

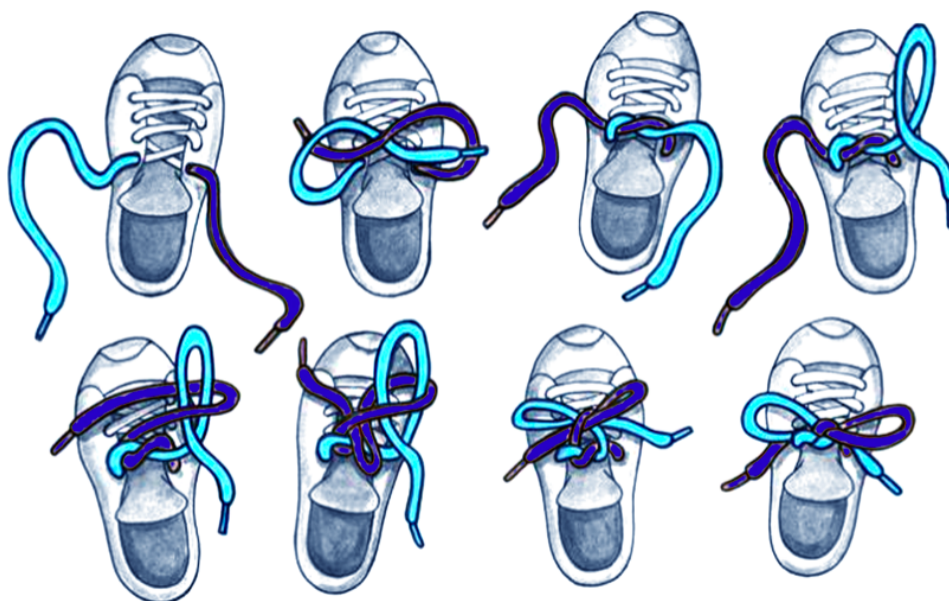


Institut de Formation en Ergothérapie de Paris

Association pour le Développement, l'enseignement et la Recherche en Ergothérapie

52 rue Vitruve, 75020 Paris

**Substitution sensorielle en ergothérapie auprès d'enfants porteurs de surdité congénitale profonde, appareillés ou non, âgés de 3 à 6 ans :
Influence sur leur apprentissage à devenir indépendant dans leurs soins personnels.**



<https://soulierscompagnie.com/content/43-apprendre-a-faire-ses-lacets-comme-un-grand>

Mémoire d'initiation à la recherche réalisé dans le cadre de la validation de l'U.E. 6.5

Sous la direction de Madame Catherine GUILLAUME

Note aux lecteurs : *« Ce mémoire est réalisé dans le cadre d'une scolarité. Il ne peut faire l'objet d'une publication que sous la responsabilité de son auteur et de l'institut de formation concerné. »*

REMERCIEMENTS

Il est important pour moi de remercier toutes les personnes qui ont contribué à l'élaboration de cette recherche.

Tout d'abord, je tiens à exprimer ma profonde gratitude à ma maître de mémoire, Catherine GUILLAUME, pour son écoute, sa patience, sa disponibilité et ses conseils tout au long de ce travail.

Je remercie également l'équipe pédagogique de l'Institut en ergothérapie de l'ADERE, ainsi que les différents ergothérapeutes rencontrés au cours de ma formation. Grâce à eux, j'ai pu m'enrichir en expériences et mettre en pratique mes connaissances. Je pense tout particulièrement à l'ensemble des ergothérapeutes ayant généreusement partagé leurs expériences et leurs savoirs dans le cadre de cette recherche.

Mes remerciements vont aussi aux professionnels de l'Institut Gustave Baguer, qui m'ont apporté une aide précieuse dans la conception de ce mémoire.

Je tiens à remercier chaleureusement l'ensemble de mes camarades de promotion pour leur soutien et les échanges enrichissants que nous avons partagés au fil des années. Je n'oublie pas le soutien constant et inconditionnel de ma famille, de mes amis et de mon compagnon tout au long de ces trois années d'études. Leur présence et leurs encouragements ont été pour moi une véritable source de motivation durant cette période intense.

La conception et la réalisation de ce mémoire auraient été bien différentes sans l'aide précieuse de toutes ces personnes.

*“ Les sourds voient avec leurs mains, entendent
avec leurs yeux, et parlent avec leur cœur.”*

Bernard Mottez

SOMMAIRE

REMERCIEMENT	3
SOMMAIRE.....	5
1. INTRODUCTION.....	9
2. CADRE CONTEXTUEL.....	10
2.1. Situation de départ.....	10
2.2. Question de recherche.....	11
3. CADRE CONCEPTUEL.....	11
3.1. Comprendre la surdité.....	11
3.1.1. Évolution de la surdité dans le temps	11
3.1.2. Physiologie de l'oreille et transmission du son.....	12
3.1.3. Généralité de la surdité chez l'enfant	14
3.1.4. Surdité et diagnostic précoce en France.....	15
3.2. Enfant atteint de surdité.....	18
3.2.1. Développement du bébé sain et du bébé sourd	18
3.2.2. Parcours de soins de l'enfant sourd.....	22
3.2.3. Moyens de communication	25
3.2.4. Retentissement dans leur vie quotidienne.....	28
3.3. Sensorialité et substitution sensorielle.....	29
3.3.1. Une définition de la sensorialité.....	29
3.3.2. Une définition de la substitution sensorielle.....	32
3.3.3. Différence entre concepts sensoriels.....	34
3.4. Interventions de l'ergothérapeute en surdité.....	35
3.4.1. Définir ce qu'est l'ergothérapie	35
3.4.2. Intervention de l'ergothérapeute en pédiatrie.....	38
3.4.3. Structures d'intervention de l'ergothérapeute auprès d'enfants sourds.....	40
3.4.4. Stratégie de l'ergothérapeute auprès des enfants atteints de surdité.....	40
4. HYPOTHÈSE.....	42

5. MÉTHODOLOGIE D'ENQUÊTE	43
5.1. Choix de l'outil d'enquête	43
5.2. Choix de la population	44
5.3. Construction de l'outil d'enquête : guide d'entretien	45
5.4. Question éthique	46
5.5. Enquête.....	46
5.5.1. Prise de contact	46
5.5.2. Mise en place des entretiens	46
 6. RÉSULTATS ET ANALYSE DES ENTRETIENS	 47
6.1. Présentation des professionnels interrogés	47
6.2. Objectifs généraux des ergothérapeutes travaillant auprès d'enfants sourds.....	48
6.3. La population sourde pédiatrique	50
6.4. Difficultés d'apprentissages	51
6.4.1. Causes	51
6.4.2. Moyens et pédagogies utilisés	53
6.4.3. Retentissement soins personnels	54
 6.5. L'utilisation de la substitution sensorielle	 55
6.5.1. Définitions de la substitution sensorielle	55
6.5.2. Lien avec les soins personnels	56
6.5.3. Mise en œuvre	60
6.5.4. Pertinence de la mise en place de cette approche	61
 6.6. Lien avec la famille de l'enfant	 62
6.6.1. Contact avec les parents	62
6.6.2. Transposition des stratégies de substitution sensorielle	63
6.6.3. Pertinence	64
 7. DISCUSSION	 65
7.1. Rencontre entre la théorie et la pratique	65
7.1.1. Synthèse générale	65
7.1.2. Vérification de l'hypothèse	69
 7.2. Analyse critique de la recherche	 70
7.2.1. Biais et limites de la recherche	70

8. CONCLUSION.....	71
9. APPORTS ET OUVERTURE.....	72
9.1. Apports	72
9.2. Ouverture.....	73
10. BIBLIOGRAPHIE	74
11. ANNEXES	I
11.1. Annexe I : mail de contact envoyé aux ergothérapeutes.....	II
11.2. Annexe II : Guide d’entretien.....	III
11.3. Annexe III : Guide de consentement.....	VI
11.4. Annexe IV : Retranscription mot à mot de l’entretien avec l’ergothérapeute	
E2.....	VII
RÉSUMÉ / ABSTRACT	

Liste des abréviations

AESH: Accompagnant des Élèves en Situation de Handicap

ANFE: Association Nationale Française des Érgothérapeutes

AT: Aide Technique

CAA: Communication Alternative et Améliorée

CAMSP: Centre d'Action Médico-Sociale Précoce

CNIS: Centre National d'Information sur la Surdit 

DNN: D pistage N onatal

HAS: Haute Autorit  de Sant 

IVT: International Visual Theatre

LSF: Langue des Signes Fran aise

LfPC: Langue fran aise Parl e Compl t e

MCREO: Mod le Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel

MDPH: Maison D partementale des Personnes Handicap es

OMS: Organisation Mondiale de la Sant 

SAFEP: Service d'Accompagnement Familial et  ducatif Pr coce

SESSAD: Service d' ducation Sp ciale et de Soins   Domicile

SSEFIS: Service de Soutien   l' ducation Familiale et   l'Int gration Scolaire

TND: Trouble Neurod veloppemental

TND: Troubles Neuro-D veloppementaux

TSA: Troubles du Spectre Autistique

TSL: Troubles Sp cifiques du Langage

ULIS: Unit  Localis e pour l'Inclusion Scolaire

1. INTRODUCTION

Selon L'OMS (2024), la surdité touche plus de 430 millions de personnes dans le monde, dont 34 millions d'enfants. Ces chiffres de prévalence sont alarmants et soulèvent une véritable problématique de Santé Publique. Dès la naissance, un enfant peut présenter une surdité. Plus de 80 % des cas de déficiences auditives se manifestent dès les premiers instants de la vie. Ce type de déficience sensorielle reste la plus courante à la naissance. Les conséquences de ce déficit sont préoccupantes, car elles affectent directement le développement de la communication ainsi que l'inclusion scolaire et sociale de l'enfant. Sans oublier toutes les conséquences qui sont liées à la vie quotidienne de l'enfant. (Santé Publique. 2019. p.4)

Il y a plusieurs degrés de surdité; légère, moyenne, sévère et profonde. Selon le stade de gravité de la perte auditive, l'accompagnement de l'enfant sera différent. Par ailleurs, environ 25% des surdités diagnostiquées à la naissance sont des surdités profondes. Il existe également différents types de surdité, tels que la surdité de transmission, la surdité de perception et la surdité de type mixte. (Ministère des Solidarités et de la Santé. 2019)

Pour pouvoir bénéficier d'un accompagnement adapté, il est nécessaire de réaliser le dépistage le plus précocement possible chez le nourrisson. L'HAS a recommandé en 2007 le dépistage avant la sortie de maternité, et l'a rendu obligatoire le 23 avril 2012, afin de favoriser un développement sain du bébé et de pouvoir agir dans sa première année de vie (HAS, 2024). Les parents seront eux, au centre de la prise en soins de leur enfant et vont le guider vers un avenir autonome et indépendant.

Selon Bosco (2023), au cours de sa vie, l'enfant atteint de déficience auditive, va pallier son manque d'audition par ses autres sens, tels que le toucher, l'odorat, le goût et la vue. En effet, son manque d'information auditive va le pousser à rechercher d'autres informations par le biais de ses autres sens, notamment la vue. Celui-ci construira ses propres méthodes de compensation. En tant qu'ergothérapeute, nous pouvons accompagner l'enfant dans cette démarche et dans ces différents apprentissages, afin de faciliter son indépendance dans ses occupations.

L'objectif de ce mémoire est d'identifier le rôle de l'ergothérapeute et de quelle manière celui-ci agit dans une telle démarche. J'emploierai dans les parties suivantes, le terme de surdit   pour d  signer l'ensemble des degr  s de surdit  .

Dans un premier temps, nous allons comprendre la situation qui a fait   merger ce sujet et la probl  matique qui en est ressortie. Dans un second temps, nous aurons le cadre conceptuel, qui vise      claircir les diff  rentes notions fondamentales et les diff  rents th  mes. Il d  butera par les aspects cruciaux concernant les enfants atteints de surdit  . Par la suite, j'aborderai la substitution sensorielle. La fin du cadre conceptuel sera bas  e sur l'intervention de l'ergoth  rapeute aupr  s de cette population.

J'  voquerai ensuite l'enqu  te, se basant sur l'analyse d'entretiens. Suivra une discussion confrontant les id  es th  oriques aux informations recueillies,   galement les biais et les limites de l'  tude. Pour finir, les apports et l'ouverture seront pr  sent  s, puis, la conclusion.

2. CADRE CONTEXTUEL

2.1.1. Situation de d  part

Durant la deuxi  me ann  e d'ergoth  rapie, nous avons eu un cours sur la surdit  , notamment la surdit   chez l'enfant. J'ai beaucoup appr  ci   apprendre les diff  rents moyens d'intervention de l'ergoth  rapeute aupr  s de cette population afin de r  pondre    leurs diff  rents besoins sp  cifiques. Cependant, je me questionne sur les difficult  s que rencontrent ces enfants dans leur quotidien et la mani  re dont l'ergoth  rapeute r  agit face      a. Selon Ameli¹, en 2023, les enfants atteints de surdit   peuvent d  velopper des troubles associ  s ou encore des difficult  s, notamment des difficult  s d'apprentissage. Apr  s avoir effectu   d'autres recherches, j'ai lu un article qui sugg  re des solutions pour pallier ces difficult  s. Selon Jiang, P., Kent, C et, al. (2024), il est possible d'aider les personnes ayant une surdit  , en essayant d'am  liorer leur sens d  ficitaire, en installant par exemple un appareil, ou en utilisant leurs autres sens non-d  ficitaires pour pallier celui alt  r  . La substitution sensorielle entre alors en jeu, selon Auvray M. (2019) cette approche est consid  r  e comme un instrument qui *   vise    compenser les d  ficits sensoriels en convertissant les stimuli*

¹ Assurance maladie en ligne

provenant d'une modalité sensorielle déficiente, comme par exemple la vue, en stimuli accessibles par l'intermédiaire d'une autre modalité, comme le toucher ou encore l'audition."

2.1.2. Question de recherche

J'ai décidé après une longue réflexion, de construire mon sujet sur ces thèmes, en cherchant davantage ce que cela pouvait impliquer. Il était essentiel de rajouter la variable des soins personnels à mon sujet afin de mieux comprendre les enjeux des différentes interventions ergothérapeutiques dans le quotidien de ces enfants. C'est pour ces raisons que j'ai souhaité travailler autour de cette question de départ :

« De quelle manière, l'ergothérapeute utilise la substitution sensorielle auprès d'enfants porteurs de surdité congénitale profonde, appareillés ou non, âgés de 3 à 6 ans, afin de faciliter leur apprentissage à devenir indépendant dans leurs soins personnels ? »

J'ai donc, pour analyser cette situation de départ, effectué différentes recherches que j'évoquerai par la suite.

3. CADRE CONCEPTUEL

3.1. Comprendre la surdité

3.1.1. Évolution de la surdité dans le temps

L'histoire des personnes sourdes a connu une évolution progressive à travers les siècles. Selon Chottin (2018), jusqu'au XVIIe siècle, elles étaient perçues comme insensées. C'est à cette époque que Jacob Rodrigues Pereire, éducateur et linguiste Français, œuvre pour l'éducation des enfants sourds, amorçant une reconnaissance du handicap. L'abbé de l'Épée joue également un rôle majeur en fondant une école pour sourds-muets et en créant la *“méthode des signes combinés”*, qui mêle gestuelle, langue orale et langue des signes utilisée entre sourds (Flora, 2022). Malgré cette avancée, la langue des signes reste non reconnue à l'époque, ce qui amène une isolation des personnes sourdes.

Au XIXe siècle, la médecine considère encore la surdité comme une maladie à guérir, cherchant à faire parler les sourds. Cette idéologie est renforcée en 1880 lors du Congrès de Milan, qui bannit officiellement la langue des signes au profit de l'oralisation, dans une volonté d'intégration sociale des personnes sourdes.

Un tournant s'opère entre 1950 et 1970 avec le "*réveil sourd*", une prise de conscience des droits des personnes sourdes, notamment grâce à Jean Grémion et Alfredo Corrado, influencés par la reconnaissance de la langue des signes aux États-Unis. En 1975, le terme *sourd* est officiellement adopté pour distinguer les personnes sourdes des personnes muettes (APEDAF, 2014). En 1977, Grémion et Corrado fondent l'International Visual Theatre (IVT), promouvant la culture sourde et la langue des signes à travers des œuvres artistiques accessibles. Cette dynamique mène à une reconnaissance progressive des droits des personnes sourdes. En 1991, la langue des signes est intégrée dans l'éducation des enfants sourds par décision de l'Assemblée nationale. Selon Encrevé (2011), la reconnaissance officielle de la langue des signes française (LSF) n'intervient toutefois qu'en 2005, avec la loi du 11 février 2005 (Legifrance, 2005). Ce qui marque une avancée majeure en faveur de l'égalité des droits, de l'accessibilité, de la scolarisation en milieu ordinaire et de la participation des personnes handicapées, dont les sourds.

Pour mieux faire le lien avec les enjeux liés à la surdité, il est nécessaire d'explorer la physiologie de l'oreille et la transmission du son.

3.1.2. Physiologie de l'oreille et transmission du son

Physiologie de l'oreille :

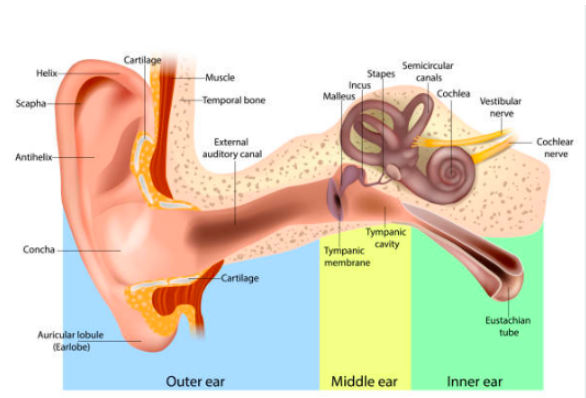
L'oreille est constituée de 3 parties distinctes selon Rossetto (2015),

- 1) L'oreille externe : constituée du pavillon auriculaire et du conduit auditif externe, elle accueille en tout premier les ondes sonores. L'oreille externe a pour but de transmettre l'information sonore au tympan.
- 2) L'oreille moyenne : composée du tympan et des os de l'oreille. Le tympan va avoir pour rôle de réceptionner les ondes sonores. Les os, eux, vont permettre la transmission et l'amplification des ondes sonores, jusqu'à l'oreille interne.

3) L'oreille interne : l'oreille interne est composée de la cochlée et de ses cils. Les cils transforment avec le mouvement du liquide de la cochlée, les vibrations en signal électrique. La cochlée va ensuite transmettre les ondes sonores au nerf vestibulo-cochléaire puis ensuite au cerveau. Le cerveau va quant à lui identifier l'information et la transcrire de la manière la plus claire, afin de favoriser une meilleure compréhension de l'information sensorielle.

Figure 1 : Anatomie de l'oreille humaine

Différentes parties de l'oreille peuvent être endommagées pour plusieurs raisons. Malheureusement, *“la perte auditive est permanente, car le corps humain n'est pas capable de les régénérer.”* (Rossetto, 2015)



Le son :

Le son est une « *Sensation auditive engendrée par une onde acoustique.* » ; « *Toute vibration acoustique considérée du point de vue des sensations auditives ainsi créées.* ». (Maubourguet, 1991)

Nous entendons du son, grâce à la vibration que celui-ci émet dans l'air et à sa faculté de propagation jusqu'à notre oreille. En effet, la membrane du tympan va engendrer une réaction vers les terminaisons nerveuses, présente dans l'oreille interne. *“Les experts en acoustique parlent de fréquence (hauteur du son) et d'amplitude (intensité du son) pour décrire les ondes sonores.”* (Rossetto, 2015). Puis, la vibration se propage sous forme d'ondes sonores et une fois arrivée jusqu'à l'oreille, le cerveau va transformer cette information.

L'unité de mesure du son s'exprime en hertz (Hz). La hauteur va être un élément important, car selon la hauteur du son, nous pourrions considérer que celui-ci est grave ou au contraire aigu. Lorsque la fréquence du son est basse, celui-ci est donc considéré comme grave, plus la fréquence de son est haute plus le son est considéré aigu. Le schéma ci-dessous, nous montre d'ailleurs la perception du son chez l'homme.

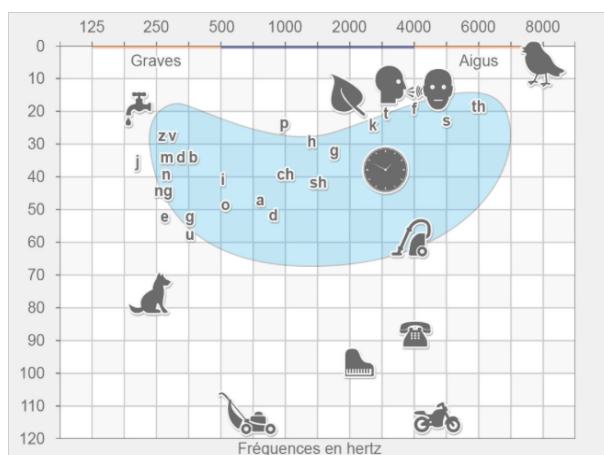


Figure 2 : Perception du son chez l'homme

Rossetto S. (2024, septembre 19). La perception du son. Audioprothésiste de Marseille. <https://www.audioprothesiste-marseille.com/votre-audition/son-intensite-frequence-auditives-39>

Voici les différentes fréquences et leur intensité selon Rossetto (2015),

- De 20 Hz à 200 Hz : ce sont les fréquences graves.
- De 201 Hz à 2000 Hz : ce sont les fréquences moyennes ou médium.
- De 2001 Hz à 20 000 Hz : ce sont les fréquences aiguës.

L'homme entend uniquement les sons, dont la fréquence est entre 20 Hz (infra-sons) et 20 000 Hz (ultra-sons), sinon ils sont considérés comme inaudibles.

3.1.3. Généralité de la surdité chez l'enfant

« La surdité est le déficit sensoriel le plus fréquent : en France, il touche 1 enfant sur 1 000 à la naissance » (Bosco, 2023, p.7). Selon l'OMS (2016), nous pouvons observer différents degrés de surdité. Le premier degré de surdité, est appelé surdité légère, cela veut dire que ce niveau d'audition est compris entre 26 et 40 dB. Le nouveau-né ayant une surdité légère entend, mais peut rencontrer des difficultés à percevoir le son lorsqu'une personne parle trop bas, ou lorsqu'une personne parle alors qu'il y a beaucoup de bruit autour de lui. Modérée (entre 41 et 60dB), l'enfant porteur d'une déficience auditive modérée aura des difficultés à entendre une personne qui lui parle "normalement" même si cette personne se rapproche. Il y a ensuite la surdité sévère, comprise entre (61 et 80dB), ce degré signifie que l'enfant ne perçoit pas les discussions autour de lui, et lorsque quelqu'un s'adresse directement à lui. Néanmoins, il peut percevoir les gros bruits (ex : porte qui claque). Pour finir, il y a l'atteinte dite profonde (au-delà de 80dB), les enfants atteints de déficience profonde perçoivent uniquement les bruits grâce à la vibration qu'ils émettent. D'après L'OMS (2016), plus le degré de surdité est profond, plus les conséquences sur l'enfant sont nombreuses, notamment sur le développement du langage.

Suivant la localisation, il y a différentes atteintes : il peut y avoir des difficultés de transmission, c'est-à-dire une difficulté de l'oreille externe et moyenne à transmettre le son jusqu'à l'oreille interne. Il y a également la surdité de perception, c'est lorsque le son n'est pas transmis jusqu'au nerf vestibulo-cochléaire. Enfin, la surdité mixte est une atteinte de l'oreille interne et de l'oreille externe.

Selon Bosco, en 2023, on distingue deux types de surdité : la surdité acquise et la surdité congénitale. La surdité congénitale touche l'enfant dès sa naissance et peut toucher une oreille, ou les deux. L'atteinte congénitale peut être due à plusieurs facteurs de risques,

notamment les causes génétiques héréditaires, une naissance prématurée, une infection in utero ou encore une hypoxie avant ou pendant la grossesse. Tandis que la surdité acquise se manifeste “à un quelconque moment au cours de la vie” (Duchesne, L., Martin, S. et.al. 2017). C’est-à-dire que contrairement à la surdité congénitale, elle n’est pas présente à la naissance, mais se développe plus tard et est souvent causée par une méningite.

La surdité acquise, qui peut survenir à différents moments de la vie, implique que certains enfants ont d’abord eu une audition considérée comme “normale” ce qui peut influencer leur développement. Dans ma recherche, je me concentre exclusivement sur la surdité profonde congénitale, je traite l’évolution et les difficultés de l’enfant sourd profond, 3 ans après sa naissance.

3.1.4. Surdité et diagnostic précoce en France

“Le dépistage néonatal (DNN) est une intervention de santé publique visant à détecter dès la naissance certaines maladies rares mais graves, souvent d’origine génétique” (Haute autorité de santé, H. 2024), afin d’éviter tout risque de complication chez l’enfant.

Il est nécessaire de réaliser un dépistage précoce pour éviter l’installation de trouble du développement de l’enfant sourd. Depuis avril 2012, le dépistage précoce pour percevoir une potentielle surdité chez le nourrisson est obligatoirement proposé aux parents en maternité, et n’est pas financé par les parents eux-mêmes mais par l’État. Ce diagnostic va permettre de prendre en soins le plus tôt possible les enfants ayant été positifs, ce qui améliore la qualité d’accompagnement de ces enfants. Ce diagnostic précoce engendre une prise en soins précoce et donc influence le développement de l’enfant, notamment sur sa construction du langage oral, ce qui va avoir un impact positif sur son inclusion scolaire puis professionnelle. Ce test sert également à évaluer la gravité de la déficience et le type de surdité reconnu chez le bébé. (Haute autorité de santé, H. 2024). Il se déroule une première fois avec l’accord des parents et se répète souvent le lendemain pour une affirmation du diagnostic. Il est possible que le test perdure même après la sortie de maternité et soit réalisé par un professionnel formé en ville ou bien en Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP) ou à l’hôpital. Ce test est donc réalisé une journée après la naissance du nourrisson, si l’enfant n’a aucune suspicion de surdité, le test est fini. Cependant, s’il y a un doute, le test sera répété deux jours avant la sortie de maternité, s’il montre une atteinte, les parents devront prendre un rendez-vous dans

les 28 jours qui suivent. *“Sur 1 000 nouveau-nés, environ 10 nécessiteront d’être testés de nouveau à la sortie de la maternité, et seul un de ces dix enfants présentera une perte auditive confirmée.”*(Denoyelle, F. 2021. p. 552). Les professionnels de santé qui réalisent le test chez les nouveau-nés doivent être formés pour le faire, car cela demande une technique spécifique.

Le test est réalisé de la manière suivante: créer un léger bruit dans l’oreille du nouveau-né, avec une sonde mise directement dans l’oreille ou par une oreillette. Le résultat se fera grâce à la sonde elle-même ou grâce à des électrodes, et si le bébé n'a pas de déficience, il y aura un retour de l'information sonore émise. Ce test nécessite un environnement calme où le bébé est apaisé. Si le test n’est pas concluant, un prochain rendez-vous sera posé pour réaliser un autre test plus complet. (Ministère de la santé. 2014)

Les parents seront eux, au centre de la prise en soins de leur enfant et vont le guider vers un avenir autonome et indépendant. Selon Bosco, M. (2023), quand les parents sont informés du diagnostic de leur enfant, ils ont tendance à être inquiets et ne savent pas agir face à ça. Il est donc important de pouvoir leur donner des conseils et des renseignements complets, afin qu’ils puissent guider leur enfant vers un avenir adapté et conditionné aux différents problèmes qu’il pourrait rencontrer. Pour cela, il est nécessaire qu’ils soient guidés par différents professionnels médicaux. Ainsi que se renseigner par le biais de guides, tels que celui de BUSQUET et ALLAIRE (2005). Ce guide a pour but de donner des renseignements et répondre aux différentes interrogations des parents concernant leur enfants ayant une déficience auditive. C’est également un outil d’échanges pour les familles et les professionnels intervenant auprès de l’enfant.

L'absence d'un diagnostic précoce, le non-traitement de la surdité ou encore la mauvaise transmission d’informations aux parents, peuvent entraîner de nombreuses conséquences.

Il est vrai que la lecture, l’écriture et l'acquisition de comportements sociaux appropriés sont affectées. Une surdité non suivie, peut avoir de nombreuses conséquences sur les performances scolaires, ce qui peut ensuite entraîner une productivité réduite au travail et, par conséquent, *“des possibilités d'emploi plus limitées à l'âge adulte.”* (OMS, 2016, p.2). La surdité non traitée peut impacter le développement de l’enfant, engendrer des complications et donc *“entraîner des difficultés significatives dans l’acquisition et l’exécution de fonctions spécifiques intellectuelles, motrices ou sociales.”* (Haute autorité de santé, H. 2020). Il est possible qu'un enfant sourd non suivi puisse rencontrer des conséquences sur son

développement, son langage et son apprentissage. Un manque de communication et un syndrome de privation langagière peuvent perturber l'enfant dans son développement psychologique et sur son état émotionnel. La privation langagière se manifeste lorsque l'enfant n'a pas accès à une langue commune au sein de son foyer, ce qui entraîne plusieurs conséquences. (Burgat, S., et al. 2024). Celui-ci peut ressentir de l'angoisse ou se sentir isolé, ce qui entraîne une diminution de l'estime de soi. Ces enfants peuvent également rencontrer des difficultés à gérer leurs émotions, ce qui peut conduire à des troubles du comportement (Haute autorité de santé, H. 2020). Tout cela va affecter l'enfant, mais aussi la famille et les proches de celui-ci.

La surdité peut être aussi un symptôme lié à un syndrome. Prenons l'exemple de l'autisme : certains enfants avec un Trouble du Spectre Autistique (TSA) sont nés avec une/des déficience(s), telle que la surdité. Ce n'est en aucun cas la surdité qui engendra l'autisme. Plusieurs syndromes peuvent avoir comme symptômes la surdité, tels que le syndrome de Usher² ou le syndrome de Pendred³. Ces syndromes peuvent d'ailleurs amener l'enfant à développer des troubles neurodéveloppementaux. Il est possible que l'enfant développe des difficultés de langage oral et écrit, ce qui entraîne une complication d'acquisition de la communication, et donc d'un Trouble Spécifique du Langage (TSL). *“En effet, les troubles associés peuvent impacter directement le développement du langage sur les versants expressif, réceptif, qualitatif et quantitatif, les fonctions de communication comme ses aspects”* (A.R. GALIANO, et, al. 2019. p. 139). Les troubles spécifiques des apprentissages peuvent également entrer dans la boucle des troubles pouvant évoluer chez l'enfant sourd ayant des troubles associés. L'atteinte vestibulaire est aussi à évaluer. Cette atteinte trouve son origine au sein de son système, aussi appelé “système vestibulaire”. Ce qui entraîne des symptômes. L'atteinte vestibulaire se définit par des difficultés de *“régulation tonique et une structuration du schéma corporel défailante qui ont des conséquences sur le contrôle du geste; et un véritable retard dans la construction d'un référentiel spatial et temporel.”* (Lecervoisière, S. 2010. p.20). Ce trouble est souvent présent chez l'enfant sourd. En effet, *“60 % des enfants sourds présentent des troubles de l'équilibre”* (Dellavalle.P, Sansous, S. 2022) . Ce qui a une influence négative sur l'évolution de l'enfant sourd, et sur ses différents

² Syndrome de Usher : “Maladie qui associe une perte d'audition (surdité) et des troubles de la vue (rétinite pigmentaire).” (Orphanet.. 2012. p.1).

³ syndrome de Pendred : “Maladie génétique, caractérisée par une perte d'audition (surdité) de sévérité variable et présente dans les premières années de vie, ainsi que par des anomalies de la glande thyroïde. Plus rarement, il existe des vertiges.” (Orphanet. 2014. p.1)

apprentissages. L'enfant atteint de déficience auditive avec trouble vestibulaire va devoir solliciter une grande énergie pour pouvoir tenir en position debout de façon stable. Cette posture sera souvent perturbée par un manque de stabilisation. Ainsi, la surdité influence donc l'équilibre de l'enfant. De plus, il se peut qu'ils aient du mal à se concentrer, car ils sont souvent distraits par diverses stimulations sensorielles qui les entourent, ce qui peut être lié à un trouble de l'attention. *“Ainsi, si la perception sensorielle est altérée, les fonctions cognitives supérieures, comme la lecture, la mémoire, la conscience émotionnelle et le contrôle des impulsions peuvent être affectées.”* (Kovarski, C. Orssaud, C. 2019. p. 210)

La question de mon mémoire aborde les enfants atteints de surdité sans troubles associés. Il est néanmoins important de les identifier et de les comprendre. Il est primordial de prendre en compte que chaque enfant est différent et que chacun peut présenter ou non des troubles qui lui sont propres.

3.2. Enfant atteint de surdité

3.2.1. Développement du bébé sain et du bébé sourd

Développement du bébé “sain”

Le développement du bébé sain comprend différentes évolutions et processus. L'enfant va tout au long de sa vie développer ses capacités, grâce à son environnement humain, matériel ou encore physique.

Selon Ferland (2014), différentes catégories de développement chez le bébé seront présentes jusqu'à l'âge de ses 6 ans :

- Le développement affectif : dans les premiers mois de vie, les bébés communiquent principalement par des cris et des pleurs, ce qui leur permet d'exprimer leurs besoins et émotions de base comme le dégoût, la fatigue, la joie. Durant la première année, le bébé commence à interpréter les émotions des autres et à lui-même éprouver un sentiment de tristesse lorsqu'il est séparé de sa mère durant un long moment, établissant ainsi des liens affectifs profonds. Après la deuxième année, les enfants commencent à exprimer des émotions plus complexes et parfois considérées comme "négatives", telles que l'opposition, la colère et la frustration, qui sont normales lors de leur développement. Jusqu'à l'âge de 6 ans,

les émotions des enfants continuent d'évoluer, leur permettant de mieux comprendre leurs propres sentiments ainsi que ceux des autres, tout en favorisant leur interaction avec le monde.

- Le développement cognitif : le nouveau-né aura tendance à être curieux et intéressé par tout ce qui l'entoure. Le bébé va comprendre plusieurs choses et faire le "*lien entre la relation de cause à effet : biberon = nourriture*" (Ferland, 2014). Il va pouvoir ensuite faire différents liens de pensées et se percevoir comme un être à part entière. Avec le temps, sa manière de penser évoluera pour devenir plus rationnelle et se rapprochera de celle d'un adulte.

- Le développement de la motricité : en ce qui concerne la motricité globale, le nouveau-né commence par se trouver sur le dos, puis il apprend à se retourner sur le ventre et à s'asseoir. Entre 6 et 12 mois, le bébé fait ses premiers pas, souvent avec l'aide de ses parents qui le soutiennent par une ou deux mains, ou en s'agrippant à un meuble pour maintenir son équilibre. De 1 à 2 ans, l'enfant marche seul et commence progressivement à courir. Après deux ans, il explore de nouvelles activités. À 6 ans, il peut faire du vélo ou sauter à la corde. Concernant la motricité fine, il est initialement difficile pour le bébé d'être habile avec ses doigts. Au début, il explore surtout son propre corps tandis que la capacité à saisir des objets évolue au fil du temps et devient fonctionnelle par la suite.

- Le développement social : au début, le bébé a tendance à sourire simplement, mais vers 6 mois, il commence à chercher à établir un lien plus fort avec ses parents en levant les bras pour être pris. À l'âge d'un an, il commence à prêter attention aux autres enfants autour de lui et commence à apprécier jouer avec eux. À 6 ans, on observe un enfant qui s'intègre bien dans un groupe, tout en vivant de nouvelles expériences. L'enfant prend également conscience des règles qui existent au sein de sa famille et à l'école.

- Le développement sensoriel : le développement sensoriel comprend les 5 sens, qui sont essentiels au bon développement du tout petit. On comprend aussi le système proprioceptif et vestibulaire.

- Le développement du langage : au début, le bébé est très attentif à ce qui se dit autour de lui et, à son tour, il tentera de s'exprimer. Il commencera par gazouiller et expérimenter le

son de sa voix en criant, puis il passera à des babillages, s'inspirant de l'intonation et de la prosodie de sa mère. Comme il ne maîtrise pas encore la parole, il essaiera de se faire comprendre en pointant des objets du doigt. Entre 1 et 2 ans, il prononcera ses premiers mots et, en moyenne, il saura dire environ *“50 mots à partir de 18 mois”* (Ferland, 2014). Son vocabulaire continuera de s'enrichir au fil des mois, et à 6 ans, l'enfant sera capable de s'exprimer dans les trois temps et connaîtra environ 10 000 mots.

- Le développement dans les occupations de la vie quotidienne : concernant l'alimentation, il participe à l'âge de 6 mois, en prenant seul le biberon et en mangeant des petits aliments avec ses doigts. De 1 à 2 ans, il boit à la tasse et commence difficilement à manger seul avec une cuillère. Au fil des mois, l'enfant devient plus habile et réussit à boire avec un verre et à manger avec sa cuillère de façon automatique. Vers 5 ans, l'enfant peut même se servir à boire si ce n'est pas trop lourd et peut commencer à couper les aliments dans son assiette.

L'enfant peut participer à son habillage avant l'âge de 1 an, en tendant simplement les jambes pour que le parent enlève plus facilement le pantalon. Par la suite à l'âge de 2 ans, l'enfant pourra se déshabiller si les vêtements ne sont pas trop serrés. Vers 4 ans, l'enfant peut s'habiller seul. À partir de 6 ans, l'enfant peut s'habiller et se déshabiller seul et commence même à faire la boucle de ses lacets.

Concernant l'hygiène, le bébé âgé de 2 ans peut commencer à apprendre à se laver seul sous la supervision des parents, notamment les mains. Un peu plus d'un an après, l'enfant pourra se brosser les dents seul, se laver les mains, et même aller aux toilettes seul avec une aide des parents pour l'essuyer ensuite. À 6 ans, ces différentes tâches sont réalisées de manière indépendante pour l'enfant, notamment se doucher, se moucher, se brosser les dents, aller aux toilettes, s'essuyer seul ainsi que se brosser les cheveux.

Selon Francine Ferland (2016), dès l'âge de ses 6 mois, le nourrisson est co-acteur et actif lors de ses soins personnels. À partir de ses 3 ans et jusqu'à l'âge de ses 6 ans, l'enfant participe et apprend à réaliser ses soins personnels. C'est donc la raison pour laquelle j'ai décidé de cibler cet âge dans ma question de recherche.

Développement du bébé sourd

Lorsque le bébé naît, il met en place tous ses sens pour découvrir son environnement et ce qui l'entoure. « *La sensorialité imprègne totalement les premiers échanges du bébé avec son prochain secourable, dans lesquels perceptions, sensations et émotions sont étroitement liées* » (Bosco, M. & al, 2023, p.107). Concernant le bébé sourd, il trouvera sa place au milieu de la relation parentale où il se fera porter, toucher, bercer ou encore regarder. Malgré le manque de relation par le son, le bébé s'adaptera et les parents répondront aux besoins de l'enfant par différentes sensations. La prosodie des parents est en réalité d'autant plus importante dans le son que dans les gestes et les expressions du visage. La prosodie du « **mamanais** », qui se définit par le discours orienté vers le bébé existe aussi pour les bébés sourds et est réalisée d'une différente manière. « *Elle se caractérise par un ralentissement du rythme, une amplification des gestes, une exagération des mimiques, et une orientation particulière dans l'espace lors des échanges avec leur jeune enfant sourd* » (Koester et Lahti-Harper et Limousin et Blondel, 2010 cité par Bosco, M. & al, 2023, p.110). L'enfant sentira également le son de la voix de ses parents grâce à la vibration de la voix contre la cage thoracique qui se complétera avec la communication non-verbale des parents envers l'enfant. Le bébé sourd est en réalité très compétent, et développe de nombreuses habiletés. Telles que les habiletés motrices, corporelles et sociales. Cependant, il est possible que certains processus de développement soient impactés ou bien compensés.

L'enfant né sourd, n'aura pas vécu les mêmes choses que l'enfant entendant dans le ventre de sa mère. Il ne connaîtra pas la prosodie de sa mère et n'aura pas créé de lien par le biais du son avec celle-ci. Au vu de cette étape qui est déficitaire, l'enfant compensera par ses autres sens pour pouvoir créer ce lien essentiel.

La reconnaissance de la voix maternelle joue un rôle important dans le développement de la cognition sociale du bébé, tout comme la perception du visage de sa mère lors des interactions. Ces deux aspects aident l'enfant à mieux comprendre les émotions et à s'initier au langage. Durant tout son développement, le bébé sourd mettra en place des stratégies pour compenser ses difficultés, afin d'établir une coordination de l'attention avec sa mère. Celui-ci arrivera aussi à créer une base sociale avec l'aide de l'adaptation de ses parents à sa déficience. « *l'écoute des parents, qu'ils rendent synchrones en l'étayant sur plusieurs sensorialités* » est une forme d'adaptation à la surdité de leur enfant. (Aubineau, L et al.,

2017, p. 183). *“Après le contact œil à œil, le bébé sourd développe, entre 2 et 6 mois, d’autres compétences tout comme ses pairs : le sourire social et la compréhension des expressions du visage”* (Lepot-Froment & Clérebaut, 1996 cité par Aubineau, L et al., 2017, p. 184).

Comme les enfants entendants, l’enfant sourd va émettre des sons puis va babiller. Cependant le babil des enfants sourds est différent des enfants entendants. L’enfant sourd va émettre des sons par ce qu’il voit. C’est à partir de la lecture labiale, donc le mouvement qu’effectuent les lèvres quand une personne parle, que l’enfant va prendre exemple pour s’initier à la parole.

Les enfants sourds n'ont pas de retour au niveau du son qu'ils émettent et qu'ils reçoivent, ce qui les amènent à moins communiquer. Ils sont donc davantage attachés aux visages et aux mimiques faciales. Les enfants sourds auront d'ailleurs tendance à ouvrir grand les yeux et à être beaucoup plus attentifs à toutes les informations visuelles qui les entourent. Le surplus d'informations visuelles va amener l'enfant à perdre des informations. Trouver une coordination adaptée du regard est quelquefois compliqué pour l'enfant. *“L’attention conjointe est nécessaire pour rentrer dans un espace symbolique, le langage, avec sa dimension pragmatique.”* (Aubineau, L., et al. 2017. p.185). Le bébé ne va pas cesser de construire ses propres moyens de compensations pour pouvoir s’adapter à ces différentes complications.

Par ailleurs, on remarque une différence entre les enfants sourds et les enfants entendants sur leur capacité à retenir les informations. La mémoire sur une courte durée est par exemple plus développée chez les enfants sourds, tandis que la mémoire à long terme est, elle, plus acquise chez l’enfant entendant. Les enfants sourds, ont pour habitude d’utiliser leur autres sens, notamment la vue. Les aptitudes visuo-spatiales de la vision périphérique, sont donc plus développées chez eux. Cependant cela impact leur attention qui est plus vite interrompue. En effet, les enfants ayant une surdité doivent avoir une attention visuelle constante, ce qui amène à une diminution de leur concentration. (Petroiu, N. Portalier C. 2019).

3.2.2. Parcours de soins de l’enfant sourd

La première “étape” du parcours de soin de l’enfant est d’informer les parents du diagnostic de leur enfant et d'annoncer son handicap. Les parents sont pour la plupart confus face à l’annonce du diagnostic et ne connaissent pas les différents accompagnements possibles pour

les enfants atteints de surdités, d'autant plus si les parents sont entendants et n'ont jamais eu "accès" au monde de la surdité. Il est dans le devoir du médecin de guider les parents et de leur donner des conseils sur les différents professionnels à contacter, comme un orthophoniste, des audioprothésistes. Également de les orienter par rapport aux démarches administratives, comme pour construire un dossier à la Maison Départemental Des Personnes Handicapées (MDPH). Il peut également être bénéfique de partager avec les parents des ressources telles que des associations, des sites web ou d'autres éléments utiles pour les aider dans leur accompagnement et leur compréhension, comme le site "[surdi.info](https://www.surdi.info)"

Le site "surdi.info"⁴ a pour but de fournir aux parents des informations fiables et neutres. Ce site est créé par le Centre National d'Information sur la Surdit   (CNIS) en 2013. C'est un espace d'information concernant les personnes atteintes de surdit  s et de leurs diff  rents accompagnements accessibles et adapt  s. Le CNIS est construit par le biais d'un site internet et d'une plateforme d'  coute et d'informations. Ce site est facile d'acc  s, il permet donc aux parents de mieux comprendre les diff  rents parcours de soins pour les enfants atteints de surdit  s. Concernant la vie de l'enfant avant d'entrer    l'  cole, il est possible qu'il soit suivi par diff  rents professionnels. Les professionnels pouvant   tre sollicit  s sont, les professionnels de la communication, comme codeurs en langue fran  aise compl  t  e et interpr  te en Langue des signes fran  aise (LSF). Il est envisageable que l'enfant puisse   tre suivi aupr  s d'orthophoniste, d'audioproth  siste, de psychologue, de psychomotricien et d'un psychiatre. Enfin, les parents peuvent   galement faire appel    des professionnels du social, exemple :   ducateur de jeunes enfants. Une fois l'enfant scolaris  , des professionnels, tels que des enseignants sp  cialis  s et/ou un Accompagnant des   l  ves en Situation de Handicap (AESH) peuvent   tre sollicit  s. Les parents peuvent trouver ces professionnels directement en lib  ral, ou encore en structure, telle qu'en Centres d'Accueil M  dico-Sociale Pr  coce (CAMSP).

Le CAMSP est une structure qui a pour but d'intervenir pr  cocement. Cette structure accueille les b  b  s et les enfants   g  s de 0    6 ans, pr  sentant un retard de d  veloppement. *"La majorit   des CAMSP sont polyvalents, c'est-  -dire qu'ils accompagnent des enfants avec des troubles sensoriels, moteurs, cognitifs ou psychiques."* (V. VAGNY. 2019. p.9). On y retrouve une   quipe pluri-professionnelle, compos  e de p  diatres, p  dopsychiatres,

⁴ Site "surdi.info": <https://www.surdi.info>

ergothérapeutes, kinésithérapeutes, orthophonistes, orthoptistes, psychomotriciens, psychologues, professionnels sociaux et éducatifs.

Le Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD), est aussi une structure qui entre en jeu. En effet, il existe des SESSAD, spécialisé pour les enfants sourds âgés de 0 à 20 ans. Le SESSAD propose un accompagnement médico-social pour les jeunes sourds rencontrant des difficultés spécifiques dans leur développement ou leur apprentissage. Concernant l'enfant, l'objectif est de remédier à ses difficultés particulières, qu'elles soient linguistiques, psychologiques ou autres. Le SESSAD vise également à améliorer son intégration scolaire et sociale, à développer son autonomie dans divers aspects de sa vie, et à instaurer une relation positive avec l'apprentissage afin qu'il puisse atteindre un bon niveau culturel. Pour les parents, le SESSAD les aide à surmonter les défis liés à la surdité de leur enfant et à instaurer leur rôle parental. (GroupeSOS. 2024)

On retrouve aussi des Services d'Accompagnement Familial et d'Éducation (SAFEP). Le SAFEP a pour but d'accompagner les enfants sourds avant et jusqu'à l'âge de 3 ans. Il est aussi important de pouvoir suivre et accompagner la famille de l'enfant. Voici quelques objectifs généraux que vise cette structure, selon surdi.info (2023) :

- L'accompagnement de la famille et de l'entourage habituel de l'enfant dans l'apprentissage des moyens de communication ;
- La surveillance médicale régulière, générale et du handicap ;
- La surveillance médicale et technique de l'adaptation prothétique ;
- L'éveil et le développement de la communication.
- Des actions tendant à développer la personnalité et l'insertion sociale.

Concernant la scolarisation, il est difficile pour tous les enfants porteurs de surdités d'avoir le même suivi, au niveau médical comme scolaire. Ces enfants ont en réalité différents besoins et demandes. Il est possible que l'enfant intègre l'école de sa ville avec des adaptations mises en place, comme un Accompagnant des Élèves en Situation de Handicap (AESH). Il peut également intégrer une classe d'Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire (ULIS) dans cette même école. Suivant les difficultés, l'enfant est inscrit dans une école spécialisée où il est enseigné la LSF ou dans un établissement médico-social. Cet établissement accueillera uniquement des enfants sourds et sera plus adapté à l'enfant selon son profil. Ces établissements sont composés également d'enseignants entendants et/ou

sourds. Pour permettre une inclusion scolaire de ces enfants, il existe différentes structures, telles que les Services de Soutien à l'Education Familiale et à la Scolarisation (SSEFIS) qui est d'ailleurs souvent rattaché au SAFEP. Les SSEFIS ont pour but d'accompagner l'enfant à partir de ses 3 ans et les familles dans le processus éducatif de celui-ci. Ils visent à renforcer l'engagement des parents dans la scolarité de leurs enfants et à assurer un environnement propice à l'apprentissage. Il est essentiel que l'enfant soit suivi dans son développement, la construction du langage est essentielle pour ces enfants et pour leur future vie professionnelle et sociale.

3.2.3. Moyens de communication

La communication *“c’est le fait d’envoyer un message avec des mots, par oral ou écrit, en verbal ou en non-verbal, à une personne et/ou d’en recevoir de quelqu’un, avec un objectif.”* (Ameline, S. et Levannier, M. 2021. p. 496). Communiquer c’est aussi pouvoir créer des liens et des relations avec une autre entité vivante.

Selon l’HAS (2009), plusieurs mesures de prévention auprès d’enfants sourds et de leur famille sont à adopter. Il est conseillé que la famille soit dans un environnement adapté aux besoins de l’enfant, pour que celui-ci puisse développer ses capacités afin de s’approprier une langue. Il est également important de respecter l’allure de l’apprentissage de l’enfant et de s’assurer que celui-ci se sente à l’aise avec son appareil auditif (s’il en porte un) et de pouvoir contrôler si les interactions et la communication évoluent de manière fonctionnelle ou non. Selon l’HAS (2009), l’objectif principal pour l’enfant sourd est de favoriser le développement du langage au sein de sa famille, peu importe la langue utilisée, langue parlée ou langue des signes, afin de permettre à ces enfants un meilleur développement et un meilleur confort de vie sur la longue durée.

Pour remplir cet objectif auprès des enfants atteints de surdité, il est possible d’adopter la Langue des Signes Française (LSF) ou d'utiliser une Communication Alternative Adaptée (CAA). La LSF est riche et possède *« une pleine capacité d’expression et d’abstraction »* (Busquet, D., et Allaire, C. 2005, p.40.). Cette langue est liée à la vue et non à l’audition et s’utilise avec le corps en mouvement dans l’espace. Les signes sont réalisés avec les mains, le corps et le regard. Les différents signes forment plusieurs mots selon leurs mouvements, leurs directions, leurs configurations, leurs placements et l’expression du visage utilisée. Avant les

années 1950, la langue des signes n'était pas reconnue, maintenant celle-ci est considérée comme une langue à part entière depuis la loi du 11 février 2005.

Il existe d'autres méthodes de communication moins connues, telles que la Langue française Parlée Complétée (LfPC). Ce code est davantage utilisé par les enfants ou jeunes adultes, et est beaucoup plus facile à apprendre. Comme la LSF, elle repose sur un code manuel. Cependant, celle-ci va permettre de représenter les sons de la langue française, pour éviter toute mauvaise interprétation de la lecture labiale. Prenons un exemple: *“pour les sons "pa", "ba" et "ma" qui se ressemblent sur les lèvres. Le locuteur accompagne sa parole de gestes effectués autour du visage, utilisant un code qui comprend cinq positions pour les voyelles et huit configurations pour les consonnes.”* (surdi.info) Cette combinaison va donc permettre d'assembler un mot puis ensuite des phrases, favorisant l'accès à la langue française écrite et à la lecture labiale.

Pour pallier un dysfonctionnement de l'audition, différents appareils de compensation peuvent être mis en place. Selon l'HAS (2012), les appareils auditifs *“sont des dispositifs de réhabilitation auditive destinés à permettre la restauration ou le développement de la communication orale.”* Ces appareils sont d'ailleurs considérés selon Charrière, C (2011), comme des aides techniques.

La décision de porter un appareil revient aux parents de l'enfant sourd. Différentes propositions leur sont suggérées, dont une proposition d'appareillage, qui varie selon le degré de surdité de l'enfant. Pour les surdités sévères et profondes, il est fortement recommandé de proposer l'installation d'un implant cochléaire, complété par la mise en place d'un suivi avec l'orthophoniste. Le temps d'adaptation à l'appareil peut varier d'un enfant à l'autre : pour certains, il peut être assez rapide, tandis que d'autres s'adapteront plus lentement. En réalité, il est possible que certains enfants ne parviennent pas du tout à s'habituer à cet appareil (Rossetto, 2015).

L'implant cochléaire permet donc chez certains enfants d'améliorer leur perception sonore et développer leur capacité d'acquisition de la communication orale. Ce qui est très avantageux d'un point de vue scolaire mais aussi social. Il est recommandé de poser un implant cochléaire, vers le début de la première année de vie du bébé. Il pourra dans cette première année, s'adapter davantage à son appareil et développer son langage avec l'aide de l'implant,

sans avoir préalablement établi des habitudes de communication qui pourraient faire obstacle à la mise en place de l'appareil. Il reste difficile de savoir quel appareillage sera le plus adapté à l'enfant, cela est en réalité très subjectif selon l'atteinte de la surdité. Pour les enfants atteints de surdités d'intensité moyenne, il est possible d'avoir recours aux mêmes propositions d'accompagnement.

L'implant cochléaire fonctionne grâce à un signal électrique. Comme son nom le dit, cet appareillage remplace la cochlée défectueuse et envoie un message au nerf cochléo-vestibulaire. (Rossetto, 2015)

Figure 3 : Enfant ayant un implant cochléaire



Pour installer l'implant cochléaire, l'enfant devra passer par une opération sous anesthésie générale qui dure dans les alentours de 2-3h. Il est important que l'enfant fasse en parallèle de la rééducation avec un orthophoniste pour appréhender ce nouvel outil. (Bosco, M. 2023).

D'après le point de vue de Charrière (2011), l'implant cochléaire va permettre à l'enfant de choisir comment celui-ci veut se saisir de sa surdité afin de contribuer « à sa *construction identitaire* » (Bosco, M. & al, 2023, p.141). Certains parents, notamment les parents sourds, ne souhaitent pas que leur enfant soit appareillé, cependant il y a une obligation de suivi médical.

Enfin, pour les surdités légères, il est possible d'avoir un suivi avec différents professionnels, mais beaucoup plus modéré. Un appareil peut être aussi proposé pour "amplifier" le son que perçoit l'enfant. On parle alors d'un appareil nommé "contour d'oreille". Cet appareil se place sans chirurgie sur l'oreille de l'enfant. Afin qu'il soit adapté à l'oreille de celui-ci, il est préalablement confectionné auprès d'un audioprothésiste. (BUSQUET, D., & ALLAIRE, C. 2005).

Il est possible qu'il y ait une évolution au niveau de l'audition de l'enfant durant ses premières années de vie. La réévaluation et la surveillance de l'audition de l'enfant ne sont pas à négliger. Cela permet d'ajuster la prise en soins au plus près des besoins de l'enfant, favorisant ainsi un développement optimal, notamment dans ses **apprentissages**.

3.2.4. Retentissement dans leur vie quotidienne

“L’apprentissage est vu comme la modification relativement durable du comportement ou de la compréhension résultant de l’expérience de l’enfant.” (Milda, B. Michael, C. et, al. 2023)

Dans ma recherche, je me penche sur les difficultés d’apprentissages que peuvent rencontrer ces enfants. Il est tout d’abord important de pouvoir distinguer une difficulté d’apprentissage à un trouble de l’apprentissage.

Les troubles d’apprentissage font référence *“Au sens restreint, aux troubles regardant l’acquisition des compétences scolaires de base”* (Albaret, J. M., & Chaix, Y. 2013, p.1). Comme la dyslexie ou encore la dyspraxie et bien d’autres encore...Les troubles d’apprentissages touchent au cognitif du sujet et sont souvent diagnostiqués par des professionnels. Ils sont dans la plupart des cas, synonyme de troubles neurodéveloppementaux (TND), selon Des Portes, V. (2020). Les troubles des apprentissages sont généralement persistants, même après l’intervention de différents professionnels et peuvent potentiellement amener une mise en place de compensations. (santé.gouv. 2009. p.5)

Tandis que les difficultés d’apprentissage sont moins importantes et peuvent être soutenues par des interventions de professionnels adaptés. Ces difficultés sont dites “normales” et ne sont que temporaires. Les difficultés d’apprentissages peuvent survenir pour plusieurs raisons selon le Centre hospitalier Sainte-Justine (2020)⁵ :

- Affectives : l’enfant peut ressentir des émotions néfastes, ou être dans une situation qui peut l’amener à un manque de motivation.
- Pédagogiques : la manière de retranscrire une idée ou information n’est pas claire ou pas adaptée à l’enfant.
- Cognitives (TND) : l’enfant a des troubles cognitifs, comme des troubles d’attention, de langage ou autres, ce qui peut affecter ses apprentissages.

⁵ Centre hospitalier de Sainte-Justine (2020) : Le CHU Sainte-Justine est le seul établissement de santé dédié exclusivement aux enfants, aux adolescentes et adolescents et aux mères au Québec.

Une difficulté d'apprentissage persistante peut amener un trouble de l'apprentissage. Cependant, un enfant peut développer une difficulté d'apprentissage sans aller jusqu'à un trouble.

“ Dans tous les cas, ils sont fréquemment source de souffrance psychologique, d'anxiété, de fatigue, voire de dépression et du désinvestissement progressif de l'enfant pour les tâches lui demandant un effort particulier. ” (santé.gouv. 2009. p.5)

Dans le cas des enfants sourds, leur sens déficitaire a un impact sur la compréhension et l'apprentissage à devenir indépendant dans leurs occupations. Ce qui fait référence à des difficultés d'apprentissage dues à une méconnaissance pédagogique, particulièrement des parents. Par exemple, lorsqu'il s'agit de s'habiller, ils peuvent avoir besoin d'une aide supplémentaire pour comprendre les étapes à suivre. De même, pour des activités comme manger, il peut être nécessaire d'adapter la manière dont les informations sont transmises. Il est donc important de pouvoir trouver des stratégies pédagogiques pour que ces enfants puissent devenir les plus indépendants possible et ne pas créer un retard au niveau du développement des soins personnels. L'utilisation de la substitution sensorielle aura donc tout son intérêt dans cette partie de la prise en soins de l'enfant sourd. Il est important que les parents se *“rappellent que leur enfant a besoin de tout son temps pour apprendre, même si parfois il peut être difficile pour les parents de respecter son rythme d'apprentissage.”* (Lefebvre, G. et. al. 2016)

Les parents entendants sont les plus concernés, certains n'osent pas s'adapter à la surdité de leur enfant. Contrairement aux parents sourds, qui ont des habitudes et stratégies déjà mises en place (Lavigne, C.2006). Ces difficultés sont en réalité très souvent rencontrées, car *“90% des parents d'enfants sourds sont entendants”* selon Gobet, S. (2023).

3.3. Sensorialité et substitution sensorielle

3.3.1. Une définition de la sensorialité

Le sensoriel est ce *“qui se rapporte aux organes des sens, aux structures nerveuses qu'ils mettent en jeu et aux messages qu'ils véhiculent.”* (Larousse, 2018). Le sensoriel met en jeu les différents sens, tels que le toucher, l'ouïe, le goût, l'audition et la vue. Tous ces sens nous permettent d'interagir avec notre environnement et nous permettent de nous adapter et de

réagir face aux différentes informations sensorielles qui se présentent à nous. Il est souvent ajouté à ces sens le système vestibulaire et la proprioception. (Laranjeira, C., & Perrin, J. 2013). Ces termes énoncés sont définis ultérieurement, afin de clarifier leur signification.

Parallèlement, l'éveil sensoriel débute chez le fœtus, l'environnement qui l'entoure est très équilibré et permet déjà une exploration sensorielle. Cette exploration va perdurer dans le temps grâce aux différents sens de l'enfant. Au départ, le bébé reconnaîtra l'odeur, la voix, et le physique de sa mère. Le bébé va découvrir son propre corps par le biais des sens comme amener ses orteils à sa bouche. Durant son évolution, il continue de regarder, écouter et explorer avec ses sens, tout ce qui l'entoure.

Durant son développement, sa vue sera stimulée par les couleurs vives. Le sens de la vue est important pour se repérer et pour communiquer avec autrui. « *Intégrer correctement le sens de la vue sera primordial pour son avenir : orientation dans l'espace, reconnaissance des personnes, interaction sociale* » (Lequinio, Janot, 2019, p.84).

Le sens de l'ouïe sera également stimulé par les différents sons autour de lui. L'ouïe est un sens très important, il nous permet de communiquer avec notre environnement, notre corps et avec les personnes qui nous entourent. Grâce au son, nous pouvons communiquer par la parole, par des onomatopées ou par l'intermédiaire de différents bruits. Lorsque nous sommes bébé, le son nous permet d'être alerté ou encore d'être rassuré. Pour le bébé, cela permet de se sentir moins seul. En effet, lorsque le parent sort de sa vision, il peut garder le lien avec celui-ci grâce au son. Le fœtus lui, sera attaché à la voix de sa mère et lorsqu'il naît, il reconnaîtra la prosodie de sa mère entre toutes les femmes, ce qui l'apaisera énormément. Le son est un repère, qui nous informe lorsqu'il y a un changement qui se produit autour de nous.

Le sens tactile est le plus important au départ chez le bébé, car avec celui-ci l'enfant peut découvrir son corps et l'environnement qui l'entoure. Il est donc primordial au bon développement de l'enfant.

Le goût est l'un des sens le plus lié à certaines activités du quotidien notamment à l'alimentation « *Au-delà du goût, le plaisir alimentaire est fondamental pour le développement d'une alimentation de qualité.* » (Lequinio, Janot,, 2019, p.81).

“La proprioception est une perception consciente et inconsciente de la position et du mouvement des différentes parties du corps dans l’espace et est définie dans l’approche sensori-motrice d’André Bullinger, comme la rencontre de la sensibilité profonde du petit d’homme avec son environnement.” La proprioception est aussi appelée sensibilité profonde et est très importante dans le développement du tout petit. (Bullinger, A. 2022)

Pour finir, le système vestibulaire nous permet le maintien de notre équilibre “*conjointement avec les systèmes visuel et proprioceptif*” (Ordres des orthophonistes et audiologistes du Québec. 2020). Ce système permet également de discerner nos différents mouvements corporels.

L’enfant pourra donc évoluer et s'adapter à l'environnement qui l’entoure. Pour que l’assimilation sensorielle soit plus “efficace” chez l’enfant, il est important de les accompagner en les laissant prendre leur propre décision et en les laissant trouver eux-mêmes leurs propres stratégies, pour une meilleure retranscription dans leur vie quotidienne. L’information sensorielle est primordiale au développement de l’enfant et est importante afin de pouvoir apprendre certains mouvements complexes.

Selon Piaget, l’enfant va traverser plusieurs phases. À 2 ans, le stade « *sensori-moteur* » ou l’enfant va découvrir son corps dans l’espace grâce à ses différents sens. À cette période, le jeu est sensoriel et est guidé par les différentes sensations que va rencontrer l’enfant, ce qui va l’amener ensuite à aller vers le jeu moteur. Puis à 7 ans, il y a le stade « *pré-opératoire* » ou l’enfant va pouvoir créer des représentations symboliques et mentales, ce qui est indispensable pour le bon développement psychique. Les différents systèmes sensoriels sont donc la base du développement de l’enfant.

Le processus sensoriel est essentiel, il est un mode d’apprentissage spontané. Il doit être développé chez chaque enfant, et va permettre à celui-ci d’être engagé dans les actions de vie quotidienne. L’enfant pourra s'adapter de la manière la plus efficace à son environnement. Le processus sensoriel est essentiel et permet de prendre conscience de son corps dans l’espace. Il est la base de l’organisation motrice.

3.3.2. Une définition de la substitution sensorielle

Le terme de substitution sensorielle a été créé par Alain Berthoz, dans les années 1960. C'est une *“approche thérapeutique prometteuse pour remplacer un organe sensoriel manquant ou malade en transformant des informations inaccessibles dans une autre modalité sensorielle.”*(Zai, A. T., et. al. 2020). Prenons l'exemple d'une personne sourde : le but de cette approche est de lui transmettre des informations par le biais de ses autres sens, afin de favoriser une meilleure compréhension. Une compréhension approfondie, amène forcément à un apprentissage plus efficace. La substitution sensorielle consiste à modifier une information sensorielle pour la transmettre d'une autre manière. *“La substitution sensorielle est le transfert artificiel d'une information sensorielle riche et abstraite d'un sens par l'intermédiaire d'une modalité différente.”* (Ward, J., & Wright, T. 2014).

Lorsque l'on évoque la substitution sensorielle, cela inclut des aides techniques/dispositifs ainsi que diverses approches. Par exemple, l'implant cochléaire est considéré comme une aide technique dans ce contexte. *“Ces systèmes, également appelés dispositifs de suppléance perceptive”* (Auvray, M. 2004), ont pour but de substituer ou d'appuyer un ou plusieurs sens, par le biais d'une autre fonction sensorielle.

On peut également évoquer une approche de la substitution sensorielle, comme la LfPC, qui permet de substituer la perte de l'audition par un autre sens, tel que la vue. *“Cette méthode permet aux utilisateurs une bonne compréhension du langage.”*(Auvray, M. 2004, p.5). La mise en place de cette approche thérapeutique a tout son sens dès le plus jeune âge. L'enfant acceptera plus facilement cette approche, car il évolue et se construit avec celle-ci. *“Cette information serait incluse comme une partie intégrale du processus de développement émotionnel de l'enfant.”*(Auvray, M. 2004, p.31).

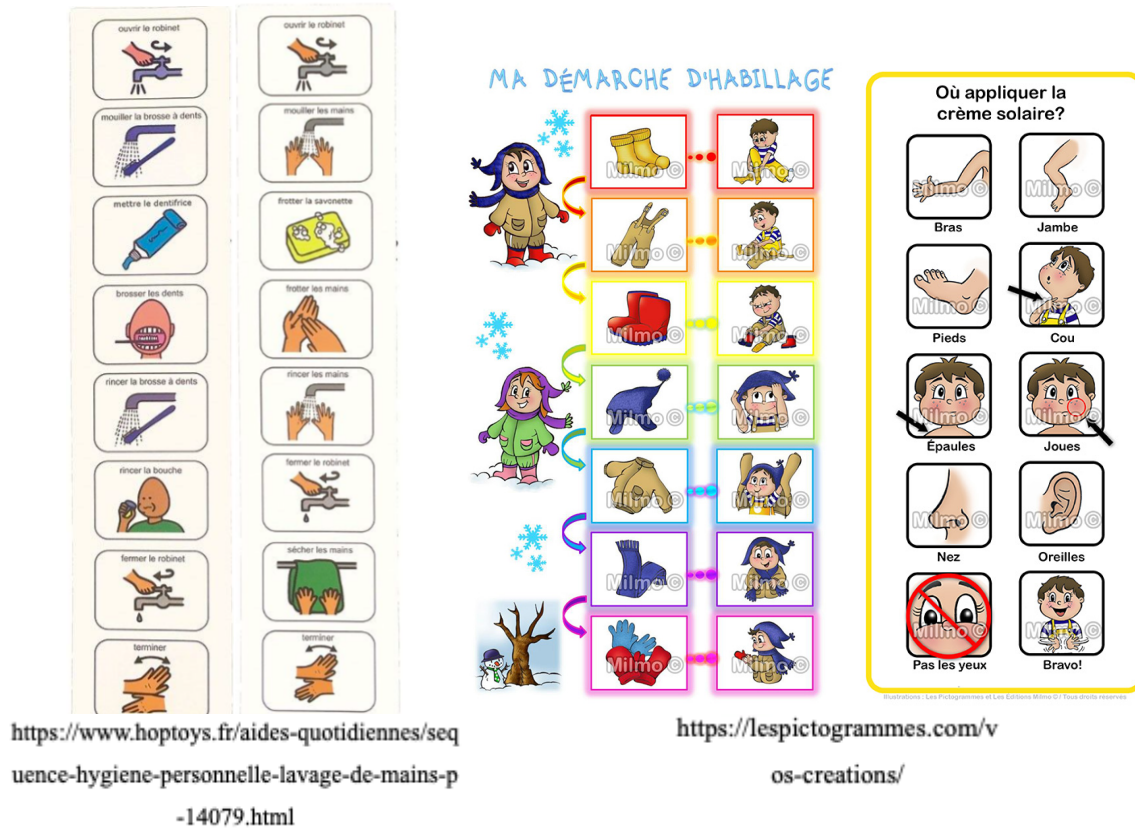
Avant les 12 mois de vie de l'enfant, il est possible de s'appuyer sur une méthode de substitution sensorielle auprès du jeune sourd. Pour rappel, l'enfant commence à être actif dans ses soins personnels dès l'âge de ses 6 mois, selon Francine Ferland (2016). Il est possible de soutenir sa méthode de pédagogie auprès de l'enfant sourd dès ses 6 mois, grâce à l'imitation. L'imitation se définit par *“l'action de reproduire volontairement ou de chercher à reproduire”* (LeRobert). Cette méthode consiste à réaliser un geste, une position, afin que la personne face à nous la réitère, sans pour autant passer par le langage oral. Cette méthode

repose également sur la vue de l'enfant et améliore son apprentissage. Selon Chrétien, V. (2022), *“Ces schémas moteurs nécessitent d’associer et de coordonner des gestes par la vue et de mettre en œuvre des compétences sensori-motrices évolutives.”*

En tant que thérapeute, il est possible d’introduire dans la vie quotidienne de ces enfants, de nombreuses approches de substitution sensorielle. L’utilisation de supports variés, notamment visuels, en fait partie. En effet, *“L’image est un support du discours pédagogique”* : elle est un outil plus qu’utile pour les parents dans l’accompagnement des apprentissages de leur enfant. Ce type de support favorise une meilleure compréhension chez l’enfant, ce qui rend son apprentissage plus efficace. (Lebreton-Reinhard, M., & Gautschi, H. 2021). Si on parle d’enfants ayant une surdité, impliquer des supports visuels est donc une approche par la substitution sensorielle, car elle repose sur les autres sens de l’enfant, en l’occurrence la vue. Une image, notamment un pictogramme, est facile à comprendre pour chaque personne. Ses outils pédagogiques peuvent être utilisés pour tout enfant ayant des besoins nécessaires à son application. L’enfant se sentira davantage en confiance dans la réalisation de ses occupations, et s’engagera encore plus à devenir indépendant dans celles-ci. Si on se focalise sur une occupation personnelle, telle que l’habillage : l’image servira de support pédagogique, aidant l’enfant à comprendre plus clairement les différentes étapes de l’habillage et du déshabillage et la manière de les réaliser. L’enfant comprendra ce qui est attendu et aura plus de facilité à intégrer l’information (Perrier, A. 2012).

Lorsque l’enfant sourd a des difficultés d’apprentissages suite à une pédagogie inadaptée des parents, il est possible que le thérapeute intègre dans le quotidien de l’enfant sourd, cette stratégie de substitution sensorielle. Cela permet de fournir aux parents un support au discours pédagogique, facilitant ainsi la communication et favorisant l’apprentissage de l’enfant, notamment lors de ce soin personnel. Les supports visuels peuvent être utilisés et intégrés dans la vie quotidienne des enfants dès l’âge de 12 mois (Cloutier, S. Ph. D. 2024).

Figure 4 : Exemples de différents supports visuels
dans l'apprentissage des soins personnels



Ma recherche nécessite que l'enfant n'ait pas accès à l'environnement sonore, ou que celui-ci ait des difficultés de compréhension suite à une pose récente d'implant cochléaire, pour que l'approche de la substitution sensorielle ait davantage de sens. Effectivement, une fois la pose de l'appareil, l'enfant ne va pas entendre instantanément, *"Chez l'enfant, une amélioration de l'audition est constatée sur les capacités auditives, les capacités langagières et la communication verbale. La progression sur ces critères est majeure dans les mois qui suivent l'implantation et se poursuit sur le long terme."* Haute Autorité de Santé. (2012)

Il est pertinent que ma recherche prenne en compte l'avenir de la mise en place de ces stratégies. Ces stratégies seront automatiquement discutées avec les parents, pour une meilleure retranscription à la maison.

3.3.3. Différence entre concepts sensoriels

Il est important d'identifier la différence entre les différents concepts sensoriels suivant :

L'intégration sensorielle est un terme défini dans les années 70 aux États-Unis par une ergothérapeute et docteure nommée Ana Jean Ayres. Selon elle, l'intégration sensorielle est un « *processus neurologique qui organise les sensations issues de son propre corps et de l'environnement et qui permet d'utiliser le corps de manière efficace dans l'environnement* » (Ayres & Robbins, 1979, p. 11). D'après Ayres, les troubles d'intégration sensorielle se définissent comme « *une incapacité du cerveau à donner un sens aux sensations afin de pouvoir les organiser en perception puis finalement arriver au concept.* » (Ayres, 1979, cité dans Bogdashina, 2013, p.33). L'intégration sensorielle est aussi une thérapie, elle est utilisée avec des enfants ayant des troubles de l'intégration sensorielle, comme de l'hypersensibilité et non pas des enfants ayant un trouble sensoriel, comme une déficience auditive. La substitution sensorielle correspond davantage à une approche permettant de se baser sur les sens excédentaires de la personne, et ne concerne pas une population ayant des troubles de l'intégration sensorielle.

Le terme de **substitution sensorielle** peut aussi être confondu avec le terme de **compensation sensorielle**. Or, la compensation sensorielle se définit par un « *processus de réorganisation neuronale et comportementale après une perte sensorielle.* » (Pieniak, M., et. al. 2022). C'est donc une compensation spontanée du cerveau qui s'adapte à la perte ou à un déficit d'un sens.

3.4. Interventions de l'ergothérapeute en surdité

3.4.1. Définir ce qu'est l'ergothérapie

L'ergothérapie signifie « *thérapie par l'activité* ». C'est un professionnel du paramédical, travaillant auprès de personnes en situation de handicap, bien qu'il soit physique ou mental. Le but de l'ergothérapeute est que ses patients puissent réaliser leurs occupations et leurs activités de vie quotidienne le plus indépendamment possible. Pour ça, l'ergothérapeute va créer des objectifs de rééducation, et/ou de réadaptation en collaboration étroite avec le patient et sa famille. Ce thérapeute se focalise sur les facteurs personnels de la personne ainsi que sur ses habitudes de vie et sur son environnement pour organiser sa prise en soins. Selon l'ANFE (2024) l'ergothérapeute « *mène des actions d'une part pour prévenir et modifier les activités délétères pour la santé, et d'autre part pour assurer l'accès des individus aux occupations qu'ils veulent ou doivent faire et rendre possible leur accomplissement de façon sécurisée, autonome, indépendante et efficace.* »

L'ergothérapeute peut s'appuyer sur un modèle conceptuel. Les modèles ergothérapiques se concentrent sur *“l'action, l'agir, la performance occupationnelle”* (Morel-Bracq, 2024) également sur l'environnement de la personne qui pourrait être obstacle ou facilitateur. Ce qui permet à l'ergothérapeute de prendre en compte toutes les occupations significantes du patient, afin de l'accompagner le plus efficacement possible. Les modèles conceptuels vont aider l'ergothérapeute à s'organiser et à utiliser des outils ou du vocabulaire spécifique au modèle choisi. L'élaboration des objectifs du patient doit corrélérer avec ses valeurs et ses besoins. *“La pratique client-centrée reconnaît l'importance de la connaissance du client et de ses expériences, de ses forces, de ses capacités de choix et de son autonomie globale”* (Kielhofner, 2009 cité par Morel-Bracq, 2024).

Prenons un exemple, le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (MRCEO), voir image ci-dessous. Ce modèle a été créé en 2013 par l'association canadienne des ergothérapeutes et est cité par de nombreuses personnes, telle que par Morel-Bracq. Selon elle, ce modèle est centré sur l'occupation et la personne dans le but d'élaborer les objectifs de prise en soins du patient. Il est important de prendre en compte l'engagement occupationnel, ce qui se définit par ce que nous faisons pour nous impliquer, nous investir, et devenir occupés. Le terme de *“rendement occupationnel”*, est aussi un élément à prendre en compte, c'est la capacité d'une personne à choisir, à organiser, à s'adonner à des occupations. Morel-Bracq, (2017).

Le modèle du MCREO se base sur 3 grands domaines :

1. La personne :

- Physique : désigné par le sensori-moteur.
- Cognitif : fonctions intellectuelles de la personne (attention, mémoire...).
- Affectif : gestion des émotions du comportement de la personne.
- Spirituel : croyances, les valeurs, la culture et représente ce qui a du sens pour la personne, c'est ce qui fonde l'identité de la personne et ce qui l'anime.

2. L'occupation :

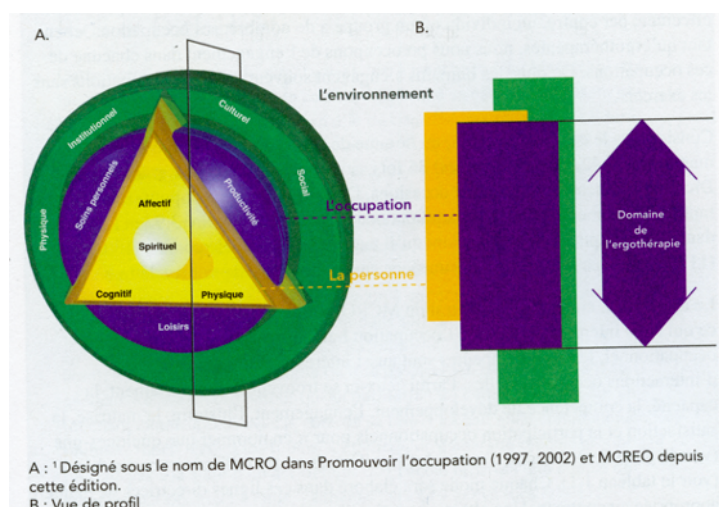
- Productivité : correspond aux actions, rôles sociaux de la personne.

- Soins personnels : désignent tout ce qui concerne le corps et la personne. Comme l'hygiène personnelle, la prise de repas et tout ce qui concerne les activités de vie quotidienne courantes et essentielles.
- Loisirs : occupations réalisées lorsqu'on est libéré de notre devoir d'être productif.

3. L'environnement :

- Physique : éléments matériels et architecturaux, ce qui peut souvent influencer le bien-être de la personne et la réalisation de ses occupations.
- Institutionnel : correspond aux aides, aux services offerts à la personne, comment les accès au soin ou encore le dossier MDPH.
- Culturel : espaces dédiés aux coutumes de la personne.
- Social : l'environnement social, c'est comment la personne est entourée, quel est son entourage, sa famille, ses amis.

Figure 5: *Le MCREO*



*TOWNSEND E., POLATAJKO H. *Habiliter à l'occupation. Faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation.* CAOT Publication ACE. 2ème édition. 2013. p. 27

Dans le cadre de ma recherche, il est intéressant de prendre en compte le paramètre des soins personnels, je me questionne davantage sur les occupations indispensables à la vie de ces enfants. Le domaine de l'occupation des soins personnels est fixe et ne change pas dans le temps. L'enfant apprend à réaliser ses soins personnels dès le plus jeune âge et les réalise ensuite tout au long de sa vie. Les soins personnels sont d'autant plus importants dans la construction de l'indépendance chez l'enfant.

Or, les loisirs et les occupations liées à la productivité sont susceptibles de changer dans le temps et sont très subjectifs à l'enfant, « *le répertoire occupationnel de l'enfant évolue tout au long de la vie en se réduisant ou en s'élargissant selon son histoire, son identité et son contexte de vie.* » (ANFE, 2019). C'est la raison pour laquelle je cible davantage l'occupation des soins personnels dans ma question de recherche. Ce modèle est d'autant plus pertinent, pour la variable de la personne qui est également essentielle.

Il est important en tant qu'ergothérapeute de savoir identifier la différence entre indépendance et autonomie. L'indépendance est utilisée pour signifier qu'une personne arrive à réaliser une ou des activités de sa vie quotidienne seule. L'indépendance s'obtient lors du développement de la personne et repose sur les aptitudes "*fonctionnelles et neuropsychologiques de la personne.*" (Sève-Ferrieu, N. 2008. p,2.). Tandis que l'autonomie signifie pouvoir s'organiser et prendre des initiatives dans sa vie, et ne relève donc pas des aptitudes à accomplir une activité. Être dépendant et avoir une perte d'autonomie sont donc deux choses différentes qui ne dépendent finalement pas l'une de l'autre. Selon le type de handicap, une personne peut être totalement autonome tout en étant incapable d'effectuer ses activités quotidiennes en raison de sa dépendance. À l'inverse, une personne peut ne pas être autonome, mais avoir toutes les compétences nécessaires pour accomplir ces activités. Le but de l'ergothérapeute est de pouvoir évaluer "*les capacités de la personne à réaliser une activité dont le résultat s'apparente de façon identique au degré de dépendance ou de perte d'autonomie.*" (Sève-Ferrieu, N. 2008. p,1.)

3.4.2. Intervention de l'ergothérapeute en pédiatrie

L'ergothérapeute peut intervenir auprès de tous les âges, y compris de manière précoce, sans se limiter aux enfants ayant une surdité. Le but de l'ergothérapeute qui exerce des prises en soins précoces, peu importe la/les difficulté(s) du nourrisson, est de le diriger dans un chemin de "bon" développement. Afin que celui-ci acquiert dans les meilleures conditions, une indépendance et autonomie dans ses habitudes de vie. Le tout est de pouvoir identifier les aptitudes nécessaires au développement de l'enfant au niveau fonctionnel et social et de pouvoir anticiper les potentiels troubles associés ou symptômes liés à la pathologie de l'enfant. Il est essentiel de pouvoir communiquer avec les autres professionnels et avec la famille de l'enfant. "*L'objectif est de favoriser l'intégration sociale précoce et l'indépendance de l'enfant en situation de handicap. Il apporte sa spécificité dans l'éducation thérapeutique de l'habileté*

gestuelle, avec des moyens rééducatifs, mais aussi réadaptatifs (installations et aides techniques)”. (Yanez, I. & Lebigre, F. 2011. p. 22) “Il les accompagne à faire des choix, à créer des opportunités, à développer ses compétences, à s'adapter, à soutenir leur pouvoir d'action.” (Rouault, L et al., 2021. p.337). L’ergothérapeute peut prendre en soins le nourrisson aux alentours de 4-6 mois. À cet âge, le nourrisson commence à participer dans ses soins personnels, surtout lors de l’alimentation et de l’habillage (Ngoy, E. B., et. al. 2022). Pour toutes interventions précoces, il existe des structures qui sont de circonstance, tel que le CAMSP. Au sein du CAMSP comme au sein de nombreuses structures pédiatriques, il est possible en tant qu’ergothérapeute de varier ses séances, de les réaliser en groupe comme de manière individuelle. Il est aussi possible d’aller au domicile de la famille, pour se rendre compte de l’environnement de l’enfant, cela donne une vue globale et permet une prise en soins d’autant plus adaptée à l’enfant et à ce qu’il l’entoure. L’ergothérapeute peut donner des conseils en termes d’occupations, en prenant en compte les facteurs facilitateurs et obstacles. Également de pouvoir orienter les parents sur l’aménagement à domicile. Les évaluations auprès du tout petit, sont assez courantes, afin d’être attentifs à l’évolution du bébé et à réorienter les objectifs thérapeutiques si besoin. (V. VAGNY. 2019. p.9)

Il est crucial que l'ergothérapeute fournisse des stratégies adaptées à l'enfant et à ses parents pour compenser les incapacités persistantes. Ces stratégies varient selon les besoins de l'enfant, cela peut être des stratégies d'adaptation de l'environnement ou des stratégies pour faciliter la réalisation des occupations de l'enfant. Selon son handicap, l'enfant ne pourra pas toujours accéder à toutes les activités et occupations du quotidien. Il est donc important de trouver un moyen de compenser les difficultés de l'enfant, afin que celui-ci construise sa propre indépendance au niveau fonctionnelle comme au niveau social. Ces compensations peuvent être une aide technique, comme une aide humaine. Toutes ces adaptations vont contribuer au bien-être de l'enfant et à une meilleure satisfaction de vie. (V. VAGNY. 2019. p.10)

L’ergothérapeute se base donc sur les habitudes de vie de l’enfant et de sa famille, dans leurs occupations comme dans leurs loisirs. Tout ce que fait l’enfant a en fait un sens dans sa prise en soins, car toutes ces choses sont le biai de son apprentissage qu’il construit et qu’il construira. L’ergothérapeute va non seulement observer son comportement, mais aussi questionner l’entourage concernant ses habitudes de vie et comment il réagit quant à la réalisation de celles-ci. Toutes ces informations vont donner des pistes au thérapeute pour comprendre le fonctionnement du bébé et identifier par la suite ses besoins. La famille de l'enfant joue un rôle

essentiel dans la réussite des objectifs de celui-ci. Ce sont eux qui veilleront à ce que les stratégies établies lors des séances soient maintenues à la maison et intégrées dans la vie quotidienne de l'enfant. Les parents pourront aussi évoquer les difficultés occupationnelles de leur enfant avec le thérapeute, ce qui lui permettra d'établir de nouveaux objectifs. (ANFE, 2019).

3.4.3. Structures d'intervention de l'ergothérapeute auprès d'enfants sourds

L'ergothérapeute intervient auprès des enfants sourds dans de nombreuses structures. La plupart des structures énoncées précédemment peuvent inclure des ergothérapeutes. Tels que le CAMSP, le SESSAD, le SAFEP ou encore le SSEFIS. L'ergothérapeute peut intervenir et collaborer avec l'enseignant en écoles spécialisées ou non. Cette collaboration est plus que pertinente, car la plupart des objectifs vis-à-vis de l'enfant sont communs. Le but de l'intervention de l'ergothérapeute dans le milieu scolaire ou préscolaire est *“d'améliorer leur participation dans leurs soins personnels, le jeu, ainsi que dans les activités éducatives, que ce soit en développant leurs habiletés, en adaptant l'environnement ou les activités préscolaires ou en soutenant les enseignants et les parents”* (American Occupational Therapy Association, 2016 ; Jasmin *et al.*, 2018, cité par Beaudoin, A. J. et al. 2019. p.50). Pour finir, il est également possible que l'ergothérapeute en libérale accueille des enfants ayant une surdité.

3.4.4. Stratégie de l'ergothérapeute auprès des enfants atteints de surdité

« *L'ergothérapeute a toute sa place dans la rééducation et la réadaptation des troubles auditifs.* » (Migliano, 2018, p.13). D'après cette citation, l'ergothérapeute peut intervenir auprès des personnes ayant une surdité, en établissant des objectifs de rééducation de réadaptation, mais également d'éducation auprès de l'enfant. Avant ça, l'ergothérapeute prend en compte l'engagement et le rendement de l'enfant dans la réalisation de ses occupations. Cet engagement montre sa motivation à développer ses capacités et à interagir avec son environnement. Afin d'accompagner l'enfant à progresser, il est essentiel qu'il soit impliqué dans sa prise en soins. Le but de l'ergothérapeute auprès des enfants sourds, est de les accompagner à acquérir le maximum d'indépendance dans leurs occupations, afin d'éviter tout retard de développement. Pour ça, l'ergothérapeute va co-construire de nombreux objectifs vis-à-vis de cette population.

Il est essentiel de souligner l'importance que chaque enfant a des besoins différents, des troubles associés qui peuvent varier et des difficultés qui lui sont propres. Les objectifs de prise en soins sont multiples, vastes et très variés en fonction de l'enfant et de ses difficultés et incapacités. Cependant, les objectifs principaux restent les mêmes et sont de *“restaurer la fonction (du moins en partie, ou autant que possible) et compenser les troubles.”* (Mazeau, M. 2017. p.59). L'ergothérapeute prend en compte plusieurs facteurs pour établir ses objectifs d'intervention auprès de chaque enfant sourd. Il faut prendre en compte la personne dans son ensemble. L'ergothérapeute prend en considération le degré de surdité de l'enfant, les moyens déjà mis en place et les occupations significatives de l'enfant. Il se penche également sur l'environnement physique, institutionnel, culturel et social, primordial pour le développement de l'enfant. (Le Coz, K. 2016. p.567). Pour une prise en soins plus pédagogique et adaptée, il est fondamental de pouvoir également s'adapter à la communication qu'utilise l'enfant. En particulier en utilisant la langue des signes ou tout autre moyen de communication. Pouvoir utiliser l'approche de la substitution sensorielle en tant que thérapeute auprès de l'enfant sourd est plus que pertinent, afin d'appuyer et d'avoir un support du discours pédagogique. (Lebreton-Reinhard, M., & Gautschi, H. 2021).

Prenons quelques difficultés de l'enfant sourd et l'intervention possible de l'ergothérapeute:

L'ergothérapeute intervient selon le besoin de l'enfant, si celui-ci a une atteinte vestibulaire l'ergothérapeute pourra agir sur *“l'amélioration de la perception du schéma corporel”* de l'enfant sourd. Cette intervention a pour but de travailler la proprioception avec l'enfant, pour qu'il puisse percevoir son corps et se repérer dans l'espace, également interagir plus facilement dans son environnement. (Le Coz, K. 2016. p.567).

Si l'enfant a des troubles de l'attention, il est possible selon Le Coz (2016), que l'ergothérapeute agisse sur *“l'optimisation de l'attention afin d'améliorer les performances en compréhension dans le bruit”*. Il est important en tant qu'ergothérapeute d'améliorer l'attention de ces enfants si besoin, afin d'optimiser la capacité à se concentrer dans une tâche, tout en évitant les distracteurs et en adaptant son environnement.

Dans certains cas, l'ergothérapeute peut aussi conseiller différentes aides techniques, *“susceptibles d'améliorer l'autonomie, la sécurité et le confort de la personne déficiente auditive.”* Le Coz, K. (2016).

L'ergothérapeute prend aussi en compte l'avis des autres professionnels accompagnant l'enfant et construit ses objectifs et sa prise en soins en adéquation avec l'équipe pluri professionnelle.

En intervenant dans le domaine pédiatrique, il est indispensable de considérer en tant qu'ergothérapeute la famille de l'enfant. L'annonce du handicap de l'enfant aux parents peut être quelquefois difficile, d'autant plus si les parents n'ont aucune connaissance sur le handicap de leur tout petit. Les parents ont besoin de se sentir acteurs *“en contribuant au développement le plus harmonieux possible de leur enfant.”*(Mazeau, M. 2017. p.38). L'accompagnement de l'enfant est construit avec les parents. Il est important de faire part des stratégies développées en séances aux parents, afin de consolider le transfert des acquis à la maison. L'ergothérapeute va transmettre aux parents *“les capacités de leur bébé et comment stimuler au mieux les domaines déficitaires ou en retard”*. (Mazeau, M. 2017. p.38). Communiquer avec l'entourage de l'enfant est important pour le bon suivi de celui-ci. Agir de manière précoce auprès des enfants sourds est d'autant plus pertinent, pour leur flexibilité et leur adaptation. La *“capacité du cerveau à se réorganiser sous l'effet des échanges avec l'environnement, des expériences, des apprentissages, des entraînements est d'autant plus importante que l'enfant est plus jeune.”* (Mazeau, M. 2017. p.39).

4. HYPOTHÈSE

Rappel de la problématique : **De quelle manière, l'ergothérapeute utilise la substitution sensorielle auprès d'enfants porteurs de surdité congénitale profonde, appareillés ou non, âgés de 3 à 6 ans, afin de faciliter leur apprentissage à devenir indépendant dans leurs soins personnels ?**

Au cours de mes recherches, j'ai constaté que l'approche par la substitution sensorielle favorise la compréhension et l'apprentissage des enfants. Pour pouvoir faciliter l'apprentissage de certains soins personnels, il est inévitable de passer par les autres sens de l'enfant sourd.

Hypothèse : L'ergothérapeute utilise des supports visuels auprès d'enfants sourds, afin de faciliter leur apprentissage à devenir indépendant lors des soins personnels, notamment lors de l'habillage.

Ma prochaine étape consiste donc, à travers mon enquête, d'identifier les différentes méthodes utilisées pour améliorer l'apprentissage des soins personnels.

5. MÉTHODOLOGIE D'ENQUÊTE

Après avoir développé les notions théoriques en lien avec la problématique, il semble maintenant important dans ce chapitre de méthodologie de mettre en place une enquête afin de répondre au mieux à la question de recherche et de vérifier ou non la validité de l'hypothèse.

Objectif de recherche : l'objectif principal de cette enquête est de faire ressortir la réalité du terrain ; vécue par les ergothérapeutes exerçant auprès d'enfants porteurs de surdité, afin de confronter la théorie avec la pratique pour ce sujet. Il serait donc pertinent de recenser leur pratique et leurs expériences en les interrogeant directement. Pour cela, différents choix ont été établis.

5.1. Choix de l'outil d'enquête

Il était important pour moi que mon enquête soit réalisée de manière interactive avec les personnes interrogées et de recueillir des réponses qualitatives. Je prévois de réaliser des entretiens. Ils me permettraient « *d'obtenir des informations sur des faits ou des représentations, dont on analyse le degré de pertinence, de validité et de fiabilité en regard des objectifs du recueil d'informations* » (Imbert. 2010). J'ai décidé de prendre l'entretien semi-directif. Selon Munchielli (2009), il s'agit d'une méthode qualitative, ce qui correspond parfaitement à mes objectifs de recherche. Ce type d'entretien se base sur un dialogue entre deux personnes. C'est un moment de discussion se basant sur des discours, établi par thème grâce au guide d'entretien, mais qui peut amener d'autres points importants et sortir de la trame des questions initialement écrite par l'évaluateur. « *La souplesse de l'entretien semi-structuré permet de poser des questions de manière à établir des liens entre les différents sujets et à approfondir davantage certains éléments énoncés par le participant.* »

(Tétreault, S. 2014). Vient ensuite, la retranscription et la réalisation de l'analyse thématique. Selon Paillé, P. et Mucchielli, A. (2016), l'analyse thématique comporte différentes étapes : elle commence par la familiarisation, le codage, la recherche d'axes thématiques, une relecture après sélection des axes, la mise en place des intitulés thématiques puis la rédaction d'un rapport organisé.

J'ai donc ordonné mes résultats et réalisé mon analyse selon les thèmes suivants :

1. Difficultés d'apprentissages
2. Soins personnels
3. L'utilisation de la substitution sensorielle
4. Transpositions des stratégies

Objectif de l'enquête : comprendre et identifier les différentes méthodes de substitution sensorielles utilisées auprès des enfants sourds, âgés de 3 à 6 ans pour qu'ils apprennent à devenir indépendants dans chaque soin personnel.

5.2. Choix de la population

Dans le cadre de ma recherche, je compte interroger différents ergothérapeutes diplômés d'État, travaillant auprès d'enfants ayant une surdité profonde congénitale, appareillés ou non, âgés de 3 à 6 ans. L'enquête sera donc réalisée auprès de quatre ergothérapeutes minimum travaillant en :

- CAMSP
- Services de Soutien à l'Éducation Familiale et à la Scolarisation (SSEFIS),
- Classe de maternelle adaptée aux enfants sourds
- Services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD)

Il est possible de pouvoir le réaliser auprès d'ergothérapeutes libérales, prenant en soins des enfants sourds.

Critères d'inclusions, de non-inclusions et d'exclusion :

Afin de pouvoir répondre à mon enquête, les ergothérapeutes que je vais questionner devront répondre à l'ensemble des critères abordés ci-dessous :

Tableau I : Critères d'inclusions, de non-inclusions et d'exclusion

Critères d'inclusions	Critères de non-inclusions	Critères d'exclusions
• Être ergothérapeute diplômé d'État. • Travailler ou avoir travaillé auprès d'enfants sourds, âgés de 3 à 6 ans. • Exerce en France.	• Des personnes n'ayant pas le diplôme d'État d'ergothérapie. • Ergothérapeute ne travaillant pas, ou n'ayant pas travaillé auprès d'enfant sourd. • N'exerce pas en France. • Les ergothérapeutes ayant travaillé avec des enfants en dehors de la tranche d'âge de 3 à 6 ans ne seront pas inclus.	• L'ergothérapeute n'est jamais intervenu dans aucun soin personnel de l'enfant sourd. • L'ergothérapeute n'utilise pas l'approche de la substitution sensorielle. • L'ergothérapeute n'a jamais pris en soins des enfants porteurs d'une surdité avec une difficulté d'apprentissage.

5.3. Construction de l'outil d'enquête : guide d'entretien

Vous trouverez le guide d'entretien construit pour la réalisation des entretiens semi-directifs. (annexe II). La première partie du guide d'entretien concerne la présentation des professionnels interrogés. La deuxième partie concerne la population-cible : les enfants porteurs d'une surdité. Par la suite, une partie se concentre sur l'approche de la substitution sensorielle, tout en faisant le lien avec la variable des soins personnels. Avant de terminer l'entretien, les ergothérapeutes évoqueront ce qu'ils font plus précisément dans leur pratique auprès de cette population, en prenant compte de ces différents items. Et pour finir, une partie sera consacrée au lien que peuvent avoir les ergothérapeutes avec la famille de ces enfants.

L'ensemble des éléments récoltés me permettra de confronter la théorie avec la réalité du terrain. Les questions que je pose sont ouvertes, car elles permettent d' « *établir des liens entre les différents sujets et à approfondir davantage certains éléments énoncés par le participant* » (Tétreault, 2014). Mais elles pourront être complétées par des questions plus fermées afin d'avoir davantage de précisions et de détails.

5.4. Question éthique

La recherche doit être réalisée dans le respect de la loi Jardé, protégeant les personnes humaines dans le cadre de recherche, selon l'article 1 de la loi Jardé (Légifrance, 2024). C'est pourquoi dans le cadre de cette recherche, toutes les données resteront confidentielles et anonymes.

Un recueil de consentement a été élaboré (annexe III). Il sera transmis aux interviewés en amont de l'entretien. Il vise à s'assurer de l'accord du professionnel à la participation de l'entretien et l'enregistrement de celui-ci. Ainsi que la protection des données, dans le cadre de la recherche.

5.5. Enquête

5.5.1. Prise de contact

Pour réaliser mes entretiens, j'ai pris contact avec les structures mentionnées précédemment. Ces établissements sont donc susceptibles d'accueillir des enfants porteurs d'une surdité et d'avoir des ergothérapeutes y exerçant. J'ai également pris contact avec des ergothérapeutes que je connaissais exerçant dans ce même milieu. Les différentes structures ont été jointes par téléphone et les ergothérapeutes ont été contactés par l'intermédiaire de leur adresse mail professionnelle ou via la plateforme LinkedIn (voir annexe I). J'ai effectué quarante-neuf demandes de contact : huit par mail, huit via LinkedIn, trente-trois par appel téléphonique. J'ai obtenu quatre réponses positives. J'ai eu dix demandes sans réponse, les autres réponses étaient négatives, car les professionnels ne correspondaient pas à tous les critères d'inclusion. Ou parce que les structures ne comprenaient pas d'ergothérapeutes au sein de leur service. J'ai établi un premier contact en présentant mon thème et en leur demandant si les professionnels répondaient à mes critères d'inclusions, ainsi qu'à mon thème. Grâce à ce contact, nous avons pu organiser des créneaux et réaliser les entretiens.

5.5.2. Mise en place des entretiens

Les entretiens se sont tous déroulés durant le mois de mars et plus exactement le 13, 18, 20 et 31 mars. Les entretiens ont été réalisés par appels téléphoniques et ont duré de 44 minutes à 57 minutes.

6. RÉSULTATS ET ANALYSE DES ENTRETIENS

6.1. Présentation des professionnels interrogés

Durant l'enquête, quatre ergothérapeutes répondant aux critères d'inclusions ont été interrogées. Dans le cadre du respect de l'anonymat et de la protection des données, les ergothérapeutes seront désignées par chiffres, 1, 2, 3, 4 en lien avec l'ordre de passation des entretiens. L'entretien avec l'ergothérapeute E2 est présenté en exemple en annexe (annexe IV).

Tableau II : Informations sur les ergothérapeutes entretenues.

	Diplôme	Lieu d'exercice	Ancienneté dans le service	Durée de l'entretien
E1	2012	Institut enfants sourds	Depuis 9 ans	52 minutes
E2	2017	Institut enfants sourds	Depuis 7 ans	48 minutes
E3	1999	Centre de rééducation pour enfants sourds	Depuis 13 ans	44 minutes
E4	2019	Institut des jeunes sourds	Depuis 7 mois	57 minutes

L'ancienneté professionnelle des ergothérapeutes varie de 4 à 25 ans. Concernant leur expérience dans le milieu de la surdité, leur ancienneté varie de 7 mois à 13 ans. Cette différence d'ancienneté dans le milieu de la surdité est très variable, ce qui amène à différentes réponses.

Les ergothérapeutes E1 et E2 exercent au sein de la même structure qui accueille des jeunes sourds âgés de 0 à 20 ans. Néanmoins, ces deux ergothérapeutes interviennent dans des services distincts. E1 intervient auprès d'enfants sourds, âgés de 3 à 6 ans, dans une école maternelle adaptée, tandis qu'E2 exerce au sein d'un SESSAD. Il est important de noter que ces ergothérapeutes interviennent dans d'autres services, au sein de la même structure, mais ceux-ci ne concernent pas la tranche d'âge mentionnée dans ma recherche. De ce fait, leurs

interventions dans ces autres services ne seront pas prises en compte dans le cadre de cette étude. L'ergothérapeute **E3** travaille dans un centre de rééducation pour enfants sourds, âgés de 3 à 12 ans. Pour finir, l'ergothérapeute **E4** exerce depuis peu au sein de l'institut des jeunes sourds, âgés de 3 à 20 ans. Pour chaque entretien, l'âge de la recherche a été précisé pour qu'aucune confusion ne soit faite et pour que chaque ergothérapeute cible leurs interventions en fonction de l'âge demandé. Ce qui garantit la pertinence des informations recueillies et leur adaptabilité au contexte du mémoire.

Les différentes structures peuvent montrer de grandes similitudes concernant leurs objectifs et leurs différentes prises en soins.

Les entretiens ont duré en moyenne 50 minutes.

6.2. Objectifs généraux des ergothérapeutes travaillant auprès d'enfants sourds

Tableau III : Interventions générales des ergothérapeutes.

	Moyens de communication	Identification des besoins	Objectifs de l'ergo
E1	LSF, oral, mime, visuel	Par observation	Occupations, soutien aux apprentissages
E2	LSF + oral selon récupération	Contact avec les parents, l'école et par observation	Occupations, soutien aux apprentissages, interactions scolaires
E3	LSF, oral	Demandes des enseignants et observations	Occupations, soutien aux apprentissages
E4	LSF, oral, visuel	Demandes des enseignants et/ou éducateur, bilans, observation	Occupations, soutien aux apprentissages

Les **moyens de communication** de chaque ergothérapeute au sein de leur structure sont assez similaires. Toutes les ergothérapeutes utilisent la LSF et l'oral. **E1** utilise également le

mime et le visuel grâce à des images *“si vraiment la communication est difficile, j’utilise des images ou des mimes, des représentations un peu théâtralisées pour qu’ils comprennent.”* Tandis que **E4** utilise une technique de communication visuelle qui est le *“dessin situationnel. On passe parfois par le dessin quand je ne comprends pas ou par des pictos. En fait, c’est tenter toute forme de communication possible avec le jeune, peu importe ce que c’est, pour se faire comprendre.”*

L’identification des besoins chez les enfants sourds se fait pour la plupart par l’observation ou par demande d’un tiers. Cette demande peut venir de l’enseignant, de l’éducateur ou des parents. Seul **E4** utilise un support d’entretien appelé, *“l’OT’hop⁶. C’est un moyen très intéressant de connaître les objectifs des enfants.”* Il permettrait donc aux enfants d’être acteurs de leur prise en soins et d’énoncer eux-mêmes leurs plaintes occupationnelles.

Concernant leurs objectifs d’accompagnement avec ces enfants, ils se rejoignent tous et évoquent l’indépendance dans leurs occupations et le soutien dans leurs apprentissages scolaires qui peut être compliqué selon l’enfant. **E1** nous rappelle qu’il est important de prendre en compte les compétences demandées de l’enfant en fonction de son âge. **E2** nous parle aussi d’interaction et d’identité sourde. Il est important de pouvoir selon elle travailler cet aspect et travailler autour de *“l’apprentissage de la langue des signes, afin de se retrouver entre pairs.”*

On constate pour le moment que les ergothérapeutes interrogées partagent des pratiques similaires dans l’accompagnement des enfants sourds. Dans l’ensemble, ces pratiques montrent une volonté d’adaptation et d’inclusion de la part de chaque ergothérapeute, auprès de ces enfants.

⁶ L’OT’ hop: Outil qui permet l’identification des objectifs en ergothérapie, souvent utilisé en pédiatrie. Cet outil se base principalement sur les facteurs occupationnels de la personne.

6.3. La population sourde pédiatrique

Tableau IV: Profil des patients que rencontrent les ergothérapeutes.

	Âge population	Degrés de surdité	Appareillages	parents entendants et/ou sourds	Troubles associés
E1	3 à 6 ans	Variés : légères à profondes	Tous appareillés (implants, BAHA, contour d'oreille...)	Majorité entendants	Manque d'interaction, due à une privation langagière
E2	3 à 6 ans	Moyennes, sévères, profondes	Tous appareillés ou implantés	Majorité entendants	Troubles moteurs, cognitifs (CMV, TND...)
E3	3 à 6 ans	Moyennes, sévères, profondes	Appareillage courant (contour d'oreille, implant cochléaire)	Majorité entendants	Troubles du neurodéveloppement, trouble du langage et du comportement
E4	3 à 6 ans	Moyennes, sévères, profondes	Appareillage courant (contour d'oreille, implant cochléaire)	Majorité entendants	Trouble du langage, de la compréhension, moteur et/ou cognitif

À travers ces entretiens, j'ai constaté qu'il était peu fréquent que les ergothérapeutes interviennent précocement dans la vie de ces enfants. En général, la plupart d'entre elles débutent leur intervention à partir de l'âge de 3 ans. Ces ergothérapeutes rencontrent des enfants sourds, ayant des degrés de surdité variés, notamment les degrés les plus élevés (moyenne, sévère et profonde). D'ailleurs, la plupart de ces enfants sont appareillés et ont des parents entendants. Concernant les troubles associés, **E1** reçoit principalement des enfants ayant des difficultés d'interactions, car ces enfants *“n'ont pas pu s'exprimer, n'ont pas pu comprendre leur environnement, n'ont pas pu comprendre ce qu'on leur demandait.”* Ce qui est donc lié à la privation langagière. **E2** nous évoque que les troubles associés les plus récurrents dans son service sont *“les difficultés de motricité fine, des troubles vestibulaires, le repérage dans l'espace, l'attention, la concentration, la mémorisation et tout ce qui est fonction exécutive.”* Les troubles associés que rencontre le plus souvent **E3**, sont des *“troubles du neurodéveloppement, ce qu'on appelait avant les enfants dys. Après, les enfants*

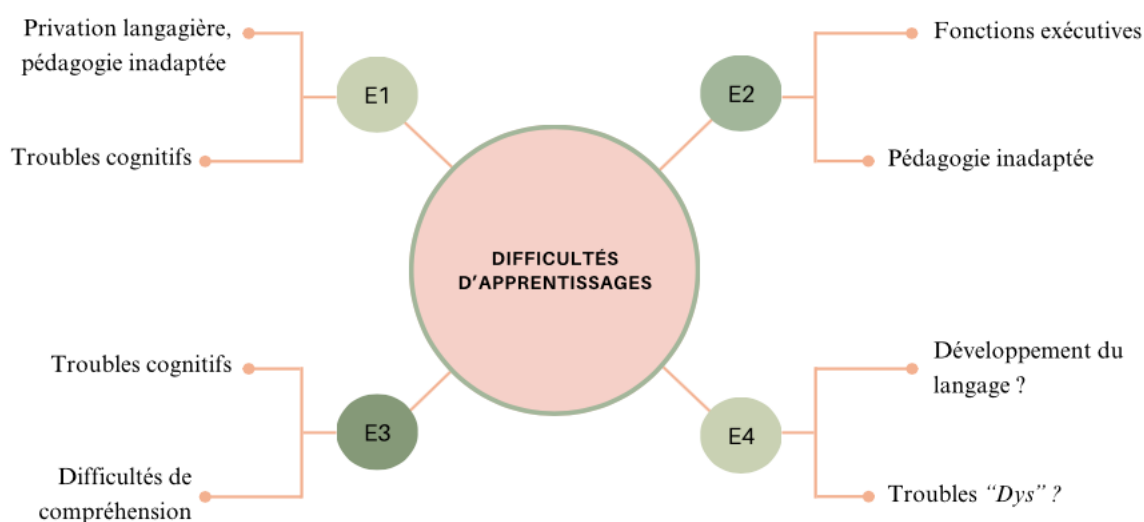
sourds ont certains des troubles du langage et des troubles du comportement.” Pour finir, **E4** nous fait part qu’il y a beaucoup de *“troubles de la compréhension et de l’expression qui sont vraiment liés à la surdité. Également des troubles visuo spatiaux et quelques troubles moteur, tels que : motricité fine, motricité globale, manque de force dans les doigts, trouble de la coordination.”*

En réalité, il est difficile de relier ces troubles associés à la surdité directement, beaucoup d’entre eux résultent d’un syndrome plutôt que de la surdité en elle-même, à l’exception des troubles du langage et de la communication. **E2**, **E3** et **E4** nous l’évoquent d’ailleurs. Prenons l’exemple de **E2**, qui nous dit qu’elle *“ne pense pas que ce soit lié à la surdité, c’est plutôt lié au fait que c’est un syndrome qui touche plusieurs domaines.”*

6.4. Difficultés d’apprentissages

6.4.1. Causes

Figure 6 : Schéma des causes des difficultés d’apprentissages selon les ergothérapeutes interrogées.



Chaque ergothérapeute dit avoir déjà rencontré des enfants porteurs d’une surdité ayant des difficultés d’apprentissages. **E2**, nous évoque d’ailleurs que tous les enfants qu’elle prend en soins ont des difficultés d’apprentissage. Les causes de ces difficultés peuvent néanmoins varier. **E1** nous dit que selon elle, ses difficultés proviennent d’une privation langagière ou de troubles cognitifs, et plus précisément des fonctions exécutives *“ Tout ce qui est planification, organisation, ils n’ont pas accès par la voix auditive, alors que la*

majeure partie des enfants l'ont". E2 parle également de fonctions exécutives, mais surtout de pédagogie qui pourrait être inadaptée des parents face à l'enfant. Pouvoir passer l'information par les autres sens de l'enfant et non *"par la verbalisation"* peut être quelques fois difficile et donc inadapté à l'enfant. E3 quant à elle, rencontre des enfants sourds ayant des difficultés d'apprentissages suite à des troubles cognitifs également et à des *"difficultés de compréhension"*. E4 est encore assez partagée sur ce sujet et ne saurait pas vraiment cibler les causes de ces difficultés *"Est-ce que c'est à la base la surdité, le développement du langage qui fait que derrière, il y a des difficultés d'apprentissage ?"* *"Ou alors vraiment, est-ce qu'il y a un trouble dys en plus ? Je ne sais pas."*

Toutes les ergothérapeutes étaient d'accord sur le fait que ces enfants peuvent développer des difficultés d'apprentissage suite à une pédagogie inadaptée face à leur surdité. E1 nous reparle d'ailleurs du terme de *"privation langagière"* et nous fait part que c'est un paramètre très important à prendre en compte et que *"le manque d'accès à la communication entraîne des difficultés au niveau exécutif et au niveau des compétences socio-émotionnelles."*

La pédagogie inadaptée à l'enfant et à sa surdité est, selon les ergothérapeutes, plus présente lorsque les parents sont entendants que sourds. Il est quand même important de prendre en compte que les parents ayant eux même une surdité peuvent rencontrer des difficultés à communiquer entre eux, ce qui va se répercuter sur l'enfant. Ce qui est d'ailleurs évoqué par E1 *"les parents sourds sont aussi en difficulté, ça n'aide pas forcément l'enfant. Et d'ailleurs, j'ai un exemple en tête d'un enfant, ses parents ne communiquent pas vraiment avec lui... alors qu'ils sont sourds et signants et du coup l'enfant, il est dans ce système en effet de... les apprentissages sont plus difficiles."* En général on en ressort que peu de famille sourde rencontre cette problématique, E3 trouve d'ailleurs que ces familles mettent souvent *"des stratégies en place."* Chaque famille installe différentes stratégies au sein de son foyer et selon E4, c'est quand même quelque chose de très subjectif *"c'est très différent en fonction des familles"*. Néanmoins, elle a quand même l'impression que lorsque les parents sont entendants, *"généralement, la pédagogie n'est pas forcément adaptée"*. Comme vu précédemment, les ergothérapeutes prennent en soins majoritairement des enfants sourds ayant des parents entendants. Cette problématique de pédagogie inadaptée des parents entendants face à leur enfant sourd est donc quelque chose de très fréquemment observé dans la pratique de ces ergothérapeutes.

Même si les troubles cognitifs ne sont pas directement pris en compte dans le cadre de ma recherche, il est néanmoins essentiel de souligner le fait que chaque ergothérapeute évoque la possibilité que les difficultés d'apprentissages chez les enfants sourds, soient liées à un ou plusieurs trouble(s) cognitif(s). Les quatre ergothérapeutes rencontrent en effet au sein de leur structure, de nombreux enfants porteurs d'une surdité avec un ou des trouble(s) associé(s), ce qui peut expliquer la présence de ces troubles cognitifs, et donc de ces difficultés d'apprentissage.

6.4.2. Moyens et pédagogies utilisés

Afin de pallier aux difficultés d'apprentissages chez ces enfants, chaque ergothérapeute a partagé les stratégies et/ou des moyens utilisés dans leur pratique. **Les supports visuels** sont ressortis dans chaque entretien, **E1** adapte des supports visuels et met en place des séquences. Selon les difficultés de l'enfant, elle l'orientera plus vers des séances individuelles ou en groupe. L'ergothérapeute **E2** a une chronologie précise des moyens pédagogiques utilisés, elle utilise d'abord l'imitation, avec un accompagnement progressif pour que l'enfant finisse par être indépendant dans sa tâche. Elle adopte aussi beaucoup de supports visuels, tels que des photos, des dessins, des couleurs. Ces supports vont guider au départ l'enfant dans la réalisation de sa tâche et avec le temps et l'automatisation, celui-ci s'en détachera. **E2** revient même après sa réponse pour ajouter qu'il est primordial de ne pas *“oublier la langue des signes dans tout ça. C'est aussi important de pouvoir mettre des signes sur ce qui se passe.”* **E3** poursuit cette idée de support visuel en évoquant des moyens de substitution tels que des *“classeurs de communications pour certains”* également l'application des *“pictogrammes pour appuyer cette compréhension de ce qu'il faut faire.”* Enfin, l'ergothérapeute **E4** axe son intervention sur le développement du langage oral et plus précisément du *“vocabulaire”*, en lien avec les occupations des enfants. Elle aborde aussi cette notion de répétition fréquente et de supports visuels par le dessin et par les signes, pour favoriser un meilleur ancrage de la réalisation de la tâche demandée *“je vais m'appuyer sur du dessin, je vais m'appuyer sur du signe, je vais m'appuyer vraiment sur des supports visuels qui vont venir appuyer le langage oral et l'apport de vocabulaire en lien.”* (**E4**) Elle sensibilise également les parents à l'importance de l'entraînement régulier à domicile, *“C'est vraiment primordial que ce soit de l'entraînement et pas juste quelque chose de ponctuel.”* Elle nous rappelle aussi la pertinence du travail pluriprofessionnel avec l'orthophoniste et la psychomotricienne.

6.4.3. Retentissement soins personnels

Avant d'aborder l'impact sur les soins personnels, les ergothérapeutes m'ont partagé leur conception du soin personnel. **E1** définit les soins personnels comme des *“activités que tu fais pour toi d'un point de vue du soin, du bien-être”* elle désigne ensuite des activités qui font partie pour elle des soins personnels, tels que *“se laver, s'habiller, manger”*. Dans le prolongement de cette idée, **E2** expose toute une liste de ce qu'elle considère comme un soin personnel, *“l'hygiène, la douche, le brossage des dents, se coiffer, changer la couche, hygiène intime, se laver les mains.”* **E2** est en fait beaucoup centré sur tout ce qui est *“hygiène personnelle”*, tandis que **E3**, complète cette notion en y intégrant cette variable de quotidien, et énonce d'autres soins personnels, tels que *“l'habillage ou le déshabillage, manger, tout ce qui nous permet de vivre”*. **E4** appuie sur ce qui vient d'être dit en affirmant que les soins personnels selon elle sont *“donc l'habillage, la douche, se brosser les dents, l'alimentation, l'hygiène intime, tout ce qui va avec prendre soin de soi.”*

Toutes les ergothérapeutes entretenues, participent un minimum à l'apprentissage des soins personnels de ces enfants. Néanmoins, cette question soulève de grosses problématiques. L'ergothérapie étant encore un métier peu connu, les parents viennent rarement voir les ergothérapeutes pour des problématiques occupationnelles, tout cela est encore en progression. **E1** a été interpellé par les parents d'une petite fille, pour l'apprentissage de certains soins personnels, ce qui est une première dans sa carrière *“une maman qui souhaite que sa fille puisse s'habiller toute seule, se brosser les dents toute seule et manger toute seule.”* Elle annonce quand même participer à certains soins personnels des enfants sans la demande des parents. Les besoins occupationnels de ces enfants sont relevés lors de son observation. Certains soins personnels en ressortent comme l'alimentation et l'habillage. **E3** agit beaucoup lors de *“l'alimentation”* de ces enfants, mais aussi dans le quotidien et dans de nombreux soins personnels. **E4** relève quant à elle, une problématique générale dans l'apprentissage de l'habillage *“et du brossage des dents”*. Au sein de sa structure, elle annonce qu'il reste quand même difficile d'intervenir dans leur habillage et déshabillage *“il y a toujours aussi le rapport au corps qui n'est pas simple. Je ne fais que le bouton, la fermeture, les chaussures, les chaussettes, le manteau, tout ça, c'est plus évident. Mais dès que ça touche un peu le pantalon, le t-shirt, pour l'instant, je ne suis pas allée au-delà.”* Quant à **E2**, elle agit également dans certains soins personnels de ces enfants. Cependant, **E2** nous fait ressortir une deuxième problématique. Les enfants âgés de 3 à 6

ans, ne présentent que très peu de problématiques occupationnelles, car les parents font souvent à leur place. “ *Le parent pallie facilement la difficulté.* ” L’enfant ne participe donc que très peu et est dans une position passive. **E1** nous en parle d’ailleurs aussi “ *Comme ils ont entre 3 et 6 ans les parents les lavent et donc ça va, c’est normal pour eux* ”.

E1 ressort plusieurs soins personnels qui lui semblent intéressants dans l’apprentissage des enfants sourds. Le moment de la toilette est pour elle à prendre en compte, “ *c’est quand les enfants se lavent. Ils n’ont pas leurs appareils. Donc, ils n’entendent pas. Un enfant qui est en train de se laver, ordinaire, entendant, tu vas lui dire, commence par le cou, le ventre.* ” Si l’enfant n’a pas accès à l’environnement sonore, à ce moment de la journée, il est important de pouvoir “ *trouver des moyens de lui permettre d’accéder à ses soins personnels, avec les stratégies habituelles de planification, mais visuelles. Visuelles ou autres.* ” Cette réflexion introduit la question de l’utilisation de la substitution sensorielle.

6.5. L’utilisation de la substitution sensorielle

6.5.1. Définitions de la substitution sensorielle

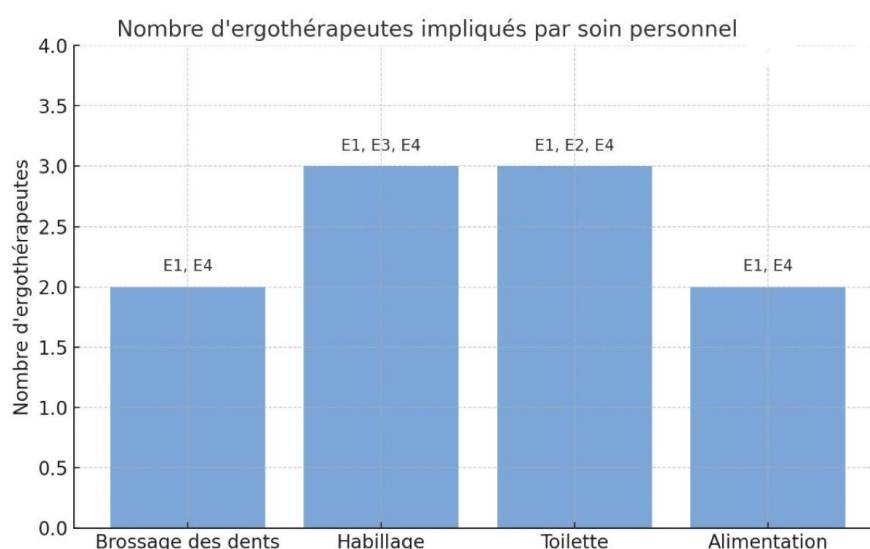
La substitution sensorielle est définie pour les 4 ergothérapeutes comme le fait de “ *substituer un sens, un autre sens ou d’autres compétences.* ” (**E1**). C’est aussi l’idée de pouvoir selon **E2**, “ *remplacer l’ouï qui ne fonctionne pas* ”. L’ergothérapeute **E2** a bien identifié cette approche et sait de quoi il s’agit, cependant, elle se questionne. Elle trouve ce terme un peu “ *fort* ” et se demande si la notion de “ *remplacer un sens* ” est vraiment appropriée et de quelle manière ce terme pourrait être reçu par les personnes sourdes elles-mêmes. “ *Remplacer* ” avait pour elle une connotation d’ignorance “ *faire comme si ça n’existait pas* ”, ce qui se rapporte à l’identité sourde et à l’importance de ne pas “ *oublier* ” cette surdité qui est une partie intégrante de la personne sourde. **E3** ne savait pas du tout à quoi correspondait ce terme, par déduction, elle me fait part que ce terme est pour elle “ *remplacer un sens qui manque* ”. Elle trouve également cette approche en réalité très utilisée, mais considère le terme assez méconnu pour le moment. En ce qui concerne l’ergothérapeute **E4**, elle trouve ce terme assez “ *intuitif* ” et définit assez facilement la substitution sensorielle “ *De prime abord, je me serais dit que la substitution sensorielle, c’est d’utiliser d’autres sens pour venir supporter celui qui est déficitaire.* ”

Par la suite, les ergothérapeutes m'ont toutes évoqué qu'elle utilise cette approche au quotidien avec les enfants porteurs de surdité et que son utilisation est en réalité très courante dans leur domaine.

6.5.2. Lien avec les soins personnels

Il a ensuite été demandé aux ergothérapeutes de me partager une ou des technique(s) de substitution sensorielle utilisée, mais cette fois-ci, en lien avec un ou des soin(s) personnel(s). Les différents soins personnels évoqués par les ergothérapeutes sont représentés dans le graphique ci-dessous, en fonction du nombre de professionnels qui les ont abordés lors des entretiens.

Figure 7 : Intervention de chaque ergothérapeute dans les soins personnels, impliquant la substitution sensorielle.



Dans chaque entretien, il a été cité au minimum une approche de substitution sensorielle en lien avec au moins un soin personnel. **E2** est l'ergothérapeute qui m'a partagé une seule approche par la substitution sensorielle dans un soin personnel. **E3** quant à elle a évoqué plusieurs méthodes de substitution sensorielles utilisées, mais dans un seul soin personnel. Contrairement à **E1** et **E4** qui m'ont énuméré plusieurs techniques de substitutions sensorielles utilisées dans des soins personnels multiples. On peut constater grâce au graphique, que l'alimentation et le brossage des dents sont ressortis pour les ergothérapeutes **E1** et **E4**. On observe également que l'habillage et la toilette sont les soins personnels les plus énumérés lors des entretiens. L'habillage a été évoqué pour les ergothérapeutes **E1**, **E3**, **E4**, tandis que la toilette a été mentionnée par les ergothérapeutes **E1**, **E2**, **E4**. Les

ergothérapeutes identifient donc ces soins personnels comme particulièrement favorables à une adaptation sensorielle. On remarque une différence d'intervention des ergothérapeutes dans l'apprentissage des soins personnels chez ces enfants. Cette divergence peut être due aux besoins différents de chaque enfant, à l'expérience des ergothérapeutes et aux demandes des familles qui peuvent varier d'une ergothérapeute à l'autre. Par exemple, **E2** a fréquemment des échanges avec les familles des enfants qu'elle accompagne. Cela oriente son intervention vers la toilette, un soin fréquemment mentionné comme une problématique occupationnelle à la maison par les familles qu'elle rencontre. Les autres ergothérapeutes interviennent principalement par observation et très peu par demande des parents. Elles se concentrent donc sur les soins personnels qu'elles jugent comme étant les plus problématiques pour les enfants.

Pour ces divers soins personnels, chaque ergothérapeute adopte une approche de substitution sensorielle différente. Dans le tableau ci-dessous, vous trouverez les soins personnels mentionnés ainsi que l'approche de substitution sensorielle utilisée par chaque ergothérapeute.

Tableau V: Moyens de substitution sensorielle utilisés par soin personnel.

Brossage des dents	E1 : <u>Visuelle :</u> - Images pour expliquer le séquençage de la tâche. - Utilisation d'un dentier factice pour démonstration. <u>Guidage kinesthésique :</u> - Guidance physique : main de l'adulte sur celle de l'enfant pour ressentir les mouvements. E4 : <u>Visuelle :</u> - Suivre les étapes sur une application (Ben le koala). <u>Guidage kinesthésique :</u> - Guidance motrice pour orienter la brosse à dents.
Habillage/déshabillage	E1 : (fermer et ouvrir les boutons + mettre en enlever le pull) <u>Visuelle :</u> - Modélisation sur un support externe avant réalisation sur soi. <u>Guidage kinesthésique :</u>

	- Guidance physique : guider le bras pour que l'enfant ressente le mouvement. E4 : (Enlever les chaussures) <u>Visuelle / Imitative :</u> - Enlever et mettre les chaussures d'abord, pour visualiser l'action. - Mise en place de supports visuels. - Mettre en place un séquençage de la tâche avec des pictogrammes. E3 : (habillage et déshabillage + mettre les chaussures) <u>Visuelle :</u> - Passer par le dessin pour énoncer les différentes étapes de l'habillage, puis le reprendre en pictogramme. <u>Guidage kinesthésique :</u> - Toucher et accompagner son mouvement. <u>Visuelle/ Imitative :</u> - Montrer en amont comment enlever le scratch, où il est situé et comment faire.
Toilette	E1: <u>Visuelle :</u> - Stratégie corporelle : savon de couleur pour visualiser les zones lavées. - Affichage d'images à hauteur de l'enfant. <u>Proprioceptive → Visuelle (progression)</u> - D'abord guidance physique - Ensuite imitation - Enfin support visuel pour autonomisation E2 : <u>Visuelle :</u> - Prendre en photo, dessins ou avec des pictogrammes (rendre visuel ces différentes étapes). E4 : <u>Visuelle :</u> -Séquençage de douche avec application (Ben le Koala). - Utilisation de pictogramme pour le séquençage avec et pendant la toilette

Alimentation	E1 : <u>Guidage Kinesthésique :</u> - Accompagner le mouvement lors du découpage de certains aliments. E4 : <u>Guidage Kinesthésique :</u> - Accompagner le mouvement lors du découpage de la viande.
--------------	---

Ce tableau et les différentes réponses évoquées soulèvent différents points. Tout d’abord, on peut constater que la vue et le toucher sont les sens les plus utilisés dans l’approche de la substitution sensorielle chez les enfants sourds. *“Tout est basé sur la vue et le tactile, principalement”* (E4). Le visuel peut être utilisé par des **supports** très variés : par images, pictogrammes, dessins, objets (exemple : dentier factice), savon coloré, photos, applications. Toutes ces stratégies visuelles donnent une large possibilité d’intervention de l’ergothérapeute auprès de l’enfant sourd, pour lui faire parvenir des informations essentielles à son bon apprentissage. L’imitation a quelquefois été évoquée, ce moyen repose également sur la vue et est souvent utilisé, notamment par les ergothérapeutes E3 et E4. Les ergothérapeutes passent souvent par **l’imitation** avant même de trouver d’autres stratégies, car *“il y a beaucoup d’imitation chez les petits”* (E3).

En ce qui concerne le sens du toucher, cela fait référence au **guidage kinesthésique**. Les ergothérapeutes E1, E3, E4, m’ont évoqué qu’elles utilisaient ce moyen pour accompagner l’enfant *“j’utilise la guidance motrice quand je vois que le mouvement est compliqué à réaliser”*(E4). Cette approche permet de contrôler le mouvement et de diriger l’enfant vers une réalisation fonctionnelle de la tâche, afin qu’il comprenne et se détache de cet accompagnement pour le faire ensuite de manière autonome et indépendante.

Toutes les ergothérapeutes m’ont tôt ou tard fait part d’une chronologie pédagogique, basée sur une approche de substitution sensorielle. L’imitation est le premier moyen utilisé, suivi de la guidance kinesthésique, pour finir avec un support visuel si besoin. *“d’abord par imitation, par guidance physique, et je vais mettre aussi un petit support”* (E1).

Les approches sensorielles par le toucher et la vue sont fréquemment mobilisés pour l’apprentissage du brossage de dents. Des images explicatives sont mises en place, ainsi que des objets comme des *“fausses bouches qui s’ouvrent et qui se ferment”* (E1). Une application

nommée “*Ben le Koala*” (E4) est également utilisée pour accompagner l’enfant visuellement dans cette tâche. La guidance “*physique*” est aussi mentionnée dans l’apprentissage de ce soin personnel.

Concernant l’habillage et le déshabillage, qui incluent des actions comme fermer ou ouvrir des boutons, enfiler ou enlever un pull, ou encore mettre des chaussures, différentes stratégies y sont mobilisées. Des supports visuels, tels que le dessin ou encore le pictogramme, permettent de séquencer les étapes. Il est aussi possible d’utiliser selon E4 “*l’imitation*”, afin que l’enfant puisse visualiser avant de réaliser. “*Montrer en amont comment enlever le scratch, où il est situé et comment faire*” (E3). Le guidage kinesthésique est, ici aussi, mentionné.

Pour ce qui est de la toilette, E1 nous partage une approche de substitution sensorielle par la vue très intéressante : utiliser un savon de couleur et indiquer à l’enfant qu’il “*doit être totalement rouge pour être bien lavé. C’est lui faire prendre conscience sur lui-même aussi, ça c’est une stratégie visuelle mais visuelle sur lui-même.*” E2 et E4 insistent sur l’importance d’un support visuel séquentiel. E2 propose d’abord la mise en place de photos ou encore de “*dessins*” afin que l’enfant puisse s’approprier le plus possible ce support. E4, quant à elle, nous partage une deuxième fois son application visuelle “*Ben le Koala*”, permettant à l’enfant de suivre visuellement la tâche pendant qu’il la réalise.

Enfin, en ce qui concerne l’alimentation, E1 et E4 rapportent qu’elles accompagnent physiquement l’enfant lors du repas, en le guidant, par exemple pour couper la nourriture. Cette aide permet à l’enfant de mieux comprendre le geste attendu. E4 nous fait part qu’il est néanmoins difficile de mettre en place des supports visuels lors du repas “*approche visuelle... Je n’en ai pas au niveau du repas*”.

L’ensemble de ces stratégies de substitution sensorielle sont adaptées à l’enfant et à sa surdité. Elles permettent à l’ergothérapeute de transmettre les informations nécessaires pour que l’enfant puisse progressivement apprendre à réaliser seuls, ses soins personnels.

6.5.3. Mise en oeuvre

La mise en œuvre de ces stratégies de substitution sensorielle auprès des enfants porteurs d’une surdité est généralement assez similaire d’une ergothérapeute à une autre. E2 favorise la réalisation des supports d’apprentissage avec l’enfant en séance. Il est important selon E2 que l’enfant puisse mettre en scène et séquencer les étapes lui-même, pour une meilleure acquisition du support. “*Je fabrique toujours les supports avec les enfants, sinon, ils ne se*

l'approprient pas.” L’ergothérapeute va ensuite accompagner l’enfant dans son apprentissage via le support. Puis l’enfant va réaliser la tâche seul, à la maison ou à l’école, mais toujours avec le support visuel. Progressivement et par autonomisation, l’enfant réalisera cette même tâche, sans l’utilisation du support. C’est *“intégrer les étapes et qu’il n’ait pas besoin de garder le visuel tout le temps.”* (E2). E3 et E1 ont la même façon d’intégrer ces moyens de substitution sensorielle en séance qu’E2. *“On a travaillé en séance, justement, tous ces palliatifs un petit peu au départ, un peu de ritualiser aussi la tâche pour que l’enfant puisse savoir quoi faire ensuite sans le support”* (E3). Le fait que l’enfant soit acteur de sa prise en soins et de la réalisation de ses propres moyens d’apprentissage est souvent revenu dans les entretiens effectués. E4 met aussi un point d’honneur sur ce paramètre et laisse l’enfant *“participer”* dans la conception des supports visuels, en le laissant *“choisir un petit peu aussi les couleurs et puis voilà comment il dessine sa tête ou alors même l’application. C’est un koala ou un chat, je lui demande toujours lequel il veut avant de commencer. C’est essayer de les amener et de trouver leur motivation.”* E4 nous fait également part qu’elle apprécie initier les nouveaux moyens d’apprentissage par *“le jeu”* ou par des *“mises en situation”* pour que cela soit plus concret pour l’enfant.

6.5.4. Pertinence de la mise en place de cette approche

J’ai ensuite demandé aux ergothérapeutes, si elles estimaient qu’il était plus pertinent d’utiliser la substitution sensorielle auprès d’enfants porteurs d’une surdité au degré élevé (sévère, profonde) et/ou avec un appareil ou non.

Les réponses se rejoignent pour la plupart : E1 pense que l’approche par la substitution sensorielle peut être bénéfique pour chaque enfant et peut être une *“aide”* pour un enfant qui a une *“récupération auditive”* comme pour un enfant qui n’en a pas.

Cette question a beaucoup interrogé l’ergothérapeute E2 qui était, au départ, assez mitigée. Elle me fait part que d’un côté elle comprend qu’un enfant ayant une bonne récupération serait moins concerné par cette approche. Cependant, elle remet un point sur l’identité sourde, malgré la bonne récupération de certains enfants, il est important de leur donner autant de moyens et de stratégies que ceux qui n’auraient pas du tout de récupération auditive. *“Si un jour son appareil ne fonctionne pas, il faut qu’il puisse aussi se débrouiller. Il ne faut pas le laisser de côté complètement en se disant que c’est bon, il a ses appareils, il est entendant.”*

Bien que la surdité soit compensée chez certains enfants, il est important de ne pas négliger son déficit, car cette surdité “*restera quand même en lui.*” (E2).

E3 poursuit sur cette idée en ajoutant que cette approche de substitution sensorielle est “*efficace pour tous*”. Elle pense cependant que cela aurait peut-être plus de pertinence chez un enfant sourd profond qu'un enfant sourd léger qui entend.

E4 partage son point de vue en ajoutant que selon elle, “*ce n'est pas plus intéressant*” d'utiliser la substitution sensorielle avec un enfant sourd moyen qu'un enfant sourd profond. Elle pense en réalité que c'est efficace surtout quand “*l'occasion*” se présente. Pour E4, le tout est de savoir si cela est pertinent ou non pour l'enfant, peu importe son degré de surdité. Elle termine en me disant qu'en réalité, cela dépend “*de comment s'est développé le langage*”, et que cela n'est pas une question de degré, mais de langage “*qu'il soit dans le versant compréhension ou dans le versant expression.*”

Toutes les ergothérapeutes trouvent l'utilisation de la substitution sensorielle très efficace pour l'apprentissage des soins personnels chez les enfants porteurs d'une surdité. “*Les enfants qui ont un **soutien visuel** apprennent beaucoup plus vite que quand il n'y en a pas.*” (E2). Le fait de pallier leur sens déficitaire pour amener l'information de manière plus ajustée est quelque chose de “*nécessaire*” selon E3. E4 confirme en ajoutant que l'approche de la substitution sensorielle dans leur apprentissage des soins personnels “*donne l'impulsion finalement pour qu'ils y arrivent tout seuls.*”

6.6. Lien avec la famille de l'enfant

6.6.1. Contact avec les parents

L'accompagnement de l'enfant est co-construit avec les parents. Il est donc essentiel de pouvoir discuter et échanger en tant que thérapeute sur les besoins et sur l'évolution de l'enfant auprès de sa famille. Pour l'ergothérapeute E1, il est très compliqué d'avoir contact avec les familles des enfants. Les parents posent et viennent chercher leur enfant que très rarement à l'école adaptée. Contrairement à E2, qui voit très régulièrement les familles, car “*elles accompagnent ou alors elles viennent chercher leurs enfants.*” E3 et E4 voient ponctuellement les parents, “*Il est difficile d'investir toutes les familles*” (E3), notamment quand ils habitent loin ou qu'ils sont débordés par les rendez-vous. Avoir contact avec les familles est très compliqué “*Il faut être honnête, en institution, ça reste difficile*” (E3). E4

nous dit que c'est assez difficile également, parce que les parents sont nombreux et *“c'est parfois difficile aussi pour eux, parce qu'ils ont souvent une grande famille”*. Pour **E4**, les parents sont souvent à cheval sur l'acquisition des compétences scolaires et non sur l'autonomie du quotidien. *“Les parents sont souvent sur les apprentissages donc c'est important qu'ils sachent lire, écrire et tout.”*(**E4**).

6.6.2. Transposition des stratégies de substitution sensorielle

Il est important de faire part des stratégies, notamment des stratégies de substitution sensorielle développées en séances aux parents, afin de consolider le transfert des acquis à la maison. Comme dit précédemment, l'ergothérapeute **E1** n'a que très rarement contact avec la famille des enfants. De ce fait, la transmission de ce qui est fait en séance avec l'enfant est d'autant plus compliquée à établir. Pour **E1**, les parents sont difficilement disponibles. L'ergothérapeute insiste sur le fait que les parents ne s'inquiètent que très peu de l'indépendance quotidienne de leur enfant à cet âge-là *“ce n'est pas des choses qui leur paraissent urgentes”*.

Pour **E2**, il est beaucoup plus atteignable de faire cette transposition dans le quotidien de ses enfants. *“Effectivement, je vais transmettre aux parents parce que c'est quand même eux les premiers éducateurs à la maison”*. Les parents sont pour la plupart investis et très présents dans la prise en soins de leur enfant. Elle réalise au départ un entretien familial. Cet entretien permet d'échanger sur l'enfant, ses besoins et son évolution. **E2** peut donc échanger avec les parents lors de cet entretien, mais également lorsqu'ils viennent chercher l'enfant au SESSAD. Toutes ces rencontres sont propices à l'échange de ce qui a été réalisé en séance et de ce qui peut être continué à la maison.

Pour **E3**, cette transposition se fait avec certains parents, mais pas tous. Cette ergothérapeute explique qu'il a parfois été organisé une séance avec l'enfant et ses parents. Cette séance a pour but de montrer aux parents le support mis en place en séance aux parents et comment l'enfant s'en approprie. Derrière ce type de séance, il y a en réalité plusieurs objectifs établis : pouvoir transmettre le relais aux parents pour continuer à initier l'utilisation du support au quotidien, également pour qu'ils *“y mettent un sens, montrer aussi qu'il sait le faire et qu'on est tous fiers de lui. Parce que malgré tout, la motivation joue aussi énormément.”*

Quant à l'ergothérapeute **E4**, elle communique avec les parents en transmettant des photos et vidéos aux parents. Elle leur envoie également des messages pour qu'ils puissent faire un lien

à la maison de ce qui a été réalisé en séance *“je leur ai proposé de mettre en place l'application.”* Néanmoins, elle aimerait avoir davantage de retour des parents et de comment l'enfant évolue au quotidien avec et sans le support. *“Ils me disent souvent merci, mais c'est tout.”*

6.6.3. Pertinence

E1 pense que malgré son manque d'échange avec les parents, il serait très pertinent de *“savoir un peu ce qui se passe à la maison et savoir comment est-ce que je peux les accompagner”*. **E2** trouve également la présence des parents très importante dans la prise en soins de l'enfant. Cette transposition des moyens utilisés en séances vers le quotidien est pour elle quelque chose de très *“riche”* au sein de son service. Cet entretien lui a fait prendre conscience qu'elle pourrait davantage mettre en place des groupes avec l'enfant et ses parents, pour qu'ils puissent encore plus *“s'intégrer”* et être acteurs dans l'accompagnement de leur enfant. Également qu'il pourrait être possible d'organiser des visites à domicile *“je pense que si je demandais à une des mamans des petits que je vois, en disant, est-ce qu'on peut venir à domicile, ça se ferait.”* Selon **E2**, cela pourrait être beaucoup plus pertinent, afin de mieux visualiser l'enfant dans l'apprentissage de ses soins personnels et serait beaucoup plus écologique. **E3** est du même avis et évoque que *“c'est important que ça soit transmis, mais voir même travaillé avec la famille.”* **E3** nous dit également qu'il serait intéressant de sensibiliser davantage les parents afin qu'ils soient plus vigilants au développement de leurs enfants au quotidien, notamment sur l'indépendance des occupations, lorsqu'ils sont âgés de 3 à 6 ans, car comme dit précédemment *“les parents font tout à leur place.”* Pour finir, **E4** partage cette même idée en affirmant que la mise en place, l'utilisation et la transposition des moyens de substitution sensorielle sont pertinentes dans la prise en soins de l'enfant porteur d'une surdité. Tout ça permet selon **E4**, *“de faire de l'entraînement, de retravailler ça à la maison et puis d'avoir aussi l'avis des parents et leur point de vue ou alors de préciser certaines choses.”*

7. DISCUSSION

7.1. Rencontre entre la théorie et la pratique

7.1.1. Synthèse générale

Ce mémoire d'initiation à la recherche s'intéresse à l'accompagnement de l'ergothérapeute auprès de la population sourde pédiatrique. Plus précisément, à l'utilisation de la substitution sensorielle par les ergothérapeutes auprès de ces enfants, pour favoriser leur apprentissage dans les soins personnels. L'objectif à présent est donc de confronter la théorie énoncée dans le cadre conceptuel, à la pratique énoncée dans les résultats d'analyse des entretiens afin d'apporter une réponse à la question de recherche.

Grâce aux résultats des entretiens, nous pouvons affirmer que l'accompagnement des ergothérapeutes auprès des enfants porteurs d'une surdité, est plus que pertinent. Les ergothérapeutes investiguées mettent en avant leurs objectifs auprès de ces enfants, en évoquant le soutien de l'indépendance des enfants dans leurs occupations et dans leurs apprentissages scolaires. C'est ce qu'explique Migliano (2018, p.13), *«l'ergothérapeute à toute sa place dans la rééducation et la réadaptation des troubles auditifs.»* Les ergothérapeutes interrogées rencontrent beaucoup d'enfants sourds ayant des difficultés d'apprentissages. Selon elles, ces difficultés peuvent être causées pour de nombreuses raisons, notamment par des troubles cognitifs et dues à une pédagogie inadaptée des parents face à la surdité de leur enfant. C'est d'ailleurs ce que nous dit l'article du Centre hospitalier Sainte-Justine en 2020, cet article sensibilise au fait qu'un enfant peut développer des difficultés d'apprentissage suite à une retranscription d'une idée ou d'une information inadaptée à l'enfant et à son déficit. Tous ces paramètres sont liés à ce que nous évoque l'ergothérapeute **E1**. En effet, **E1** utilise le terme de *“privation langagière”* et nous fait part que c'est un paramètre très important à prendre en compte et que *“le manque d'accès à la communication entraîne des difficultés au niveau exécutif et au niveau des compétences socio-émotionnelles.”* Burgat et ses différents collaborateurs en 2024, nous partagent cette même idée, en évoquant que la privation langagière se manifeste lorsque l'enfant n'a pas accès à une langue commune au sein de son foyer, ce qui entraîne plusieurs conséquences. Ces difficultés peuvent être causées par une ignorance des parents, notamment les parents entendants qui n'ont eu avant ça, jamais accès au monde de la surdité. Ce qui est contraire aux

parents eux-mêmes sourds, qui savent par expérience, comment accompagner leur enfant sourd. C'est ce que nous évoque Lavigne en 2006. **E3** affirme cela en y ajoutant que souvent pour les familles sourdes, il y a déjà *“des stratégies en place”*.

Les occupations des soins personnels sont identifiées par chaque ergothérapeute. Prenons l'exemple de **E4** : les soins personnels selon elle sont *“donc l'habillage, la douche, se brosser les dents, l'alimentation, l'hygiène intime, tout ce qui va avec prendre soin de soi.”* Ce qui est en adéquation avec le Modèle du MCREO créé par l'association canadienne des ergothérapeutes en 2013. Selon ce modèle, les soins personnels désignent tout ce qui concerne le corps et la personne. Comme l'hygiène personnelle, la prise de repas et tout ce qui concerne les activités de vie quotidienne courantes et essentielles.

En ce qui concerne le terme de substitution sensorielle, il est lui aussi identifié et défini sans difficultés par les ergothérapeutes entretenues. La substitution sensorielle est définie pour les 4 ergothérapeutes comme le fait de *“substituer un sens, un autre sens ou d'autres compétences.”* (**E1**). Comme l'affirment Zai et ses collaborateurs en définissant ce terme comme une *“approche thérapeutique prometteuse pour remplacer un organe sensoriel manquant ou malade en transformant des informations inaccessibles dans une autre modalité sensorielle.”* Les ergothérapeutes interrogées affirment que la **vue et le toucher** sont les premiers sens utilisés pour pallier le manque d'audition des enfants porteurs d'une surdité. *“Tout est basé sur la vue et le tactile, principalement”* (**E4**), ce qui est en lien avec les dires de Bosco en 2023.

Elles utilisent beaucoup **l'imitation** avant d'essayer d'autres moyens *“d'abord par imitation, par guidance physique, et je vais mettre aussi un petit support”*(**E1**). L'imitation se définit selon LeRobert par *“l'action de reproduire volontairement ou de chercher à reproduire”*. Elle peut être réalisée auprès du tout petit et est très efficace pour faire passer une information sans utiliser la langue orale. C'est donc une méthode de substitution sensorielle basée sur la vue. Selon Chrétien, V. (2022) *“Ces schémas moteurs nécessitent d'associer et de coordonner des gestes par la vue et de mettre en œuvre des compétences sensori-motrices évolutives.”* Ces ergothérapeutes utilisent également et surtout d'autres moyens visuels, comme l'utilisation de **supports visuels** : objets visuels, couleurs, photos, pictogrammes, et même des applications. *“Je vais m'appuyer sur du dessin, je vais m'appuyer vraiment sur des supports visuels qui vont venir appuyer le langage oral et l'apport de vocabulaire en lien ”*(**E4**). Toutes ces stratégies visuelles donnent une large

possibilité d'intervention de l'ergothérapeute auprès de l'enfant sourd, pour lui faire parvenir des informations essentielles à son bon apprentissage. C'est ce qu'explique Lebreton-Reinhard, M, & Gautschi, H. (2021) en évoquant *“L'image comme support du discours pédagogique”*, afin d'améliorer l'apprentissage de l'enfant. Les ergothérapeutes investiguées trouvent également que l'utilisation de la substitution sensorielle visuelle est très efficace pour l'apprentissage des soins personnels chez les enfants porteurs d'une surdité. *“ Les enfants qui ont un support visuel apprennent beaucoup plus vite que quand il n'y en a pas.”* (E2).

En ce qui concerne le sens du toucher, cela fait référence au **guidage kinesthésique**. Les ergothérapeutes E1, E3, E4, m'ont évoqué qu'elles utilisaient ce moyen pour accompagner l'enfant *“j'utilise la guidance motrice quand je vois que le mouvement est compliqué à réaliser”*(E4). Cette approche permet de contrôler le mouvement et de diriger l'enfant vers une réalisation fonctionnelle de la tâche, afin qu'il comprenne et se détache de cet accompagnement pour le faire ensuite de manière autonome et indépendante. Ce moyen est utilisé fréquemment sur le terrain, mais non évoqué dans le cadre théorique.

Le fait de pallier leur sens déficitaire pour amener l'information de manière plus ajustée est quelque chose de *“nécessaire”* selon E3. E4 confirme en ajoutant que l'approche de la substitution sensorielle dans leur apprentissage des soins personnels *“donne l'impulsion finalement pour qu'ils y arrivent tout seuls.”*

Selon les quatre ergothérapeutes interrogées, la substitution sensorielle peut être utilisée de manière générale avec tous les enfants, quel que soit le degré de surdité. Elles soulignent que cette approche peut être *“efficace pour tous”*(E3), bien qu'elle soit davantage pertinente chez un enfant sourd profond, que chez un enfant présentant une surdité légère. L'efficacité de cette méthode dépend non seulement de sa pertinence au moment de son utilisation, mais aussi du développement langagier de l'enfant. Comme l'explique E4, cela dépend de comment *“s'est développé le langage”* chez l'enfant *“qu'il soit dans le versant compréhension ou dans le versant expression.”* La Haute Autorité de Santé (2012), fait d'ailleurs ce lien en évoquant que *“chez l'enfant, une amélioration de l'audition est constatée sur les capacités auditives, les capacités langagières et la communication verbale. La progression sur ces critères est majeure dans les mois qui suivent l'implantation et se poursuit sur le long terme.”* La substitution sensorielle a davantage de sens auprès d'enfants sourds non appareillés qui n'ont donc pas accès au langage oral ou appareillés depuis peu comme le précise l'HAS.

L'OMS (2016) rappelle par ailleurs que plus le degré de surdité est profond, plus les conséquences sur l'enfant sont nombreuses. En particulier sur le développement du langage, *“en effet, il ne s'agit pas de personnes ayant acquis un langage et qui auraient perdu l'audition dans un second temps. L'enfant doit apprendre le langage oral sans référence à un modèle déjà connu.”* (Tous à l'école. 2021). Ces éléments permettent donc de conclure que la substitution sensorielle a davantage de sens et de pertinence auprès d'enfants qui n'ont pas accès au langage oral, ou qui ont de grosses difficultés de compréhensions, comme énoncé par l'ergothérapeute **E4**. Les différents articles prouvent que les enfants ayant le plus de difficultés à ce niveau sont les enfants ayant une surdité avec un degré élevé (surdité profonde).

Il est, pour toutes les ergothérapeutes, plus qu'intéressant de pouvoir faire part des stratégies, notamment celles de substitution sensorielle développées en séances aux parents, afin de consolider le transfert des acquis à la maison. Tout ça permet selon **E4**, *“de faire de l'entraînement, de retravailler ça à la maison et puis d'avoir aussi l'avis des parents et leur point de vue ou alors de préciser certaines choses.”* Cependant, la transposition de ces moyens d'apprentissages au domicile de l'enfant reste assez difficile à mettre en place. La plupart des ergothérapeutes n'ont pas assez de lien avec la famille de l'enfant, ce qui entrave leur domaine de compétences. Or, selon l'ANFE (2019), les ergothérapeutes travaillent en lien avec la famille de l'enfant. Ce sont les parents qui veilleront à ce que les stratégies établies lors des séances soient maintenues à la maison et intégrées dans la vie quotidienne de l'enfant. Les parents pourront aussi évoquer les difficultés occupationnelles de leur enfant avec le thérapeute, ce qui lui permettra d'établir de nouveaux objectifs.

Ces difficultés de contact avec les familles voient leurs origines selon plusieurs facteurs :

Premièrement, l'ergothérapie est encore un métier peu connu, les parents viennent rarement aux contacts des ergothérapeutes, surtout pour des problématiques occupationnelles. Pouvoir sensibiliser les parents à l'importance d'un accompagnement ergothérapique serait plus que pertinent. Pour rappel, l'ergothérapeute *“ mène des actions d'une part pour prévenir et modifier les activités délétères pour la santé, et d'autre part pour assurer l'accès des individus aux occupations qu'ils veulent ou doivent faire et rendre possible leur accomplissement de façon sécurisée, autonome, indépendante et efficace.”* l'ANFE (2024).

Deuxièmement, les enfants âgés de 3 à 6 ans, ne présentent que très peu de problématiques occupationnelles, car les parents font souvent à leur place. Les parents d'enfant ayant cette

tranche d'âge, viennent donc assez rarement pour évoquer des problématiques occupationnelles auprès de l'ergothérapeute. **E3** nous évoque qu'il serait intéressant de sensibiliser davantage les parents afin qu'ils soient plus vigilants au développement de leurs enfants au quotidien. Particulièrement sur l'indépendance des occupations, lorsqu'ils sont âgés de 3 à 6 ans, car comme dit précédemment *“les parents font tout à leur place”* (**E3**). Or, selon Francine Ferland (2016), l'enfant est censé commencer à participer et à apprendre à réaliser ses soins personnels à l'âge de 3 ans jusqu'à ses 6 ans.

Pour finir, il me semble essentiel de mettre en avant la notion d'identité sourde. Bien qu'elle ait été peu évoquée dans mon cadre conceptuel, elle s'est révélée significative lors de mes entretiens. L'ergothérapeute **E2**, en particulier, a fortement appuyé sur son importance. Ces échanges ont mis en lumière la nécessité d'accompagner l'enfant porteur d'une surdité, qu'elle soit légère ou profonde, dans la construction de sa représentation de la surdité et dans son sentiment d'appartenance. En tant qu'ergothérapeute, il est donc important de soutenir l'usage de la langue des signes et d'utiliser, selon l'enfant, des moyens en accord avec l'acceptation de sa propre surdité.

7.1.2. Vérification de l'hypothèse

L'hypothèse formulée est : L'ergothérapeute utilise des supports visuels auprès d'enfants sourds, afin de faciliter leur apprentissage à devenir indépendant lors des soins personnels, notamment lors de l'habillage.

L'habillage et le déshabillage, incluent des actions comme fermer ou ouvrir des boutons, enfiler ou enlever un pull, ou encore mettre des chaussures. Pour cela, différentes stratégies sont mobilisées par les ergothérapeutes entretenues. Selon **E4** *“l'imitation”* est utilisée, afin que l'enfant puisse visualiser avant de réaliser. *“Montrer en amont comment enlever le scratch, où il est situé et comment faire”* (**E3**). Le **guidage kinesthésique** est, ici aussi, mentionné. Plusieurs ergothérapeutes interrogées mettent en place des **supports visuels**, tels que l'utilisation de supports externes pour que l'enfant puisse faire la tâche face à lui avant de la réaliser directement sur lui-même. Le recours aux **dessins ou aux pictogrammes** constitue l'un des moyens les plus couramment utilisés par les ergothérapeutes pour accompagner l'apprentissage des soins personnels, notamment pour faciliter le séquençage des étapes lors de l'habillage. En effet, selon Perrier, A. en 2012, l'image servira de support pédagogique,

aidant l'enfant à comprendre plus clairement les différentes étapes de l'habillage et du déshabillage et la manière de les réaliser. L'enfant comprendra ce qui est attendu et aura plus de facilité à intégrer l'information. C'est donc une stratégie de substitution sensorielle et d'amélioration de sa pédagogie auprès de l'enfant sourd, afin de favoriser son apprentissage lors de ce soin personnel.

Au vu de l'ensemble des éléments évoqués dans cette discussion, nous pouvons considérer que les résultats de cette enquête valide l'hypothèse. En effet, toutes les ergothérapeutes évoquent l'utilisation des **supports visuels**, lors de l'apprentissage des soins personnels. Afin d'améliorer l'apprentissage de l'habillage, cette stratégie a fortement été appuyée par les ergothérapeutes investiguées.

L'intégration de **supports visuels**, tels que des pictogrammes, dessins, séquentiels illustrés, sont des méthodes pédagogiques particulièrement adaptées aux besoins des enfants porteurs d'une surdité. Cette approche de substitution sensorielle améliore considérablement l'apprentissage de ces enfants, n'ayant jamais eu, ou peu eu accès à la langue orale. Cette approche peut également s'avérer bénéfique pour les enfants rencontrant des difficultés d'apprentissage non pas en lien direct avec la surdité, mais plutôt en raison d'une pédagogie parentale ou éducative inadaptée à leurs apprentissages. Dans ce cas, cela permet de fournir aux parents un support au discours pédagogique, facilitant ainsi la communication et favorisant l'apprentissage de l'enfant. Les séances en ergothérapie et l'utilisation de stratégies visuelles permettent donc de faciliter la prise d'informations de l'enfant et sa participation active aux soins personnels. La transposition de ces outils dans le quotidien, est dans ce cas primordial. Cette transition permet à l'enfant de poursuivre ses apprentissages dans un milieu qui lui est écologique, mais aussi d'impliquer la famille dans ce processus. L'enfant aura davantage de facilités à devenir indépendant dans ses soins personnels et en l'occurrence lors de l'habillage.

Toutefois, cette recherche comporte quand même des biais et des limites.

7.2. Analyse critique de la recherche

7.2.1. Biais et limites de la recherche

Différents biais ont été identifiés au cours de cette étude :

Le premier biais à prendre en compte est le nombre d'ergothérapeutes investigués lors de cette enquête. Tous ces résultats ne sont basés que sur quatre expériences d'ergothérapeutes et ne prennent pas en compte toutes les pratiques utilisées dans ce domaine. Les éléments ressortis ne font donc pas l'objet d'une généralisation des interventions en surdité pédiatrique. Peu d'entretiens ont été réalisés dû à un manque considérable d'ergothérapeutes exerçant dans ce domaine.

Le deuxième biais a été soulevé lors de ma prise de contact avec les différents ergothérapeutes. La notion d'utilisation de l'approche par substitution sensorielle a probablement influencé le nombre de réponses positives aux entretiens. En effet, bien que cette approche soit utilisée quotidiennement par les ergothérapeutes, elle reste relativement méconnue. Ce qui a pu freiner l'intérêt de nombreux ergothérapeutes.

Passons aux limites identifiées lors de cette étude :

Premièrement, la recherche bibliographique a été une des premières limites lors de la réalisation de mon cadre théorique. Le peu de littérature sur l'ergothérapie en surdité et sur l'approche de la substitution sensorielle a rendu le développement des notions assez complexe. Ce travail peut donc manquer de précision et de lien lors des recherches théoriques et de la construction de la discussion.

Deuxièmement, les quatre entretiens ont été réalisés par appels téléphoniques. Le langage corporel n'a donc pu être observé, ce qui amène à des limites concernant la qualité dans les échanges et dans les réponses obtenues.

8. CONCLUSION

La surdité touche plus de 430 millions de personnes dans le monde, dont 34 millions d'enfants. Plus de 80 % des cas de déficiences auditives se manifestent dès les premiers instants de la vie. Cette déficience entraîne de nombreuses répercussions dans le quotidien et l'évolution de ces enfants.

Les enfants sourds peuvent rencontrer de nombreuses difficultés au niveau langagier, ce qui peut amener à des difficultés d'apprentissage suite à une transmission des informations

inadaptées à l'enfant et à son déficit. Il est important de pouvoir s'adapter à la surdité de l'enfant en tant que parents, mais également en tant que thérapeute. Utiliser différentes stratégies et transmettre des informations par les autres sens de l'enfant sourd est capital pour son bon développement et la construction de ses apprentissages. Pour ça, il peut être possible d'utiliser l'approche de la substitution sensorielle.

Ce mémoire d'initiation à la recherche avait pour but de comprendre de **quelle manière l'ergothérapeute pouvait-il utiliser cette approche auprès d'enfants porteurs de surdité, âgés de 3 à 6 ans, afin de faciliter leur apprentissage à devenir indépendant dans leurs soins personnels.**

D'après les différentes recherches établies et l'analyse des entretiens réalisés au cours de cette étude, il en ressort que l'ergothérapeute adopte cette approche auprès de l'enfant sourd pour favoriser une meilleure compréhension et un apprentissage plus efficace dans ses soins personnels. En effet, l'utilisation de la substitution sensorielle contribue significativement à l'apprentissage des enfants atteints de surdité profonde, qu'ils soient appareillés ou non, dès lors qu'ils n'ont pas un accès fonctionnel au langage. En mobilisant d'autres canaux sensoriels, notamment visuels et tactiles, cette approche permet à l'enfant de mieux comprendre son environnement, de structurer sa pensée et d'accéder plus efficacement aux apprentissages. **L'ergothérapeute adopte fréquemment l'utilisation de supports visuels auprès de l'enfant porteur d'une surdité, âgé de 3 à 6 ans, afin d'améliorer ses apprentissages dans ses soins personnels, notamment dans la réalisation de l'habillage.**

9. APPORTS ET OUVERTURE

9.1. Apports

La construction de ce mémoire est un enrichissement professionnel comme personnel. Ce travail m'a apporté de nombreuses compétences en termes de recherches et d'analyses. J'ai pu améliorer mon esprit critique et prendre conscience de l'importance liée aux enjeux de la recherche et de son lien avec la pratique professionnelle. De plus, l'expression écrite était pour ma part loin d'être acquise au départ. J'ai, grâce à ce travail, réussi à prendre du recul et à travailler sur ce point qui m'était, au début, un obstacle.

Par ailleurs, j'ai apprécié apprendre et m'enrichir sur ce sujet de santé publique. Acquérir des connaissances sur cette population et comprendre le rôle de l'ergothérapeute dans ce domaine ont été particulièrement captivants.

9.2. Ouverture

En réponse à tout ce qui a été énoncé, il est possible d'envisager plusieurs perspectives.

Il serait intéressant de pouvoir interroger les parents d'enfants sourds, si la loi Jardé le permet. Ces échanges pourront permettre d'avoir des retours concrets sur ce qui est mis en place à la maison, et la manière dont l'enfant est accompagné par l'ergothérapeute. Les réponses obtenues permettront également d'avoir une autre vision du suivi de l'enfant et pourraient être très enrichissantes dans le cadre de cette recherche.

Il serait également possible d'approfondir la recherche, en envisageant d'étudier une tranche d'âge des enfants étudiés, plus large, c'est-à-dire au-dessus de 6 ans. Cette suggestion permettrait d'analyser comment l'enfant porteur d'une surdité est indépendant dans ses soins personnels à cet âge-là et si on constate un retard d'indépendance ; pouvoir comprendre les causes de ce potentiel retard serait aussi intéressant.

Pour finir, approfondir cette notion "d'identité sourde" me semble très important. Ce terme a été énoncé lors d'un seul entretien, mais a suscité chez moi beaucoup de questionnement. Je pense que pour toute personne ayant une surdité, c'est un terme essentiel et très familier. Savoir comment la personne sourde se sent et comment celle-ci se considère joue à mon avis un rôle capital dans le bien-être de ces personnes. Il semblerait important de poursuivre des recherches sur ce point.

10. BIBLIOGRAPHIE

LIVRES :

- Bullinger, A.(2022). *La fonction proprioceptive De la construction d'un ancrage corporel au sentiment d'exister*.<https://doi.org/10.3917/eres.bulli.2022.01>.
- Bosco, M. (2023). *Les surdités chez l'enfant*.
- Lequinio, J., & Janot, G. (2019). *100 idées pour développer l'autonomie des enfants grâce à l'ergothérapie : Relever les défis du quotidien pour les enfants en difficulté. Grandir à la maison, s'épanouir à l'école et trouver sa place dans la société*. Tom Pousse.
- Morel-Bracq, M.-C., (dir.), (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux*. De Boeck Supérieur.
- Muchielli, A. (2009), Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales, dir 3^{ème} édition, Paris, Armand Colin.

CHAPITRES D'OUVRAGES COLLECTIFS :

- Ameline, S. & Levannier, M. (2021) . Chapitre 3. *Communication verbale et communication non verbale*. DEAS Tout-en-un. (p. 496 -499). Vuibert. <https://stm.cairn.info/deas--9782311660791-page-496?lang=fr>.
- Laranjeira, C., & Perrin, J. (2013). *Développement sensoriel et autisme*. J. Perrin & T. Maffre , Autisme et psychomotricité, 175-207.
- Le Coz, K. (2016) . Chapitre 38. Exemple d'intervention environnementale de l'ergothérapeute auprès d'une personne déficiente auditive. Dans Trouvé, E. (dir.), *Agir sur l'environnement pour permettre les activités*. (p. 567 -578). De Boeck Supérieur. <https://doi-org.accesdistant.sorbonne-universite.fr/10.3917/dbu.trouv.2016.01.0567>.
- Paillé, P. et Muchielli, A. (2016) . Chapitre 11. L'analyse thématique. L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. (p. 235 -312). Armand Colin. <https://doi.org/10.3917/arco.paill.2016.01.0235>.
- Tétreault, S. (2014). Entretien de recherche. Dans : Sylvie Tétreault éd., *Guide pratique de recherche en réadaptation* (pp. 215-245). Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur. <https://doi-org.accesdistant.sorbonne-universite.fr/10.3917/dbu.guill.2014.01.0215>

ARTICLES SCIENTIFIQUES :

- Albaret, J. M., & Chaix, Y. (2013). *Mise au point sur les troubles des apprentissages*. Les entretiens de Bichat, 1(9), 1-9.
- Arial, C. (2019). Intervention précoce : l'ergothérapie des bébés et des tout petits. *L'intégration sensorielle : l'approche et son efficacité auprès des enfants présentant un trouble du développement* 75,23-32.
- Aubineau, L., Vandromme, L. et Le Driant, B. (2017). Regarde-moi, il faut qu'on se parle ! *Développement socio-cognitif du bébé sourd via l'attention conjointe*. 2(2), 171-197. <https://doi.org/10.3917/enf1.172.0171>.
- Auvray M. (2019). Multisensory and spatial processes in sensory substitution. *Restorative neurology and neuroscience*, 37(6), 609–619. <https://doi.org/10.3233/RNN-190950>
- Auvray, M. (2004). *Immersion et perception spatiale: L'exemple des dispositifs de substitution sensorielle*. These de doctorat, École des Hautes Études en Sciences Sociales.
- Avril, A. (2018). Ergothérapie et sensorialité. Entretien avec Gwénaëlle Roscoe, ergothérapeute et formatrice en intégration sensorielle 69, 47-61.
- Beaudoin, A. J., Héguy, L., Borwick, K., Tassé, C., Brunet, J., Leblanc, É. G., ... & Jasmin, E. (2019). *PERCEPTIONS DE L'ERGOTHÉRAPIE PAR LES ENSEIGNANTS DU PRÉSCOLAIRE: ÉTUDE DESCRIPTIVE MIXTE*. Revue francophone de recherche en ergothérapie, 5(2).
- Benvenuto, A. (2010) . *L'autre Milan 1880 : le congrès international d'otologistes et l'instruction physiologique du sourd-muet selon le docteur Fournié. La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, N° 49(1), 37-43. <https://doi.org/10.3917/nras.049.0037>.
- Burgat, S., Bony, L. et Sallandre, M. (2024) . *Acquisition tardive des langues des signes : quels enjeux pour les enfants sourds ?* *Langages*, 235(3), 87-100. <https://doi.org/10.3917/lang.235.0087>.
- Charriere, C. (2011). La petite enfance. *Aides techniques et petite enfance : place de l'ergothérapie*, (42), 55-65
- Chottin, M. (2018). *Penser la surdité. L'histoire du sourd de Chartres et l'empirisme des Lumières. Dix-huitième siècle*, (1), 323-341.
- Chrétien, V. (2022). *Le rôle de l'imitation dans le développement et l'apprentissage chez Jean Piaget. Synthèse et mise en contexte. Mosaïque*. Revue de jeunes chercheurs en sciences humaines/Journal of Young Researchers in the Humanities, (17).

- Christian-colmez, M.P. Nicolet, D. (2019). La déficience visuelle chez les enfants et les adolescents. Comment développer leurs compétences perceptives et cognitives ? *Les prestations d'un service spécialisé en réadaptation proposées aux enfants vivant avec un déficit visuel à Genève*. 31 (159), 189-196
- Dayan, J. (2015). Spirale, Le bébé des neurosciences. *Le bébé des neurosciences est-il un bébé nouveau ?* (76),18-23.
- Denoyelle, F. (2021). Dépistage néonatal. *Le dépistage néonatale de la surdité*, 37 (5), 519-527. <https://www.medecinesciences.org/fr/articles/medsci/pdf/2021/05/msc200538.pdf>
- Des Portes, V. (2020) . Troubles du neurodéveloppement : aspects cliniques. *Contraste*, N° 51(1), 21-53. <https://doi.org/10.3917/cont.051.0021>.
- Duchesne, L., Martin, S., & Michallet, B. (2017). *La résilience chez les adultes ayant une surdité acquise: une étude exploratoire*= Resilience in adults with acquired deafness: An exploratory study. *Revue canadienne d'orthophonie et d'audiologie*, 41(2), 157-173.
- Dufour, C & Rey Kaesser, S. (2021). Apport de l'ergothérapie dans l'accompagnement des enfants avec troubles du neurodéveloppement. *Intervention en ergothérapie basée sur le modèle de l'Intégration Sensorielle : illustration avec un cas clinique*, 33 (172), 328-336.
- Dufour, C. (2011). La petite enfance. *Le suivi précoce des enfants en ergothérapie : intérêt et enjeux*, (42), 5-18.
- Encrevé, F. (2011). *Sourds et médecins au xixe siècle : deux regards opposés sur la surdité*. *Empan*, n° 83(3), 26-31. <https://doi.org/10.3917/empa.083.0026>.
- Erhet, I., Woerth, M., Guilmois, G., Rumeau, Dr F. (2011). La petite enfance. *Évaluation de la capacité d'agir avec l'environnement du tout petit enfant*, (42), 45-54.
- Gagné, A., Godin, M-P., Chapleau, N (2021). Apport de l'ergothérapie dans l'accompagnement des enfants avec troubles du neurodéveloppement. *La production de lettres muettes et les habiletés en conscience morphologique d'élèves ayant un trouble développemental du langage*, 33 (172), 346-358.
- Galiano, A.R. Latour, L. Basson, M. (2019). La déficience visuelle chez les enfants et les adolescents. Comment développer leurs compétences perceptives et cognitives ? *Acquisition et évaluation du langage chez l'enfant déficient visuel*. 31 (159), 135-142
- Gobet, S. (2023) . Comment les parents perçoivent la langue des signes. *La nouvelle revue - Éducation et société inclusives*, N° 96(2), 135-149. <https://doi.org/10.3917/nresi.096.0135>.
- Imbert, G. (2010). L'entretien semi-directif: À la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Recherche en soins infirmiers*, 102(3), 23-34. <https://doi.org/10.3917/rsi.102.0023>

- Jiang, P., Kent, C., & Rossiter, J. (2024). *Towards sensory substitution and augmentation: Mapping visual distance to audio and tactile frequency*. *PloS one*, 19(3), e0299213. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.02992>
- Kovarski, C. Orssaud, C. (2019). La déficience visuelle chez les enfants et les adolescents. Comment développer leurs compétences perceptives et cognitives ? *Impact des troubles visuels sur l'apprentissage scolaire*. 31 (159), 207-214
- Lasne, K. (2005) . *Jacob Rodrigues Pereire et l'abbé de l'Épée Perspectives croisées sur l'enseignement des enfants sourds*. 15(1), 108-113. <https://doi.org/10.3917/reli.015.0108>.
- Lavigne, C. (2006) . *Parents entendants d'enfants sourds et professionnels de la surdité : rencontre ou séparation ? La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, N° 34(2), 9-22. <https://doi.org/10.3917/nras.034.0009>.
- Lebreton-Reinhard, M., & Gautschi, H. (2021). «*L'image comme support du discours pédagogique dans les apprentissages*»: mise en place d'une formation des futurs enseignants et enseignantes à une pratique multimodale raisonnée. *Revue de recherches en littératie médiatique multimodale*, 13.
- Lecervoisier, S. (2010). *L'aréflexie vestibulaire chez l'enfant sourd : répercussions possibles sur le développement psychomoteur et à plus long terme sur les apprentissages*. (31) 20-25. https://www.acfos.org/wp-content/uploads/base_doc/surdite_motricite/CS31_areflexie_lecervoisier.pdf
- Lefèvre-Renard, G. et Vauvillé Chagnard, B. (2016). *Ergothérapie et vision : un regard sur la vie quotidienne*. 43(1), 177-200. <https://doi.org/10.3917/cont.043.0177>.
- Mazeau, M. (2017). Réflexions sur la pratique de l'ergothérapie chez le jeune enfant de moins de 6 ans. *Contraste*, 45(1), 37-60.
- Miglianico, N. (2018). Ergothérapie et sensorialité. *Évaluation et accompagnement en ergothérapie de personnes adultes devenues sourdes ou malentendantes* 69,7-14.
- Ngoy, E. B., Mapatano, A. M., Banza, C. L., Tshibuabua, B. M., Kalume, C. T., Ngalula, S. K., ... & Luboya, O. N. (2022). *Les indicateurs de l'alimentation du nourrisson et du jeune enfant prédictors de la malnutrition chez les enfants 6-23 mois dans la zone de santé de Kapolowe, Haut-Katanga, RD Congo*. *Revue de l'Infirmier Congolais*, 6(2), 33-50.
- Perrault, C & Giraux, C. (2021). Apport de l'ergothérapie dans l'accompagnement des enfants avec troubles du neurodéveloppement. *OT'HOPE : conception et mise en œuvre d'un outil d'aide à l'élaboration des objectifs pédiatrique en ergothérapie*, 33 (172), 285-294.
- Petroiu, N. Portalier C. (2019). La déficience visuelle chez les enfants et les adolescents. Comment développer leurs compétences perceptives et cognitives ? *Conception d'une*

interface tactile adaptée aux particularités cognitives des élèves sourds et malentendants : étude exploratoire. 31 (159), 215-224

- Pieniak, M., Lachowicz-Tabaczek, K., Karwowski, M., & Oleszkiewicz, A. (2022). *Sensory compensation beliefs among blind and sighted individuals.* *Scandinavian journal of psychology*, 63(1), 72–82. <https://doi.org/10.1111/sjop.1278>
- Pry, R. (2019). Le bulletin scientifique de l'arapi. *Intégration sensorielle et trouble du spectre de l'autisme* (45), 55-64.
- Rouault, L., Faure, H., Galbiati, C. (2021). Apport de l'ergothérapie dans l'accompagnement des enfants avec troubles du neurodéveloppement. *Raisonnement clinique de l'ergothérapeute en pédiatrie*, 33 (172), 273-276.
- Rouhana, J ; Bonlinguez, P. (2008). *Flexibilité et variabilité des modes d'intégration sensorielle : une illustration de la nécessaire adaptation de nos paradigmes expérimentaux aux évolutions théoriques récentes*, 64,49-58.
- Rovira, K. Vallée, A (2019). La déficience visuelle chez les enfants et les adolescents. Comment développer leurs compétences perceptives et cognitives ? *La suppléance perceptive chez les adolescents déficients visuels.* 31 (159), 179-188
- Ruffier-Bourdet, M. (2011). La petite enfance. *La créativité de l'ergothérapeute au service des enfants malvoyants*, (42), 37- 44.
- Scholl, J. (2007). *Classification diagnostique 0-3 ans : recherche sémiologique sur les troubles de la régulation*, 50, 109-129.
- Tanneau, C & Bidal, É (2021). Apport de l'ergothérapie dans l'accompagnement des enfants avec troubles du neurodéveloppement. *Le développement du répertoire occupationnel des enfants entre 0-6 ans. Comment l'accompagner en ergothérapie*, 33 (172), 277-284.
- Thévenon, E. (2019). Intervention précoce : l'ergothérapie des bébés et des tout petits. *Communication améliorée et intervention précoce.* (75), 48-50
- Vagny, V. (2019). Intervention précoce : l'ergothérapie des bébés et des tout petits. *Intervention précoce en CAMSP et troubles du neurodéveloppement.* (75), 7-14
- Ward, J., & Wright, T. (2014). *Sensory substitution as an artificially acquired synaesthesia.* *Neuroscience and biobehavioral reviews*, 41, 26–35. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2012.07.007>
- Yahiaoui, F. (2018). Ergothérapie et sensorialité. *L'espace snoezelen, de l'éveil sensoriel à l'interaction avec l'enfant autiste non verbal* 69, 39-46.

- Yanez, I. & Lebigre, F (2011). La petite enfance. *Ergothérapie à la halte-garderie RAMDAM : un jardin d'enfants » pas comme les autres »*, (42), 19-30.
- Zai, A. T., Cavé-Lopez, S., Rolland, M., Giret, N., & Hahnloser, R. H. R. (2020). Sensory substitution reveals a manipulation bias. *Nature communications*, 11(1), 5940. <https://doi.org/10.1038/s41467-020-19686-w>

PDF & DOCUMENTS :

- Amann, F. (2022). *Champollion et l'abée de L'Épée* (p. 23-267) <https://gallica.bnf.fr/blog/19042022/champollion-et-labbe-de-lepee?mode=desktop>
- Ameli. (2023). *La surdité et les causes de la perte auditive*. Consulté 04 janvier 2025, à l'adresse: <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/perte-acuite-auditive/definition-causes>
- Anesm. (2016). *Repérage des déficiences sensorielles et accompagnement des personnes qui en sont atteintes dans les établissements pour personnes âgées*, (32), 1-93. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/deficiences_resi_aut_230117.pdf
- ANFE, (2019). *Comprendre l'ergothérapie auprès des enfants*. (1-32). https://anfe.fr/wp-content/uploads/2020/12/Ergotherapie_aupres_des_enfants.pdf
- ANFE. (2011). *Contribution de l'ergothérapie dans la lutte contre la dépendance*, 1-22.
- APEDAF. (2014). *Histoire sourd-muet*, 4000(6), 1-19. <https://apedaf.be/wordpress/wp-content/uploads/2014/09/Historique-sourd-muet.pdf>
- BUSQUET, D., & ALLAIRE, C. (2005). *La surdité de l'enfant : guide pratique à l'usage des parents* 17-85. <https://www.diplomatie.gouv.fr>
- CHU sainte Justine. (2020). *La différence entre difficultés et troubles des apprentissages*. Consulté 10 décembre 2024, à l'adresse: <https://www.chusj.org/fr/soins-services/T/Troubles-de-l-apprentissage/Definition/Difference>
- Cloutier, S. (2024). *Naître et grandir, Apprentissages : aider son enfant de 1 à 3 ans*. Consulté 21 février 2025, à l'adresse https://naitreetgrandir.com/fr/etape/1_3_ans/jeux/apprentissages-aider-enfant-etayage/
- Ferland,F.(2014). *Le développement de l'enfant au quotidien. De 0 à 6 ans*. https://www.editions-chu-sainte-justine.org/media/livre/document/253_Tableau_synthese_Dev_06ans.pdf
- GroupeSOS. (2024). *Entreprendre au profit de tous*. Consulté 15 février 2025, à l'adresse: <https://www.groupe-sos.org/le-groupe-sos/presentation/>

- Haute autorité de santé, H. (2009). *Surdit  de l'enfant : accompagnement des familles et suivi de l'enfant de 0   6 ans, hors accompagnement scolaire*, 6-43. <https://www.has-sante.fr>
- Haute autorit  de sant , H. (2012). *Le traitement de la surdit  par implants cochl aires ou du tronc c r bral*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/fiche_bon_usage_implants_cochleaires.pdf
- Haute autorit  de sant , H. (2020). *Trouble du neurod veloppement*, 1-225. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-03/reco299_argumentaire_reperage_tnd_mel_v2.pdf
- Haute autorit  de sant , H. (2024). * valuation du programme national de d pistage de la surdit *, 1-19. <https://www.has-sante.fr>
- Larousse. (1991). Son. In *Larousse en ligne*. Consult  12 septembre 2024,   l'adresse <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais>
- Larousse. (1991). Son. In *Larousse en ligne*. Consult  17 octobre 2024,   l'adresse <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais>
- Lefebvre, G. Thibodeau, J. Lavoie, C. (2016) *Vivre au quotidien avec un enfant sourd-aveugle, Guide pratique   l'intention des parents et de l'entourage*. (1-55). https://extranet.inlb.qc.ca/wp-content/uploads/2021/04/Guide-Vivre-enfant-SourdAveugle_v_numerique.pdf
- LeRobert. (1951). *Dico en ligne*. Consult  le 21 f vrier 2025,   l'adresse <https://dictionnaire.lerobert.com/synonymes/imitation#:~:text=D finition%20de%20imitation%20nom%20f minin,de%20gestes%2C%20d'actes>.
- Bredikyte, M. Cole, M. Hakkarainen, P. (2023). *Culture et apprentissage chez les jeunes enfants*. <https://www.enfant-encyclopedie.com/pdf/expert/culture/selon-experts/culture-et-apprentissage-chez-les-jeunes-enfants> 1-7.
- Minist re de la sant . (2014). *V rification de l'audition du nouveau-n *, 1-3. [Sante.gouv.fr](https://sante.gouv.fr)
- Minist re des Solidarit s et de la Sant . (2019). *D pistage des troubles de l'audition chez l'enfant*. https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/Depistage_des_troubles_de_l_audition_chez_l_enfant.
- Mondiale de la Sant , O. (2016). *D fici nce auditive chez l'enfant : marche   suivre pour agir d s maintenant !* 1-13. (No. WHO/NMH/NVI/16.1). Organisation mondiale de la Sant .
- Morel-Bracq, M. (2024). *Les mod les conceptuels en ergoth rapie Introduction aux concepts fondamentaux*. <https://doi.org/10.3917/dbu.morel.2017.01>.

- Ordres des orthophonistes et audiologistes du Québec (2020) *Les troubles du système vestibulaire*. Consulté 12 décembre 2024, à l'adresse https://www.ooaq.qc.ca/media/oqwnqrkz/troubles-du-systeme-vestibulaire_vw.pdf
- Organisation mondiale de la santé. (2024). *Déficiences auditives et perte d'audition*. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/deafness-and-hearing-loss>
- Orphanet. (2012). *Usher type 1*. <https://www.orpha.net/pdfs/data/patho/Pub/fr/UsherType1-FRfrPub19167.pdf>, 1-23.
- Orphanet. (2014). *Le syndrome de Pendred*. <https://www.orpha.net/pdfs/data/patho/Pub/fr/Pendred-FrfrPub558.pdf>, 1-20.
- Perrier, A. (2012). *Utilisation de supports visuels pour aider l'enfant autiste au domicile*. Consulté 21 février 2025, à l'adresse <https://www.cra-pc.fr/wp-content/uploads/2021/06/armande-perrier-supports-visuels-domicile-2012.pdf>
- Rossetto, S. (2024, septembre 19). *La perception du son*. Audioprothésiste de Marseille. Consulté 10 septembre 2024, à l'adresse: <https://www.audioprothesiste-marseille.com/votre-audition/son-intensite-frequences-auditives-39>
- Santé.gouv. (2009). *Difficultés et troubles des apprentissages chez l'enfant à partir de 5 ans*. <https://sante.gouv.fr/IMG/pdf>
- Sève-Ferrieu, N. (2008) *Indépendance, autonomie et qualité de vie : analyse et évaluations*, 1-20.
- Surdi.info. (2024). *S'informer, découvrir, comprendre avec Surdi Info Service*. Consulté 10 janvier 2025, à l'adresse: <https://www.surdi.info>
- Tous à l'école (2021). *Surdit   de l'enfant*. Consult   25 janvier 2025,    l'adresse: <https://www.tousalecole.fr/content/surdite-de-lenfant>

11. ANNEXES

Sommaire des annexes

Annexe I : Mail de contact envoyé aux ergothérapeutes

Annexe II : Guide d'entretien

Annexe III : Guide de consentement

Annexe IV : Retranscription mot à mot de l'entretien avec l'ergothérapeute E2

11.1. Annexe I : Mail de contact envoyé aux ergothérapeutes

Bonjour,

je me présente, je m'appelle Joana BRANCO, je suis étudiante en 3e année à l'institut de formation en ergothérapie ADERE à Paris.

Dans le cadre de mon mémoire de fin d'études, je dois réaliser des enquêtes et plus précisément des entretiens. Si je vous contacte, c'est que votre profil est en rapport avec mon sujet de mémoire. Je m'intéresse plus particulièrement aux moyens et aux stratégies basés sur la substitution sensorielle, que peuvent utiliser les ergothérapeutes auprès d'enfants sourds âgés de 3 à 6 ans. En prenant aussi en compte l'impact que cela peut avoir sur l'apprentissage de leurs soins personnels. (Je prends en compte dans mon enquête les ergothérapeutes travaillant ou ayant travaillé auprès de cette population).

L'objectif de cette enquête, et donc de cet entretien est que je puisse récolter un maximum d'informations me permettant de confronter les données théoriques avec la réalité du terrain. L'entretien durera entre 30 et 45 minutes en appel téléphonique. Les réponses recueillies seront anonymes et retranscrites en intégralité, vos données personnelles resteront confidentielles.

Si vous êtes intéressé et disponible, je serai ravie de pouvoir faire cet entretien avec vous. Pour ça, je suis disponible à partir du 10 mars jusqu'au 10 avril 2025. Ces dates me laisseront le temps de pouvoir retranscrire les données recueillies. J'attends votre retour par mail pour me faire savoir quel créneau vous conviendrait le mieux pour un entretien. Voici mon mail : joana.branco19@gmail.com

Je vous remercie d'avance pour votre aide précieuse et votre contribution à ma recherche.

J'espère à bientôt !!

Cordialement,

Joana Branco.

11.2. Annexe II : Guide d'entretien

Partie 1 : Présentation de l'enquête

Je m'appelle Joana Branco, je suis étudiante en 3^e année à l'institut de formation en ergothérapie ADERE à Paris.

Dans le cadre de mon mémoire de fin d'étude, je vais réaliser des enquêtes me permettant de valider ou d'invalidier mon hypothèse. Je m'intéresse plus particulièrement aux moyens et stratégies basés sur la substitution sensorielle, que peuvent utiliser les ergothérapeutes auprès d'enfants sourds. En prenant aussi en compte l'impact que cela peut avoir sur l'apprentissage de leurs soins personnels. L'objectif de cette enquête et donc de cet entretien est de récolter un maximum d'informations me permettant de confronter les données théoriques avec la réalité du terrain. Les réponses recueillies seront anonymes et retranscrites en intégralité, vos données personnelles resteront confidentielles. Afin de retranscrire au mieux cet entretien il serait plus favorable que je vous enregistre. M'autorisez-vous à la faire ?

Partie 2 : Questions pour l'entretien semi-directif

Première question	Questions secondaires pour orienter	Objectif
Pour commencer, pouvez-vous me parler de vous ?	- Depuis quand êtes-vous diplômés ? - Parlez-moi un peu de votre parcours professionnel et dans quelle structure êtes-vous actuellement.	En connaître davantage sur la personne avec qui je m'entretiens.
Que pouvez-vous me dire sur les enfants ayant une surdité ?	- Quels sont les types de surdités que vous rencontrez le plus fréquemment ? - Sont-ils appareillés ? Si oui, pour quels types de surdité ? - Ont-ils plus souvent des parents entendants ou sourds ? - Quelles troubles associés rencontrez-vous le plus souvent chez ces enfants ?	En connaître davantage sur la population visée.
Quels sont vos objectifs et moyens principaux en tant qu'ergothérapeute travaillant auprès d'enfants sourds ?	- De quelle manière communiquez-vous avec ces enfants et pourquoi ? - Comment identifiez-vous les besoins de ces enfants ? - Qu'est-ce que vous faites le plus souvent avec ces enfants ?	En connaître davantage sur l'ergothérapeute travaillant auprès d'enfants sourds.
Il est souvent dit que les enfants ayant une surdité profonde, rencontrent des difficultés d'apprentissage suite à une pédagogie non adapté, qu'en pensez-vous ?	- Avez-vous déjà pris en soins des enfants sourds rencontrant des difficultés d'apprentissages, si oui pourquoi ont-ils ces difficultés selon vous ? - Pensez-vous qu'une difficulté d'apprentissage peut être lié à une pédagogie non-adapté des parents envers l'enfant et sa surdité ? - Avez-vous remarqué que ces difficultés étaient plus présentes chez les enfants sourds ayant des parents entendants, qui ont une non-connaissance au départ de la pédagogie a adopté avec leur enfants ou pas ? - Comment vous adaptez-vous à ces enfants ? Quelles sont vos pédagogies ?	Connaître le point de vue de l'ergothérapeute, et comment s'adapte-t-il face à ça.
De quelle manière les soins personnels peuvent être impactés chez ces enfants ?	- Qu'est-ce que les soins personnels pour vous ? - Quelles difficultés rencontre le plus souvent ces enfants dans leur soins personnel, de manière général ?	Identifier les soins personnels qui posent le plus de difficultés chez les enfants sourds.
Pouvez-vous me définir ce qu'est la substitution sensorielle, selon vous ?	- Quand on parle de substitution sensorielle, vous pensez à quoi ? comment le comprenez-vous ?	Comprendre comment l'ergothérapeute utilise en général la substitution sensorielle.
De quelle manière utilisez-vous la substitution sensorielle dans l'apprentissage des soins personnels de ses enfants ?	- Comment utiliser vous la substitution sensorielle auprès d'un enfant sourd, pour améliorer son apprentissage dans ses soins personnels ? Que faites-vous ? Quelles sont vos actions ? - Pensez-vous que la substitution sensorielle est	Identifier comment l'ergothérapeute utilise la substitution sensorielle auprès des enfants sourds, afin de faciliter leur apprentissage à devenir indépendant dans leurs soins personnels.

	plus pertinente auprès d'enfant sourd profond, appareillés ou non ? - Comment le mettez-vous en œuvre ? (activités, ateliers, mise en situation) - Quels ont été les résultats au long terme de cette approche sur leur apprentissages ?	
Quel est votre lien avec la famille après la mise en place de ces différents moyens ?	- Quel est votre lien avec la famille de l'enfant ? les voyez-vous fréquemment ? - Trouvez-vous pertinent de travailler avec les parents pour une meilleure transposition dans la vie quotidienne ? - Travaillez-vous davantage seul avec l'enfant ou avec la famille, pour ce genre de problématiques ? Comment et pourquoi ? - Comment se passe la transposition de ce que vous faites avec eux en séance, à leur domicile ?	Savoir quel est l'avenir de la mise en place de ces stratégies. Comprendre le lien avec la famille.

11.3. Annexe III : Guide de consentement

BRANCO JOANA

ADERE Paris



Association pour le Développement, l'Enseignement et la Recherche en Ergothérapie
 Institut de Formation en Ergothérapie - 52, rue Vitruve - 75020 PARIS
 Tél. : 01 43 67 15 70 – Courriel : adere@adere-paris.fr

Projet d'initiation à la recherche Formulaire de recueil de consentement

Ce formulaire vise à obtenir votre accord (consentement) pour votre participation et la collecte de données vous concernant dans le cadre du travail d'initiation à la recherche intitulé « Substitution sensorielle en ergothérapie auprès d'enfants atteints de surdité profonde congénitale, appareillée ou non-âgés de 3 à 6 ans : influence sur leur apprentissage à devenir indépendant dans leurs soins personnels. » Ce projet est mené par BRANCO Joana, étudiante à l'Institut de Formation en Ergothérapie de l'ADERE, situé temporairement au 42 rue des Sept Arpents, 93500 Pantin, dirigé par Madame Yolaine ZAMORA.

Je soussignée :

Cochez les cases vous concernant :

- ☐ J'accepte librement et volontairement de participer à ce projet d'initiation à la recherche.
- ☐ J'autorise l'étudiante à enregistrer des audios et à exploiter les enregistrements uniquement dans le cadre de ce travail d'initiation à la recherche pour faciliter la transcription et l'analyse de l'entretien.
- ☐ J'autorise l'étudiante à me citer de façon anonyme dans son travail d'initiation à la recherche afin de soutenir ses propos.

Il est entendu que le projet d'étude m'a été présenté. J'ai bénéficié d'un temps de réflexion pour prendre ma décision. Il m'a été précisé que j'étais en droit d'accepter ou de refuser de participer à cette étude/ces entretiens, sans aucunes conséquences pour moi.

Je peux retirer à tout moment mon consentement à ma participation à cette étude et demander la destruction des supports audios, quelles que soient mes raisons, sans devoir me justifier, ni supporter aucunes conséquences en contactant l'étudiante :

L'étudiante menant cette étude s'engage à :

- ❖ Garantir mon anonymat, en attribuant un identifiant identique et non nominatif aux données me concernant.
- ❖ Stocker de manière sécurisée les données recueillies.
- ❖ Conserver les données recueillies uniquement pendant la période d'étude qui prendra fin à l'obtention du DE d'ergothérapeute.
- ❖ Utiliser et diffuser les informations recueillies seulement dans le cadre de son travail d'étude.
- ❖ Détruire l'ensemble des données recueillies à l'issue de l'obtention de son DE d'ergothérapeute.

Toute utilisation ou diffusion des données recueillies en dehors du cadre décrit ci-dessous est interdite.

Le présent formulaire est délivré en 2 fois.

Sous réserve de l'ensemble de ces conditions, je délivre mon consentement libéré et éclairé.

Fait à, le

Signature du participant :

Signature de l'étudiant :

11.4. Annexe IV : Retranscription mot à mot de l'entretien avec l'ergothérapeute E2

Moi: “Allô ?”

E2: “Oui, tu m'entends ?”

Moi: “Oui, et toi ça va, tu m'entends ?”

E2: “Parfait, oui, nickel.”

Moi : “Ça va ?”

E2: “ Bah oui, ça va, oui. Désolée, j'ai vu un peu court sur le timing.”

Moi: “Non mais y'a pas de problème, écoute, deux minutes de plus ou deux moins, ça ne change rien pour moi.”

E2: “Parfait, c'est bon. C'est vrai, pas trop dans le rush quand même ?”

Moi: “Bah, moi c'est la période, la période elle va avec, hein. Un peu dans le speed avec le stage et tout ce qu'il y a à faire, mais bon, ça va, hein.”

E2: “De toute façon, faut bien s'en sortir un jour.”

Moi: “Bah, c'est ça. Bon, je vais pas te faire perdre de temps. Donc, du coup, mon mémoire parle de l'utilisation de la substitution sensorielle auprès d'enfants sourds, afin qu'ils deviennent indépendants dans leurs soins personnels”.

E2: “Ah oui, attends. Substitution sensorielle auprès d'enfants sourds dans les soins personnels ?”

Moi: “Ouais, et leur impact dans les soins personnels”.

E2: “Ok.

Moi: “Donc, est-ce que déjà, tu peux me parler de toi, depuis quand t'es diplômée, c'est quoi ton parcours professionnel, etc”.

E2: “ Ok. Moi, je suis diplômée depuis 8 ans, 2017.”

Moi: “Ok”.

E2: “Ça fait 7 ans que je travaille. Alors, tu m'entends ?”

Moi: “Oui, nickel.”

E2: “Ah, parce que moi, j'ai un... Attends, je vais faire comme ça, on va voir si c'est mieux. Oui, en fait, je m'entends derrière.”

Moi: “Ah bon ?”

E2: “Je sais pas si toi, tu t'es mis en haut-parleur aussi. Peut-être que tu enregistres le truc en même temps.”

Moi: “ Alors, attends, j'essaie de faire autre chose. Est-ce que c'est mieux ou pas ? On va voir.”

E2: “Parfait, super, merci. C'est plus agréable. Donc voilà, ça fait 7 ans que je travaille dans un institut qui accueille les enfants sourds, de 0 à 20 ans.”

Moi: “Ok.”

E2: “Voilà. Et mon parcours, j'ai toujours travaillé que là-bas.”

Moi: “Ok.”

E2: “C'était mon premier poste.

Moi: “ Ok. Du coup, c'est quelle surdité que tu rencontres le plus dans ta structure ?”

E2: “C'est quand même souvent des surdités sévères, profondes, moyennes. Et la plupart du temps, les enfants sont quand même appareillés. Implantés ou appareillés.”

Moi: “Ok”.

E2: “Les deux. Et donc, ils ont quand même, pour la plupart, une récupération auditive présente.”

Moi: “Ok. Est-ce que les enfants qui ont cette surdité, du coup, est-ce qu'ils ont le plus dans cette structure des parents qui sont entendants ou des parents sourds ?”

E2: “Non, non, franchement, dans tout ce que je vois les parents sont entendants.”

Moi: “Ok. Et quels troubles associés rencontrent le plus ces enfants ? En tout cas, quel toi...des patients que tu as, des enfants, quels troubles associés rencontrent-ils ?”

E2: “Alors, juste une question, parce que dans le thème que tu abordes au début, tu me dis substitution sensorielle auprès d'enfants sourds dans les soins personnels, impact dans les soins personnels, mais tu ne parles pas de l'âge. Donc, est-ce que je dois me cibler seulement sur mes petits 3,6 ans ? Ou alors là, tu veux un panel de tous ceux que je vois au quotidien ?”

Moi : “Plus cibler 3,6 ans. Après, si tu as des choses à rajouter, même si ce n'est pas 3,6 ans, juste tu me dis, ça, ça ne concerne pas les 3,6 ans.”

E2: “Oui, oui, ok. Bon, ben du coup, les parents sourds, c'est pareil, il y en a peu. Et c'était quoi la question ? Pardon, du coup, j'ai oublié.”

Moi: “Quels troubles, ils ont, les troubles associés ?”

E2: “Ah oui, troubles associés. Dans les enfants que je vois, souvent, c'est lié à des syndromes un peu complexes, liés à des CMV ou alors une prématurité, une grande

prématurité. Du coup, ils vont avoir tout un panel de syndromes associés qui va être un peu de problèmes, difficultés de motricité fine, des troubles vestibulaires. Qu'est-ce qu'on va avoir ? On va avoir repérage dans l'espace, attention, concentration, mémorisation. Tout ce qui est fonction exécutive, du coup.”

Moi: “Ça, c'est le plus lié à leurs troubles associés ou à la surdité en elle-même ?”

E2: “Je ne pense pas que ce soit lié à la surdité, c'est plutôt lié au fait que c'est un syndrome qui touche plusieurs domaines.”

Moi: “Voilà, c'est ça. C'est plus le syndrome que la surdité. Toi, comment tu communique avec ces enfants et pourquoi ? Est-ce que tu as des méthodes de communication ? Si oui, lesquelles ?”

E2: “On utilise quand même essentiellement la langue des signes, qu'elles ont elles aussi appris chez nous et que les parents peuvent aussi un peu soutenir. Et puis, langue des signes et oral finalement, parce que quand c'est des enfants qui ont un bon appareillage et une bonne récupération, l'oral fonctionne et la langue des signes appuie encore plus pour la compréhension.”

Moi: “Comment tu arrives à identifier les besoins des enfants ? Comment ça se passe dans la structure ?”

E2: “Donc, 3-6 ans, ça veut dire que là, les parents sont vraiment très présents. Je vais faire un entretien avec la famille. Un entretien, ça dépend si je veux avoir... En fait, souvent, les familles, je les vois vraiment très régulièrement parce qu'elles accompagnent ou alors elles viennent chercher leurs enfants. Et donc là, je la vois, de semaine en semaine, on a des infos qui permettent de suivre l'enfant dans son quotidien. Il y a vraiment la présence des parents qui est hyper importante. Et puis après, comment ?”

Moi: “C'est intéressant.”

E2: “Oui, ça c'est très riche. Moi, je suis des enfants plutôt qu'ils sont, eux, scolarisés à l'extérieur dans leur école de quartier et qui viennent chez nous justement pour avoir ce

soutien de langue des signes, pouvoir se rencontrer entre enfants ayant une surdité parce que dans leur école de quartier, ils sont souvent seuls dans leur classe avec une surdité. Donc, c'est vraiment maintenir cette identité et puis continuer à apprendre la langue des signes et aussi soutenir les troubles associés s'il y a besoin, soutenir les apprentissages. Donc là, c'est vrai que je vois vraiment les parents presque toutes les semaines.”

Moi: “C'est bien.”

E2: “Et puis pour recueillir les objectifs, les envies de l'enfant, en fait, je vais aussi être en lien avec les profs. Je vais être amenée soit à les rencontrer à l'école, soit à les avoir au téléphone. Je les vois moins régulièrement que les parents, mais quand même plusieurs fois dans l'année. Et puis l'enfant, en fait, c'est hyper facile. Si ça ne l'intéresse pas, il ne sera pas motivé. Si ça l'intéresse, il va se donner dans le jeu, dans l'activité.”

Moi : “Du coup, les enfants qui sont en école ordinaire ont- ils une AESH pour la plupart ?”

E2: “Oui. C'est cool. Après, c'est quand même un vrai sujet les AESH aujourd'hui parce que c'est toujours à mi temps, à temps partiel.”

Moi: “Je suis en libéral, là. Et effectivement, je ne pensais pas que c'était si complexe. Et ça l'est, ça l'est.”

E2: “Vraiment, c'est une vraie question. J'ai une jeune qui n'avait pas d'AESH jusque-là. Et enfin, elle en a une demi-journée par-ci, par-là.”

Moi: “C'est ça.”

E2: “Et puis d'autres qui ont la chance d'avoir une école adaptée avec une directrice qui suit et qui, du coup, accepte aussi la présence de l'AESH. Et c'est vrai qu'on voit vraiment la différence. Un enfant sans AESH, un enfant avec AESH, ils ne progressent pas du tout à la même allure. C'est vraiment flagrant.”

Moi: “OK. Et du coup, qu'est-ce que tu fais, toi, avec les enfants en séances ? Est-ce que tu peux nous décrire une séance type, un peu

E2: “Oui. Alors, j’ai plusieurs possibilités. Je fais un groupe avec une éducatrice. Et donc ça, c’est vraiment ce que je te disais tout à l’heure sur tout ce qui est identité sourde, apprentissage de la langue des signes et se retrouver entre pères, finalement. Et en fait, le groupe, il y a ce côté communication qu’on retrouve par les histoires, les comptines. Et on finit toujours le groupe par une activité. Et donc c’est aussi pour ça que je participe parce que là, pour le coup, c’est manipulation des outils, les ciseaux, la colle, la peinture, un peu plus autour d’une activité manuelle. Donc là, ça me permet de les accompagner sur la coordination, l’orientation, les choses comme ça. Et puis à côté de ça, je veux aussi avoir des séances en individuel pour une demande très spécifique. Par exemple, là, c’est une jeune qui manque de tonus. Et donc, je vais venir en individuel pour soutenir l’apprentissage de l’écriture. Voilà l’objectif qu’elle retrouve, la force. Et puis du coup, avec cette force dans sa prise de crayon, diriger son crayon de manière plus efficace. Voilà, c’est plutôt ça l’objectif aujourd’hui.”

Moi: “Est-ce que dans les enfants que t’as pris depuis le début, est-ce que t’as déjà eu des enfants qui ont eu des difficultés d’apprentissage ?”

E2: “Oui, Oui, ils sont tous en difficulté d’apprentissage, c’est ça chez nous.”

Moi: “Est-ce que du coup, tu pourrais me dire quelles sont les causes de ces difficultés ?”

E2: “Hum... Alors, je réfléchis parce que c’est complexe. Les causes. Je pense qu’effectivement, il y a un côté des troubles associés. Parce que si les fonctions exécutives ne fonctionnent pas, c’est sûr que là, les apprentissages sont plus difficiles. Et puis, il y a aussi du fait de la surdité. Ils ont quand même un canal sensoriel qui est biaisé. Et on le voit bien, il y a beaucoup de choses dans les apprentissages pour l’écriture, par exemple, qui passent par la verbalisation. Je monte, je descends, je passe sur la ligne. Enfin, on passe notre temps finalement à parler et à demander aux enfants de parler dans les apprentissages. Donc je pense que ça, ça joue aussi. Parce que du coup, c’est des enfants vers lesquels il faut tout passer par le visuel, l’imitation. Enfin, il faut vraiment tout faire avec eux. C’est vrai que moi, ça m’arrive beaucoup de prendre en photo, pour que tout passe par le visuel et qu’ils puissent avoir ce retour. Parce qu’en fait, pourquoi est-ce qu’on verbalise ? C’est pour qu’ils aient un retour sur eux-mêmes. Et donc là, ce retour, il n’est pas oral, il est visuel. Il y a vraiment ça. Et puis, c’est aussi prendre conscience de son environnement, où il y a plein de stimulation autour qui passe

à l'aise. Parce que les enfants n'en prennent pas conscience, ne se sentent pas conservés puisqu'ils n'entendent pas.”

Moi: “Par exemple, c'est les parents qui ne vont pas s'adapter à la surdité de leur enfant, donc tout ce qui est privation langagière, etc ?”

E2: “Oui, exactement.”

Moi: “Est-ce que tu as remarqué des difficultés plus présentes chez l'enfant sourd ayant des parents entendants ? Est-ce que les parents entendants viennent souvent te voir en disant justement ce genre de problématiques ? J'ai du mal, par exemple, à lui expliquer comment prendre le bain, ou autre ?”

E2: “C'est vrai qu'il y a cette barrière de communication qui est présente. Après, j'ai en tête des enfants qui vont quand même bien récupérer. Si je parle avec des enfants qui sont vraiment sourds, c'est vrai que dans la famille, je me rends compte qu'il y a souvent un code familial qui est mis en place, qui est hyper basique. Il y aussi tout ce qui est l'expression des émotions, l'expression de comment il se sent, de quoi il a envie. Il y a parfois des choses qu'on ne peut pas pointer ou qu'on ne peut pas attraper. C'est là où ça peut un peu plus bloquer, sur la gestion des colères par exemple, des choses un peu comme ça. Effectivement, certains parents se sentent vraiment démunis parfois.”

Moi: “Toujours en parlant d'enfants ayant des difficultés d'apprentissage, qui n'ont pas eu une pédagogie adaptée, comment peux-tu t'adapter face à ça ? Quelle pédagogie peux-tu utiliser ? Tu m'en as parlé un petit peu, mais est-ce que tu peux un peu plus développer si possible ?”

E2: “C'est vrai que je veux vraiment passer par le visuel et la répétition. Je pense d'abord que c'est l'imitation. Après, on fait ensemble. En même temps, on prend des photos, on visualise, on fait des dessins. On rend la chose visuelle, on met des couleurs. Après, c'est l'apprentissage accompagné où il fait seul avec moi. Après, il va finir par le faire tout seul un jour ou l'autre. Après, c'est aussi le lien. Une fois qu'on l'a fait ensemble en séance, il va le faire dans la classe ou alors à la maison. Ça dépend de l'objectif. Il y a un peu cette chronologie-là. Et puis de garder avec lui ce support visuel qui lui permet de réaliser la tâche et petit à petit de s'en défaire quand ça devient automatique. C'est aussi ça l'objectif. C'est qu'il puisse petit à petit

intégrer les étapes et qu'il n'ait pas besoin de garder le visuel tout le temps. Vraiment passer par le visuel, le dessin, les photos, les couleurs.”

Moi: “D'abord l'imitation, puis ensuite tout ce qui est visuel. Est-ce que... On va faire un peu le lien avec les soins personnels. C'est quoi pour toi les soins personnels ?”

E2: “Attends, juste si je peux revenir sur la question d'avant. Il ne faut quand même pas oublier la langue des signes dans tout ça. C'est aussi important de pouvoir mettre des signes sur ce qui se passe. Les soins personnels, comment est-ce que je vois...”

Moi: “Pour toi qu'est-ce que c'est ? C'est quelles occupations précisément ?”

E2: “Attends, est-ce que tu peux redire la question s'il te plaît ? Parce que je ne suis pas sûre de l'avoir.”

Moi: “C'est quoi pour toi les soins personnels ? Ça concerne quoi exactement ?”

E2: “Soins personnels, pour moi c'est tout ce qui a trait à la personne. Plutôt dans l'hygiène, la douche. Qu'est-ce qu'il va y avoir pour les petits ? La douche, le brossage des dents. Qu'est-ce qu'on a d'autre ? Se coiffer, ils sont peut-être encore un peu petits avant 5 ans. Qu'est-ce qu'on peut... Douche, brossage des dents. C'est aussi peut-être, je pense, tout ce qui est aller aux toilettes, changer la couche. Hygiène intime. Qu'est-ce qu'on a d'autre ? Se laver les mains, l'alimentation aussi.”

Moi: “Ok très bien, moi je me suis référé au modèle du MCREO... mais c'est ça effectivement. Est-ce que tu rencontres souvent des enfants qui ont des difficultés dans leurs soins personnels ? En général.”

E2: “En fait, j'ai du mal à te dire oui, parce qu'avant 5 ans, je me rends compte que les parents sont très coucounes. Ils aiment bien prendre soin de leurs enfants, vraiment être là, présents à chaque étape. L'équilibre se trouve où, si les enfants peuvent être en difficulté, parce qu'effectivement, à 5 ans, il y a plein de choses qu'on ne fait pas tout seul, le parent pallie facilement à la difficulté. Ce n'est pas forcément une demande tout de suite de la part de la famille, ou de l'enfant d'ailleurs. C'est un moment où ils ne se disent pas qu'il y a un retard de

développement, que ce n'est pas grave, je l'accompagne dans ce qu'il fait. Il n'y a pas un instant où il faut qu'il participe, etc. Ça peut quand même arriver mais c'est très ponctuel."

Moi: "Ok Alors, quand je dis substitution sensorielle, qu'est-ce que t'entends par là ? Tu penses à quoi, toi, quand je dis substitution sensorielle ?"

E2: " L'idée de vouloir remplacer l'ouï qui ne fonctionne pas, j'imagine ?"

Moi: "Oui, on peut l'entendre comme ça. C'est tout simple, mais comme tu l'as dit, c'est un terme qui désigne une approche thérapeutique qui vise à substituer un autre sens qui est déficitaire, par exemple l'audition, à le remplacer par la vue. Par exemple, la langue des signes, c'est une approche de la substitution sensorielle. Tous les professionnels utilisent en réalité la substitution sensorielle, sans vraiment s'en rendre compte. Parce qu'en utilisant la vue, rien comme dans la langue des signes, tu utilises la vue de l'enfant pour faire passer un message, et donc tu utilises de la substitution sensorielle. Est-ce que tu penses que la substitution sensorielle peut être utilisée pour améliorer l'apprentissage des soins personnels des enfants ?"

E2: "Oui, tout à fait. C'est un peu ce que je te disais tout à l'heure. On le fait au quotidien en passant par le visuel."

Moi: "Oui, c'est ça. C'est beaucoup le visuel ?"

E2: "Oui. Après, j'hésite parce que le terme substitution me questionne."

Moi: "Oui ? C'est quoi qui te... ?"

E2: "Je le trouve un peu fort, et je ne sais pas trop comment ça pourrait être reçu par des personnes sourdes."

Moi: "Le fait de... Ah oui ? Parce que tu as l'impression de..."

E2: “De vouloir remplacer, mettre à la place, du coup faire comme si ça n'existait pas. Je pense qu'il y a vraiment une vraie identité sourde à prendre en compte et ne pas la laisser de côté.”

Moi: “C'est sûr. Après, c'est peut-être pas remplacer que j'ai sûrement utilisé, qui n'est pas forcément adapté, mais c'est aussi aider, accompagner.”

E2: “Oui, compenser.”

Moi: “Après, j'ai beaucoup hésité sur le terme compensation sensorielle ou substitution sensorielle. Mais la compensation sensorielle, c'est quelque chose de naturel. C'est-à-dire que c'est l'enfant qui va le faire lui-même, qui va compenser son audition. Donc, c'est vrai que ça a été une grande question dans mon mémoire. Quel terme était le plus adapté ? Et le plus adapté, c'était la substitution sensorielle. C'est pour ça que dans mon mémoire, je parle aussi d'enfant sourd profond. Parce qu'à ce moment-là, il faut remplacer un sens vraiment déficitaire par un autre sens pour avoir une information. Alors qu'un enfant qui a des implants cochléaires, qui commence à bien entendre, qui capte un peu ce que la personne dit par le son, forcément, la substitution sensorielle n'aura pas forcément de sens.”

E2: “Ok. Je comprends mieux. Merci.”

Moi: “C'est un gros questionnement, ce terme. Mais c'est ce qui a été le plus adapté.”

E2: “Avec ton cheminement, c'est très clair.”

Moi: “Du coup, comme tu m'as dit, le visuel, l'imitation... ”

E2: “Oui. Le toucher tactile aussi... Je peux effectivement être amenée à l'utiliser. Par exemple, un enfant qui appuierait fort sur son crayon, ça m'arrive de lui montrer sur sa main, avec mon doigt, ce que ça fait d'appuyer fort ou d'appuyer légèrement. Qu'il se rende compte dans son corps de ce que ça fait. C'est vrai que c'est quelque chose que j'utilise, oui.

Moi: “Est-ce que tu pourrais nous donner un exemple concret par rapport à un soin personnel ?”

E2: “Oui. Attends, je réfléchis. Un exemple concret de substitution tactile ?”

Moi: “Non, substitution sensorielle .Que ce soit la vue, le toucher, n'importe. Que tu peux utiliser pour des soins personnels. N'importe quel soin personnel.”

E2: “Si on part sur la douche... En fait, je vais... Oui. Ma question, c'est, est-ce que... En fait, c'est difficile, parce que l'enfant, il est dans son ensemble. Effectivement, je pense qu'un enfant, il va apprendre peut-être en verbalisant aussi, en entendant autour de lui les différentes étapes de la douche, par exemple. Et dans d'autres cas, ce qu'on va faire, c'est que je vais... On va prendre en photo ou avec des pictogrammes, ça dépend du niveau de compréhension de chaque enfant, mais prendre en photo, rendre visuel finalement ces différentes étapes. Et on va les remettre dans l'ordre. Il va pouvoir le classifier, l'emmener à la maison, choisir où est-ce qu'il l'accroche dans sa salle de bain. Et puis, le fait que ce soit aussi un support commun entre le parent et l'enfant permet que sur le moment, ils aient tous les deux le même référentiel.”

Moi: “Oui, c'est ça. Donc, ça, c'est un exemple, support visuel pour la douche.”

E2: “Oui. Avec les différentes étapes.”

Moi: “Est-ce que, du coup, toi, tu apprends en séance ? Comment tu l'introduis, ce support ?”

E2: “On le fabrique ensemble.

Moi: “Ah, géniale”

E2: “ On prend le temps de la séance, soit pour prendre les photos, on remet en scène le truc, soit pour mettre les pictogrammes dans le bon sens, pour les coller. Je fabrique toujours les supports avec les enfants, sinon, ils ne se l'approprient pas.

Moi: “Du coup, est-ce que tu comprends ma réflexion sur le fait que la substitution sensorielle, ça a davantage de sens avec un enfant sourd profond ou, du moins, appareillé mais récemment ?”

E2: “Oui. Oui, je comprends parce que tu parles du principe que s'il a une récupération auditive, ça veut dire que derrière, il y a aussi une compréhension. Finalement, ça fait un petit peu comme s'il était entendant. C'est ça ?”

Moi: “C'est ça. Et est-ce que tu trouves que, sur le long terme, ça a un réel impact dans son apprentissage ? Le fait de, comme tu as dit, utiliser des pictogrammes, etc.”

E2: “Ah oui, oui. Les enfants qui ont un support visuel apprennent beaucoup plus vite que quand il n'y en a pas.”

Moi: “Ok.”

E2: “Dans la lecture, par exemple, nous, on utilise des pictogrammes qui sont inspirés de la langue des signes, donc on dessine en fonction du signe de la langue des signes. Et on voit vraiment à quel point ça aide à la compréhension et à la lecture.”

Moi: “Ok.”

E2: “Attends, je voudrais juste revenir sur ce qu'on s'est dit avant, que du coup, un enfant sourd qui est appareillé avec une bonne récupération, serait peut-être moins concerné par la substitution sensorielle. Je comprends la réflexion, mais je pense qu'il ne faut quand même pas oublier, ce que tu as dit tout à l'heure, cette identité sourde, et qu'en fait, si un jour son appareil ne fonctionne pas, il faut qu'il puisse aussi se débrouiller. Il ne faut pas le laisser de côté complètement en se disant que c'est bon, il a ses appareils, il est entendant. Je pense qu'il faut vraiment garder en tête qu'il y a quand même un déficit, la surdité qui est là, qui a été bien compensée, mais c'est important de ne pas le négliger, parce qu'en fait, le jour où l'appareil ne fonctionne plus, ou le jour où l'enfant décide qu'il ne veut plus d'appareil, ça restera quand même en lui.

Moi: “Oui, c'est ça. En fait, dans la douche, ils n'ont pas leur appareil. Ça me revient maintenant, mais c'est vrai qu'ils n'ont pas leur appareil. Du coup, comment apprennent-ils à prendre leur douche, concrètement, s'ils n'ont pas leur appareil ? Donc, oui. Après, ça dépend de comment se sent la personne, dans son identité, comme tu dis, mais c'est vrai que c'est pas à négliger, mais est-ce que... est-ce que à ce moment-là tu utiliserais des supports visuels ? Je sais pas.”

E2: “Après la douche c'est un bon exemple parce que c'est aussi très sensoriel comme moment. Et donc en fait il va aussi faire des expériences dans son corps, par exemple avoir l'eau chaude, l'eau froide. Il va vite, comme il va le vivre, il va aussi vite faire le lien entre rouge c'est chaud et froid c'est bleu. Mais tu vois, c'est encore une histoire de visuel et de sensation.”

Moi: “Du coup, par rapport à ses stratégies, donc pareil, t'en as un petit peu parlé, mais comment ça se passe la retranscription dans sa vie quotidienne ? Est-ce que tu parles beaucoup avec les parents de ça ?”

E2: “ L'outil, on va faire les expériences, on va faire l'outil avec l'enfant. Après, effectivement, je vais transmettre aux parents parce que c'est quand même eux les premiers éducateurs à la maison. Ils sont là présent quand même plus souvent que nous. Et puis, souvent je demande à l'enfant de choisir où il veut mettre ce support visuel ou quand il veut s'en servir, pour que lui-même soit aussi acteur de ça. Après, je ne suis pas sûre d'avoir répondu à la question.”

Moi: “Si, si, c'est très bien. Est-ce que ça arrive que tu prennes des parents en séance ? Pour faire un peu une transition ?”

E2: “Franchement, ça devrait arriver plus souvent, je trouve, en réfléchissant avec toi là. Mais malheureusement, ça n'arrive pas parce qu'en fait, le groupe, on est déjà deux. Et c'est vrai qu'on pourrait imaginer, par exemple, sur la semaine des vacances, faire le groupe avec les parents. On ne l'a jamais fait, mais ça pourrait être intéressant pour tout ce qui est justement langue des signes, vocabulaire et tout ça. Ça leur permet aussi de s'intégrer. Et puis après, c'est vrai que comme je vais à l'école pour les séances en individuel, finalement, les parents

ne sont pas présents. Mais si je le souhaite, je pourrais tout à fait faire des visites à domicile. C'est vrai que je n'ai pas eu l'occasion d'en faire avec des 3-6 ans, mais c'est parce que finalement, je n'en ai pas beaucoup. Mais ça m'est arrivé avec des enfants un peu plus grands. Parce que j'en ai plus, donc j'ai plus d'expérience. Mais je pense que si je demandais à une des mamans des petits que je vois, en disant est-ce que j'ai besoin de voir ça, est-ce qu'on peut venir à domicile, ça se ferait. Parce que pour les coups, les soins personnels, sur une séance en individuel de 45 minutes dans la semaine, je ne le vois pas. Ce n'est pas très écologique.”

Moi: “C'est bon, je pense que j'ai fait le tour des questions. Tu m'as parlé de la famille.”

E2: “J'espère que tu auras tes réponses, à ce que tu recherches.”

Moi: “D'ailleurs, merci, c'est adorable d'avoir... C'était une journée surdité en pratique en ergothérapie, c'est ça ? La journée que tu as faite.”

E2: “On se retrouve peut-être 2 ou 3 fois, non, 3 ou 4 fois par an avec les ergots surdités en Ile-de-France. Mais après, tu vois, en fait, on est toutes un peu dans ce cas-là de voir qu'entre 3 et 6 ans, on est peu sollicité quand même. Je pense que c'est important que tu puisses le prendre en compte.”

Moi: “Oui, bien sûr, c'est qu'une partie. Après, j'aurais aimé me focaliser sur plusieurs choses, mais c'est vrai qu'il faut cibler, donc...”

E2: “Je sais pas trop. Si tu veux un ordre d'idées, je pense que je dois avoir, je suis à 80%, je dois avoir une quinzaine de jeunes que je suis et en fait, des 3-6 ans, j'en ai que 2, tu vois. Et les filles, elles sont un peu toutes dans ce cas-là aussi.”

Moi: “C'est vrai que je me suis aventurée dans quelque chose où je ne me suis pas facilité la tâche.”

E2: “Non, mais en même temps, ça montre aussi la réalité du terrain. Du coup, c'est facilement argumentable aussi.”

Moi: “En fait, je pense que j'aurais voulu me focaliser sur un âge plus large, mais dans la théorie, il est dit que les enfants participent et apprennent leurs soins personnels de l'âge de 3 à 6 ans. C'est pour ça que je me suis focalisé sur cet âge-là. Mais c'est vrai que ça me ferme beaucoup de portes. En tout cas, ça m'a un peu remonté le moral, on va dire, cet entretien. Parce que j'avoue, je me suis dit oulala... C'est juste que je me suis dit que je me suis vraiment embarquée dans un truc où, au final, il n'y aurait pas beaucoup de monde qui y répondrait. Et ça m'a mis un petit coup, je me suis dit OK, donc... Parce qu'on peut valider ou invalider notre hypothèse et ce n'est pas ça le problème, c'est le but du mémoire. Mais là, je me suis dit si personne, en fait, il n'y a pas d'ergothérapeute qui corresponde aux critères de base, entre guillemets, comment je réponds à mon hypothèse ou pas ?”

E2: “Oui, c'est ça. Ou alors tu réponds en disant qu'il y a cette question de la tranche d'âge qui pose question aussi.”

Moi: “Après, c'est bien de prendre en compte que je pourrais dire que c'est un frein, qu'il n'y a pas beaucoup d'ergothérapeutes qui travaillent avec cet âge-là, cette population-là. C'est vrai que ça m'a mis un petit coup de pression. Je me suis dit bon... En tout cas, merci.”

E2: “Tu dois faire combien d'entretiens ?”

Moi: “4. J'en ai eu 2 avec toi. Il y a 2 ergothérapeutes prévus aussi.”

E2: “Trop bien.”

Moi: “J'ai appelé tous les CAMSP, j'ai appelé tous les SAFEP. La plupart, ils n'ont pas d'ergothérapeutes.”

E2: “Même nous, au SAFEP, on n'y est pas. On est sur place. Donc si jamais il y a un problème, on nous appelle. Mais on nous appelle pour du positionnement ou pour un soutien à l'équipe sur un truc très spécifique. Mais on n'a pas un temps vraiment alloué sur notre temps ergo.”

Moi: “Du coup, je me suis dit que j'allais encore appeler. Ça m'a redonné une lueur d'espoir, ces mails. Elles m'ont répondu en plus très gentilles, hyper adorables.”

E2: “Parfait. Et tu dois en faire combien quand tu demandes un quota d'entretien ?”

Moi: “Entre 3 et 5.”

Moi: “C'est difficile de penser à dire, il y avait ça, il y avait ça. Et ça m'entraîne aussi, au fur et à mesure. J'espère que mon dernier entretien sera nickel. Là, peut-être que je vais raccrocher, je vais dire, ah oui, c'est vrai, je ne vais pas parler de ça. Oui.”

E2: “Tu n'hésites pas, enfin, s'il y a des trucs où tu veux un peu plus de précision, tu me rappelles. Tu me dis, si tu veux m'envoyer ton écrit parce que tu as besoin d'une relecture, n'hésite pas.”

Moi: “Carrément. Et je voulais te demander, est-ce que tu as des conseils à me donner ? Parce que c'est quand même mon deuxième entretien, je me dis qu'il y a toujours des conseils à prendre.”

E2: “Non, je trouve qu'il est bien donné. Dans l'ensemble, je trouve que c'est bien. Tu rebondis sur certains trucs. C'est très bien que tu nous expliques aussi ta démarche. Pourquoi est-ce que tu as choisi ce mot ? Pourquoi est-ce que tu t'es positionnée sur le soin personnel ? Le stress de la tranche d'âge, ça permet aussi de comprendre un peu ta démarche et de pouvoir y répondre sans se sentir à côté de la plaque si ce n'était pas ça que tu voulais savoir.”

Moi: “Je pense qu'il faudrait que je le marque, parce que c'est vrai que c'est parce que tu m'as questionné que je t'ai dit que de 3 à 6 ans c'était l'apprentissage, la participation aux soins personnels. Il faudrait peut-être que je le dise avant pour qu'on se demande pourquoi elle a choisi cette tranche d'âge.”

E2: “Sinon, j'aurais pu te raconter. Après, je n'aurais pas été vraiment très différente si j'avais gardé en tête les autres enfants. Peut-être que pour les plus grands, pour le coup, pour moi,

c'est plus difficile d'avoir les parents. Mais c'est pareil, c'est aussi parce que c'est des enfants qui sont à l'interne et les parents, je ne les vois pas. Ça change tout.”

Moi: “Si j'ai un questionnement, quelque chose, je t'enverrai un petit message. Si t'as des questions aussi, si t'as envie que je t'envoie mon mémoire à la fin, juste pour voir, pas pour corriger.”

E2: “Tout ce que tu veux, je serais ravie de le lire. Si tu veux, je le lise maintenant ou dans une semaine ou deux ou trois semaines pour que ça puisse t'avoir un retour. Si c'est juste pour le lire, j'aime bien aussi. Peut-être qu'on aura un oeil un peu plus averti sur le sujet.”

Moi: “Je te l'envoie. Si dans le fond, dans la forme, t'as des choses... “

E2: “La méthode, j'avoue que c'est loin. Je ne sais plus trop. Après, dans le fond, pourquoi pas.”

Moi: “Même quand je te dis la forme, c'est les formulations de phrases, etc. Je te l'envoie, ok ?”

E2: “Oui merci.”

Moi: “Bah merci à toi et merci pour le temps accordé. On reste en contact. Oui, très bien. Ba bonne soirée.”

E2: “Oui et bon courage !”

Moi: “Merci, au revoir”

E2: “Au revoir”

Résumé

Substitution sensorielle en ergothérapie auprès d'enfants porteurs de surdité

Influence sur leur apprentissage à devenir indépendant dans leurs soins personnels.

La surdité constitue un enjeu de santé publique en France. Les enfants sourds éprouvent fréquemment des difficultés langagières. Il se peut que la transmission des informations ne soit pas adaptée à leur surdité et à leur niveau de compréhension orale. Ce qui peut entraîner des difficultés d'apprentissage chez l'enfant. Il est crucial que les parents et les thérapeutes s'adaptent à la surdité de l'enfant. L'utilisation de différentes stratégies et la transmission d'informations par d'autres sens sont essentielles pour leur développement. Ce mémoire explore comment l'ergothérapeute peut appliquer l'approche de la substitution sensorielle auprès d'enfants porteurs d'une surdité congénitale profonde, âgés de 3 à 6 ans appareillés ou non, afin de les aider à devenir indépendants dans leurs soins personnels. Une méthode qualitative par entretiens semi-directifs a été menée pour répondre à ce questionnement. Quatre ergothérapeutes diplômés d'état et exerçant auprès de cette population ont été investigués afin de transmettre leur expérience à ce sujet. Les résultats de l'enquête montrent à travers l'utilisation de la substitution sensorielle, une meilleure compréhension et un apprentissage plus efficace, en mobilisant des canaux sensoriels visuels et tactiles chez l'enfant sourd. L'ergothérapeute utilise fréquemment des supports visuels pour améliorer les apprentissages des enfants, notamment pour la réalisation de l'habillage.

Mots clés : ergothérapie, surdité pédiatrique, substitution sensorielle, soins personnels, difficultés d'apprentissage

Abstract

Sensory substitution in occupational therapy for deaf children

Impacts on their learning to become independent in their self care.

Deafness is an important public health issue in France. Deaf children often have language disorders, especially when the information they receive is not suited to their level of hearing or understanding. This can make learning harder for them. This is why it is important for parents and professionals, like occupational therapists, to adapt how they communicate with deaf children. Using different strategies and other senses can help these children grow and learn better. This thesis looks at how occupational therapists can use sensory substitution to help children aged 3 to 6 with profound congenital deafness, whether they wear hearing aids or not, to become more independent in self care tasks. To answer this question, a qualitative study was done using interviews with four occupational therapists who work with deaf children. The results show that using sensory substitution, especially through visual and touch senses, helps deaf children understand better and learn more easily. Therapists often use visual tools, especially when teaching skills like getting dressed.

Keywords: occupational therapy, pediatric deafness, sensory substitution, self care, learning difficulties