

# Un Monde de Sourds...

*« Le langage des signes est utile pour les  
sourds mais vital pour les Italiens »*

(Paul Carvel)

# INTRODUCTION



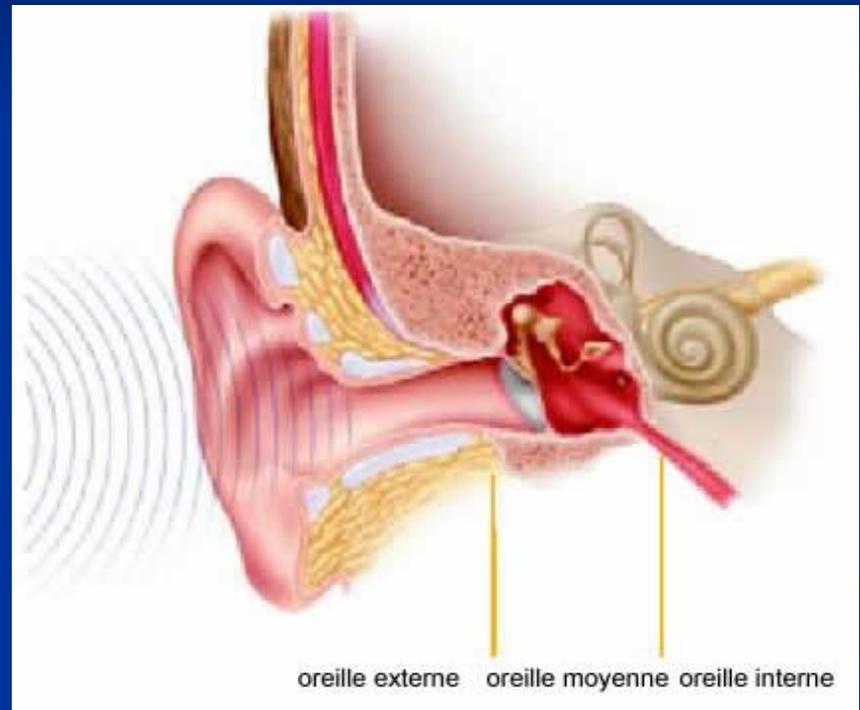
Sandrine  
Anesthésiste aux HUG

# Sommaire

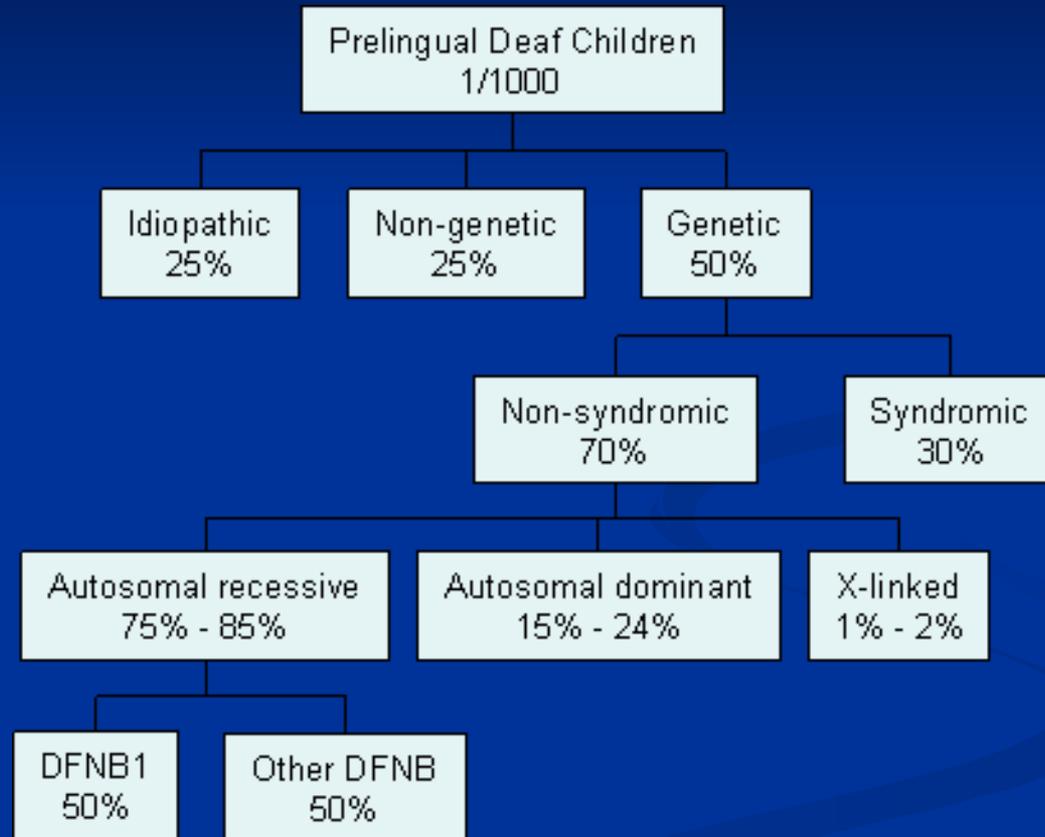
- Généralités de la surdité
- Dépistages
- Associations
- Scolarité
- Communication
- Deux Exemples
- Expérience vécue
- Conclusion

# Surdit  : un petit rappel...

- Il existe 2 types de surdit  :
  - de transmission
  - de perception
- Elles peuvent  tre :
  - pr linguale
  - postlinguale



# Incidence



# Gènes impliqués

WFS1 MTTTS1 GJB3 TFCEP2L3 TECTA MTRNR1  
STRC GJB6 EDNRB DIAPH1 GJB2 TMPRSS3  
CLDN14 GJB6 EDNRB DIAPH1 GJB2 TMPRSS3  
COL11A2 TMC1 POU3F4 DFNB1 OTOF SLC26A4  
CDH23 DFNA5 POU4F3 MYO1A COCH  
MYH9 WHRN EYA4 MYO7A MYO3A TMIE  
MYO15 OTOA USH1C MYO6

# Gènes impliqués

- En gros, ce qu'il faut en retenir :  
BEAUCOUP DE GENES SONT IMPLIQUES !!!
- Et différentes manières de transmission aussi :
  - Autosomique récessive
  - Autosomique dominante
  - Liée à l'X
  - mitochondriale

# DEPISTAGES

2 Types de dépistage sont systématiques à Genève :

- À la naissance
- Scolaire



# Dépistage néonatal : Petit historique

- **1980 : Dépistage des nouveaux-nés à risque (PEAP).**
  - Famille atteinte de surdité héréditaire
  - Status après infection intra-utérine (« TORCH »)
  - Anomalies craniofaciales, y compris anomalies morphologiques du conduit auditif externe
  - Signes et symptômes d'un syndrome potentiellement associé à un trouble auditif congénital
  - Poids de naissance inférieur à 1500 grammes
  - Hyperbilirubinémie avec taux de bilirubine aux alentours de la limite d'exsanguino-transfusion.
  - Méningites bactériennes
  - Médicaments ototoxiques : tous, y compris les aminoglycosides
  - Apgar de 0 -4 à 5 minutes ou de 0 - 6 à 10 minutes
  - Ventilation mécanique pendant plus de 5 jours
- **1989 : Introduction des PEASP en plus des PEAP.**
- **1993 : Dépistage par Oto-Emission Acoustique (OEA).**

# Dépistage néonatal

- Au 3<sup>ème</sup>-4<sup>ème</sup> jour après la naissance
- Durée : <1 minute (si l'enfant est sage...)
- Non douloureux
- Test objectif, sans participation active du nourrisson.
- OEA sur une oreille (sauf prématurés)



# Dépistage scolaire

- 1<sup>ère</sup> et 2<sup>ème</sup> enfantines, et 4<sup>ème</sup> primaire
- Utilité :
  - Otites séreuses
  - Perforations
  - Enfants ayant échappé au dépistage néonatal
  - Enfants venant d'un autre pays
- En 2004 :
  - 18'000 enfants testés
  - 1100 lettres envoyées
  - 15 nouveaux cas de surdité dépistés

# ASSOCIATIONS

- Association Montbrillant Communication Surdit 
- Activit s extrascolaires (les midis, le mercredi, camps de vacances et centres a r s).
- A ne pas confondre avec l' cole Montbrillant !



# ASSOCIATIONS

- Association Genevoise de Parents d'Enfants Déficients Auditifs (AGPEDA)
- Centre de Rencontres et d'Activités culturelles en Langue des signes (CRAL)
  - Café des signes
- Fédération Suisse des Sourds (FSS)
- Centre des Jeunes Sourds (CJS)
  - Lieu de rencontres et soirées à thèmes...

# SCOLARITE

## 2 Options:

- Ecole Montbrillant
- Ecole ordinaire

# Scolarité : Ecole Montbrillant

- Classes :
  - Jardin d'enfants
  - Enfants sourds avec handicap
  - Intégration dans les classes de l'école et du cycle du Sécheron
- Encadrement
- Soutien scolaire :
  - Appui après les cours
  - Mise à disposition d'interprètes dans les classes ordinaires
  - Soutien pour des enfants implantés externes

# Scolarité : Ecole ordinaire

- Interprète
- Logopédiste
- Encadrement familial indispensable
- Coûts importants

# COMMUNICATION

- LSF : Langue des Signes Française
  - LS aux USA = 3<sup>ème</sup> langue parlée
- LPC : Langue Parlée Complétée
- Implant cochléaire

# Implant cochléaire

- Remplace les cellules ciliées internes absentes ou détruites
- À partir d'1 an si les autres aides auditives sont inefficaces



# Implant cochléaire

Chirurgie de 2-4h



← Faisceau d'électrodes "rigide"

# Implant cochléaire

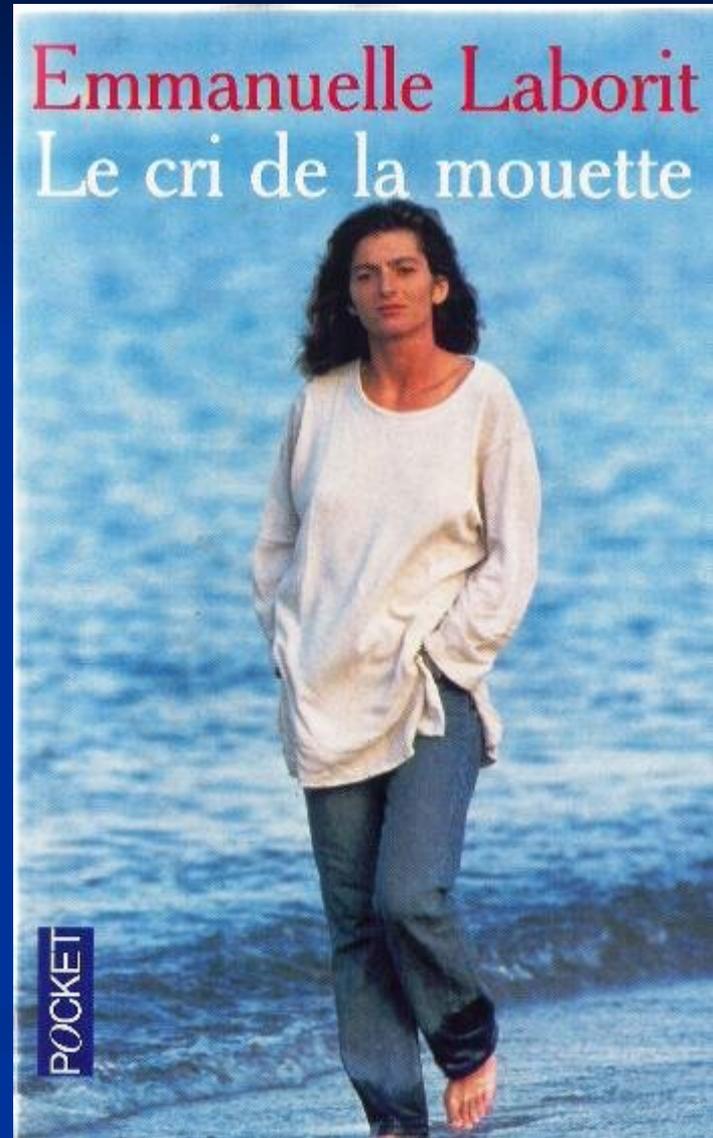
- 1 mois plus tard : branchement de l'appareillage
- Permet d'entendre des sons,  
MAIS...
- Problème si :
  - Présence d'un bruit de fond (ex : restaurant)
  - Discussion avec plusieurs interlocuteurs

# Implant cochléaire

- Prix :
  - Appareil : 30'000 CHF
  - Chirurgie : 20'000 CHF
  - Réhabilitation: 200'000 CHF sur 6 ans

# DEUX EXEMPLES

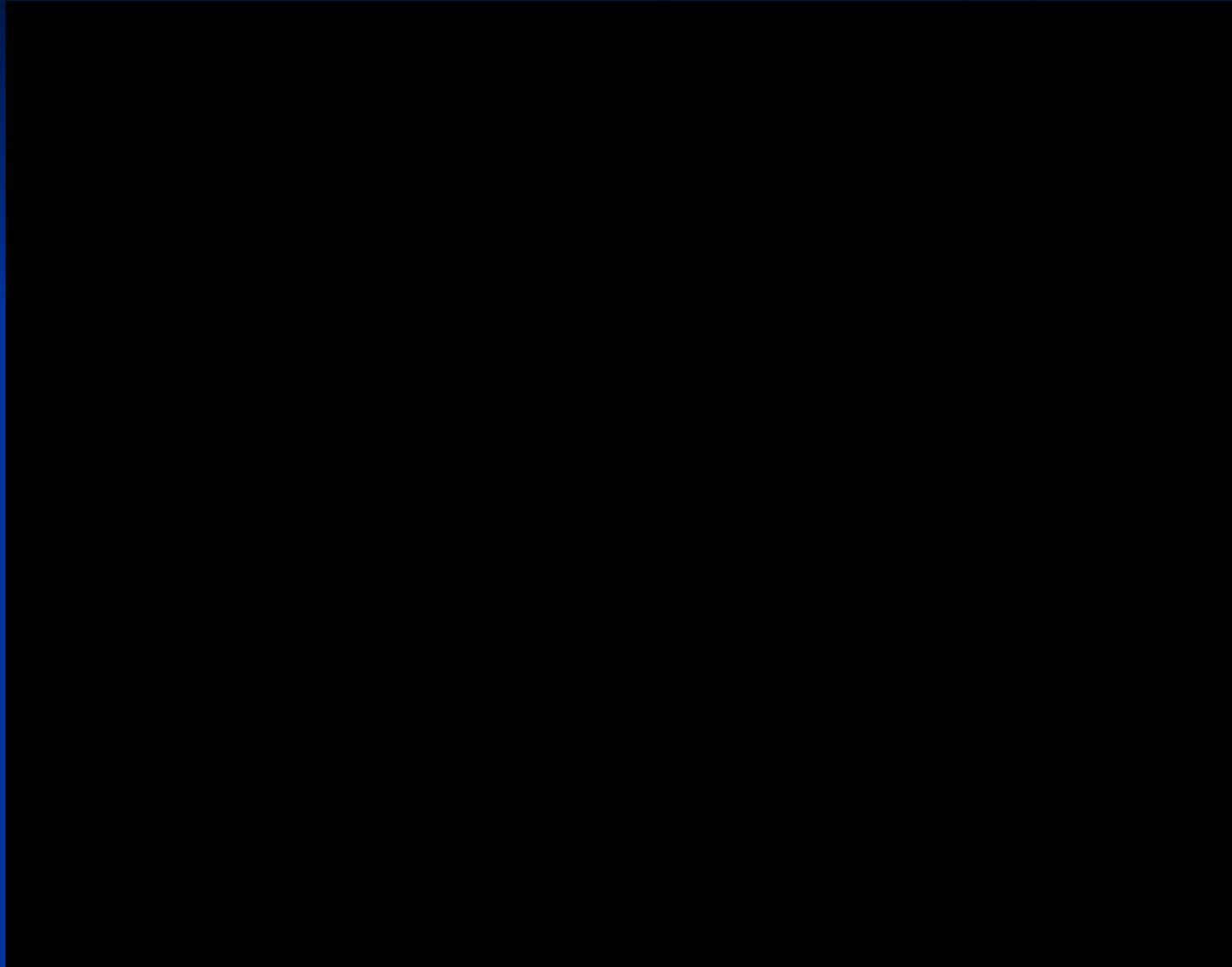
- Sélina Lutz
- Emmanuelle Laborit



# Vibrations...

« La danse, c'est dans le corps. Adolescente, j'adorais sortir en boîte de nuit avec mes copains sourds. C'est le seul endroit où l'on peut mettre la musique à fond sans se soucier des autres. Je dansais toute la nuit, le corps collé contre les enceintes, le corps vibrant avec le rythme. Les autres, les entendants, me regardaient, étonnés. Ils devaient penser que j'étais folle. » E. Laborit, *Le cri de la mouette* 1993 édition Pocket n 32

# EXPERIENCE VECUE



# EXPERIENCE VECUE

- Nos impressions
  - Temps d'adaptation nécessaire
  - Difficultés de communication
  - Autres sensations
  - MAIS : ça n'empêche pas de faire du sport !

# CONCLUSION

- La surdit  est un handicap qui ne se voit pas
- La communaut  des sourds est un monde   part enti re
- Le Monde des Sourds poss de un r seau de soutien tr s d velopp ... peu connu des entendants
- L'identit  du Sourd doit  tre respect e.
- O  se situe la normalit  ???