des cas la surdit  est pr sente d s la naissance, n anmoins un d bat de fond reste ouvert : doit-on d pister syst matiquement la surdit    la naissance ? Quels sont les arguments qui incitent   mettre en place un d pistage syst matique de la surdit  d s la naissance ?

Lorsque nous savons que les troubles de l'audition peuvent avoir une influence sur l'acquisition du langage, beaucoup sont d'avis qu'il est pr f rable de les d pister et de les traiter   temps.

Selon une étude menée au Royaume Unis, il est montré qu'un dépistage systématique dès la naissance a augmenté de 43% les chances de déceler une éventuelle surdité avant l'âge de 6 mois. Or, la prise en charge de la surdité avant l'âge de 9 mois s'accompagne d'une meilleure aptitude verbale par rapport à des interventions plus tardives...

Dès la pose du diagnostic, le relais serez pris, selon le choix des parents, par l'un des centres de revalidation disponibles en région wallonne et à Bruxelles.

2.4. Le dépistage par l'entourage

La surdité n'est pas si facile qu'il peut paraître à dépister. Voici quelques indications² que les parents peuvent repérer.

❖ De 0 à 3 mois

Absence de réaction aux bruits et à la voix. Bébé ne sursaute pas en réponse aux bruits forts. Son sommeil est imperturbable. Attention, même en cas de surdité, bébé baille (émission de sons).

❖ A partir de 6 mois

Bébé ne vocalise pas. Si une source sonore n'est pas visible, il ne la recherche pas (voix, télévision,...).

❖ Entre 9 mois et 12 mois

Il ne réagit pas aux ordres simples qui ne sont pas associés à une mimique ou à une gestuelle (geste avec les mains, signe de la tête, regard,...).

❖ A partir de 12 mois

Le jargon de l'enfant n'est pas accompagné de mots compréhensibles par l'entourage proche.

❖ Vers 18 mois

Vers 18 mois, l'enfant ne désigne pas les parties du corps. Absence de plusieurs mots signifiants dans le langage.

❖ A 2 ans

Absence d'association de 2 à 3 mots, comme par exemple « papa parti travail ». Impossibilité de nommer des images.



² <http://www.e-sante.be>

- ❖ A 3 ans

Incompréhension des consignes complexes.

- ❖ A 4 ans

Troubles de l'articulation.

Après 4 ans, l'enfant monte systématiquement le son du la télévision. Il ne se retourne pas à la sonnerie du téléphone. Il ne se réveille pas en cas de bruits forts. Il réagit moins aux voix aiguës qu'aux voix graves. Il s'exprime souvent par des gestes. Il fait souvent répéter. Il ne répond pas si on l'appelle d'une autre pièce.

2.5. La surdité en chiffres

Selon la Fédération Francophone des Sourds de Belgique³, il y aurait 400.000 personnes sourdes ou malentendantes en Belgique : parmi celles-ci on estime qu'il y a environ 40.000 sourds profonds. Il y a 15 millions de sourds et malentendants en Europe.

Selon les chiffres de l'ONE, une déficience auditive profonde est dépistée chez 1 nouveau-né sur 1000 dans la première année d'existence. Un enfant sur 1000 supplémentaire est dépisté dans sa deuxième année de vie.

On arrive à un chiffre de 8% de la population souffrant de trouble de la fonction auditive si on y ajoute les personnes dont l'audition diminue fortement avec l'âge.

En Communauté Française, cette situation concerne environ 30.000 adultes et environ 9.000 enfants de moins de 15 ans.

Ce sont les chiffres qui ont été cités dans le rapport de l'étude effectuée par l'Institut Marie Haps dans le cadre de la reconnaissance de la langue des signes en septembre 2003.

2.4. Quels sont les degrés de surdité ?

- ❖ Perte de 20 à 40 dB : Surdité légère

40 dB représente le volume sonore d'une conversation courante. La parole normale est perçue mais certains éléments phonétiques échappent à la personne. La voix faible n'est pas correctement perçue. La personne peut présenter des signes de fatigabilité, d'inattention, un certain flou de

compréhension, des difficultés articulatoires. Au-dessus de 30 dB de perte, **si l'enfant est gêné à l'école, l'appareillage est possible.**

❖ Perte de 40 à 70 dB : Surdit  moyenne

60 dB repr sente le niveau sonore d'une conversation vive. La parole n'est per ue que si elle est forte. La personne pr sente des troubles du langage et de l'articulation importants : c'est la compr hension lacunaire. Entre 55 et 70 dB de perte, les personnes per oivent la voix forte sans comprendre les paroles : **l'appareillage et la r education sont alors n cessaires.**

❖ Perte de 70   90 dB : Surdit  s v re

80 dB repr sente le volume sonore d'une rue bruyante. Certains entendent la voix   forte intensit  mais ne comprennent pas les paroles. L'amplification des sons est insuffisante pour qu'il y ait  laboration spontan e de langage intelligible. Ces personnes proc dent par d signation de l'objet d sir . **Pour ces personnes, un appareillage, une r education et l'utilisation de la lecture labiale sont n cessaires.**

❖ Perte sup rieure   90 dB : Surdit  profonde

100 dB repr sente le bruit d'un marteau-piqueur ; 120 dB celui d'un r acteur d'avion   10 m tres. La personne n'a aucune perception de la voix et aucune id e de la parole.

Pour ces personnes, un appareillage, une r education et l'utilisation de la lecture labiale sont n cessaire, ainsi qu'un suivi orthophonique plus rigoureux encore que pour les personnes atteintes de surdit , car la r cup ration de donn es auditives est plus difficile.

❖ Pour les pertes sup rieures   120 dB

On parle de surdit  totale ou de cophose : aucun son ne peut  tre per u sans appareillage, voire si la personne porte des proth ses analogiques ou num riques. Dans le cas d'une surdit  de perception due   un dysfonctionnement de la cochl e, **l'implant cochl aire est souvent l'appareillage le plus efficace pour r cup rer le maximum d'informations auditives.**

En r gle g n rale, plus la perte d'audition est forte, plus la r cup ration auditive par le biais de l'appareillage et de la r education est difficile, sauf pour les surdit s post-linguales (survenues apr s la constitution d'une zone auditive et linguistique dans le cerveau).

2.5. Quelle communication pour les personnes sourdes et malentendantes ?

Afin de communiquer avec des personnes ne connaissant pas cette langue spécifique, il est nécessaire d'opter pour d'autres possibilités. Ces possibilités ne sont pas exclusives. Elles peuvent s'exprimer par la langue des signes et/ou l'oral, savoir "lire sur les lèvres" et être équipées d'un appareil auditif en même temps.

Il faut distinguer les modes de communication des personnes malentendantes et personnes sourdes. Une personne sourde appareillée n'est pas forcément un malentendant parce qu'elle parle bien : elle a du mal à comprendre parce qu'elle lit sur les lèvres, surtout parce qu'elle ne connaît pas tous les vocabulaires.

Elle peut très bien se fatiguer avec son ou ses interlocuteurs, qui lui parlent vite ou bougent tout le temps. Un malentendant appareillé n'est pas forcément non plus un "devenu sourd" suite à un accident ou encore une pathologie.

Les personnes souffrant d'acouphènes⁴ se retrouvent souvent en situation d'évitement : cela veut dire que les personnes tentent d'organiser leur vie pour éviter d'avoir à subir des nuisances sonores qui risquent d'accentuer leurs acouphènes. C'est un cercle vicieux qui fait que les individus se retrouvent parfois isolés et ne peuvent souvent plus avoir une vie sociale normale. Cela est encore plus difficile quand il faut concilier vie personnelle, problèmes de santé et vie professionnelle.

2.5.1. La langue des signes

Les langues des signes sont des langues visuelles et gestuelles, et non sonores comme les autres langues.

Il est nécessaire que l'interlocuteur comprenne aussi la langue des signes pour que la personne sourde puisse communiquer avec lui.

Certaines familles improvisent aussi des signes, mais ils ne font pas partie de la langue des signes. Contrairement à une idée très répandue, celle-ci n'est pas universelle : chaque pays possède sa propre langue des signes et certaines régions possèdent même leur patois.

Toutefois, certains signes sont communs à plusieurs pays, et cela peut permettre à des personnes sourdes, pourtant originaires de pays très différents, de communiquer facilement entre eux grâce à des signes.

⁴ Les acouphènes sont des nuisances qui accompagnent souvent la surdité. Les acouphènes gênent souvent la communication allant même jusqu'à provoquer un repli de la personne

La langue des signes n'est pas la langue « naturelle » des personnes sourdes; c'est seulement le moyen de communication le plus ancien élaboré par ces derniers entre eux. De nos jours, l'adoption ou non de la langue des signes comme langue maternelle de l'enfant est fonction du choix de rééducation des parents et des professionnels de la surdité.

Rappelons-le ; une personne sourde ou malentendante peut penser, écrire et communiquer en n'importe quelle langue au même titre qu'un entendant.

2.5.2. Les aides techniques

Différentes techniques s'efforcent d'améliorer l'audition des personnes sourdes et malentendantes.

Selon le type de surdité, elles sont en général chirurgicales ou prothétiques. La technique à choisir dépend donc du profil de la personne : il y a de multiples causes de surdité qui appellent des solutions différentes.

- L'appareillage (audioprothèse)

Il permet aux personnes malentendants de mieux entendre et aux personnes sourdes profonds d'avoir des repères sonores.

Il est plus utilisé par les personnes qui deviennent sourdes en vieillissant.

Beaucoup de parents d'enfants sourds choisissent cette option. Toutes les personnes sourdes ou malentendantes ne portent pas d'appareils, soit parce qu'ils ont une surdité trop profonde pour s'en servir efficacement, soit par choix personnel.

- Les prothèses auditives ou appareils auditifs aériens.

Composés de trois éléments :

1. Un microphone qui capte les sons et les convertit en signal électrique.
2. Un amplificateur miniature qui augmente l'intensité du signal et le traite.
3. Un écouteur haut parleur miniature qui convertit le signal en onde sonore amplifiée qu'il dirige vers le tympan.
 - L'implant cochléaire

Appareil électronique composé d'un implant interne (une plaque métallique placée derrière l'oreille et des électrodes insérées dans la cochlée lors d'une opération chirurgicale) et d'un implant externe (un aimant qui est collé derrière l'oreille et un boîtier externe ou un contour d'oreille qui captent le son et le transmettent à l'implant interne).

Il est utilisé pour les enfants sourds profonds et les devenus-sourds adultes sous certaines conditions (ancienneté de la surdité, état de la cochlée, appareils classiques non efficaces, etc.). L'implant cochléaire permet ainsi aux personnes sourdes profondes de retrouver une perception auditive, mais il ne remplace pas l'ouïe et nécessite une rééducation auditive importante.

Il est important de le distinguer avec le fonctionnement de la prothèse auditive classique.

En effet, l'implant cochléaire ne fonctionne pas du tout comme un amplificateur, il n'utilise pas l'oreille moyenne, ni même l'oreille interne : il évite toute l'oreille pour stimuler électriquement directement les fibres du nerf auditif.

A titre indicatif, ce qu'on trouve sur le marché :

✓ **Alerter, être alerté:**

- une alarme incendie
- un appel d'urgence, de détresse, téléalarme
- l'ouverture d'une porte
- sonnerie de porte
- la présence d'une personne
- des pleurs de bébé ou des bruits

Matériel disponible :

- avertisseur lumineux
- avertisseur sonore
- avertisseur vibrant

✓ **Communiquer, dialoguer par téléphone**

Matériel disponible :

- Téléphone à écoute amplifiée
- Téléphone à écoute magnétique
- Téléphone filaire
- Téléphone sans fil
- Téléphone mobile (cellulaire)

Ecouter, suivre radio, télévision ...

- Suivre radio, télévision... (amélioration du son)
- Suivre TV par l'écrit (décodeur Télétex)
- Suivre TV magazine écrit

✓ Etre appelé, appeler

- Appeler d'une voie publique
- Appeler une personne
- Etre appelé (sonnerie de porte)
- Etre appelé (sonnerie de téléphone)
- Etre appelé (vidéo portier)

✓ Etre réveillé

- les réveils
- montres
- programmateurs

✓ A l'école

- Le système haute fréquence (HF).

Système qui élimine la distance entre le professeur et l'élève grâce à sa liaison haute fréquence entre le micro porté par le professeur et le récepteur adapté à la prothèse de l'enfant

3. Conclusion

On compte 17 % de la population mondiale affectée par la surdité à des degrés divers, sans tenir compte des personnes âgées. Il est d'autant plus important d'en connaître les mécanismes qu'à l'heure actuelle nous disposons de techniques susceptibles de corriger ou du moins d'améliorer considérablement ce problème qui, même s'il ne constitue pas une maladie n'en est pas moins un lourd handicap.

Les relations entre les personnes sourdes et non sourdes sont souvent tendues.

Fondamentalement, nous pouvons affirmer que c'est la vision de la surdité en tant que déficit qui heurte le plus les personnes sourdes et malentendantes.

Il y a confrontation entre la vision de la surdité comme pathologie et la surdité comme identité.

S'il existe des préjugés vis à vis des personnes sourdes, il en existe aussi de la part des personnes sourdes à l'égard des entendants. En général, les personnes sourdes seront curieuses, voire méfiantes, vis-à-vis des entendants qui s'intéressent à la communauté : ils voudront connaître les motivations de ces personnes et chercheront à vérifier si elles comprennent bien la culture des

personnes sourdes et malentendantes. Même si l'entendant s'exprime bien en langue des signes, une distance peut demeurer entre le sourd et l'entendant.

En tant qu'Association défendant les droits des personnes handicapées, nous sommes attentifs à la transmission de la bonne compréhension de cette difficulté médicale tout en mettant l'accent sur le potentiel. Via nos activités régionales, l'attention est mise afin de maintenir une cohabitation des différents handicaps. Persuadée que chaque expérience peut nourrir et aider d'autres personnes, l'ASPH est pro active sur la diversité et l'échange.

C'est souvent le degré d'acceptation de la surdité et la compréhension de l'identité sourde qui influencent la relation. En effet, accepter la surdité, c'est s'ouvrir à un autre mode de communication mais aussi un autre mode d'interaction.

Chargée de l'Analyse : Ouiam Messaoudi
Experte en Législation

Responsable de l'Analyse : Gisèle Marlière
Secrétaire Nationale de l'ASPH

Date : 20 septembre 2010