

CONNAISSANCES SURDITÉS

11 rue de Clichy
75009 Paris
Courriel : contact@acfos.org

Revue trimestrielle

Édité par ACFOS
*Action Connaissance FOrmation pour la
Surdité*
11 rue de Clichy
75009 Paris
Tél. 09 50 24 27 87 / Fax. 01 48 74 14 01

Site web : www.acfos.org

Directrice de la publication
Pr Françoise DENOYELLE

Rédactrice en chef
Coraline COPPIN

Courriel : contact@acfos.org

Comité de rédaction : Denise
BUSQUET, Vincent
COULOIGNER, Joëlle FRANÇOIS,
Nathalie LAFLEUR, V. L-C, Aude
de LAMAZE, Ginette MARLIN,
Lucien MOATTI, Isabelle PRANG,
Philippe SÉRO-GUILLAUME

Couverture : DSMB
25 rue de la Brèche aux Loups
75012 Paris
Tél./Fax. 01 43 40 19 58
Courriel : dsmb@wanadoo.fr

Maquette : Coraline COPPIN

Impression : ACCENT TONIC
45-47 rue de Buzenval
75020 Paris

N° CPPAP : 1112 G 82020

ISSN : 1635-3439

Vente au numéro : 12 €

Abonnement annuel : 40 €

**La reproduction totale ou
partielle des articles contenus
dans la présente revue est
interdite sans l'autorisation
d'ACFOS**

S o m m a i r e

AGENDA

Colloque Acfos 9 "Implant cochléaire pédiatrique : état des lieux et perspectives"	4
Journées d'études Acfos 2012	6
Formations professionnelles Acfos 2012	7
Livret Acfos « Troubles de l'équilibre chez l'enfant »	8

PSYCHOLOGIE

Dépistage précoce et accompagnement psychologique par Corinne GALLARDO-CHAUVRY	9
--	---

INTERNATIONAL

Les sourds au Mali par Stéphanie POUYAT-HOUÉE	16
Un témoignage venu d'Allemagne Interview de Philipp SZYMANSKI	19

PÉDAGOGIE

Le verbe, c'est l'action ? par Philippe GENESTE & Philippe SÉRO-GUILLAUME	21
--	----

SCIENCES

Utilisation du test VANFIBR chez l'enfant sourd porteur d'un IC Collectif	24
---	----

PARCOURS DE VIE

Le témoignage de Manon	30
-------------------------------	----

LIVRES

	31
--	----

Éditorial

PAR FRANÇOISE DENOYELLE

Présidente

Chers lecteurs,

Je vous souhaite au nom des membres du bureau d'ACFOS une très bonne année 2012.

Dans ce numéro de Connaissances Surdités, nous présentons tout d'abord les prochains rendez-vous et projets d'ACFOS : colloque ACFOS 9 sur l'implant cochléaire pédiatrique en janvier 2012, Journées d'Etude de novembre 2012 et aussi l'aboutissement très proche du projet de livret sur les troubles vestibulaires de l'enfant. Ce livret, qui sera largement distribué, contient des conseils pratiques très précieux pour les parents mais aussi pour tous les professionnels qui sont amenés à travailler avec des enfants présentant des troubles vestibulaires.

Ce numéro contient aussi plusieurs articles sur des sujets variés, sous forme d'enquêtes, de sujets pédagogiques, de témoignages, avec toujours comme fil conducteur l'idée d'apporter des informations complètes et diverses aux professionnels et aux familles, pour le bénéfice de l'enfant sourd.

Je profite de cette nouvelle année pour remercier chaleureusement les bénévoles impliqués dans le comité de rédaction de Connaissances Surdités, car leur dynamisme et leur sérieux sont les garants de la qualité de la revue.

Je terminerai cet éditorial par un point d'information sur le dépistage de la surdité, car là aussi il faut que l'information diffusée soit exacte : que se passe-t-il en France pour que la mise en place du dépistage néonatal soit l'objet de votes, contre-votes et censures par le conseil constitutionnel à deux reprises (la dernière toute récente en décembre 2012) ?

Tout d'abord, il faut savoir que les censures du conseil constitutionnel n'ont pas été motivées par le fond de l'article de loi sur le dépistage de la surdité mais par la forme (articles considérés comme n'ayant pas leur place dans une loi ou « cavalier législatif »). Alors pourquoi les articles sur le dépistage néonatal de la surdité sont-ils « passés » comme cela devant l'assemblée et le sénat ? Probablement parce que le calendrier législatif est très chargé et que c'était un moyen de ne pas perdre un an dans un domaine où la France est déjà très en retard, en particulier par rapport aux autres pays d'Europe. Ce dépistage verra le jour, nous en sommes sûrs, car c'est un progrès incontournable, et ACFOS sera là pour être vigilante sur les modalités de sa mise en place, dans le respect des familles et de leurs choix.

Bonne lecture. ❖

AGENDA

Colloque ACFOS 9 - 13 & 14 janvier 2012

Implant cochléaire pédiatrique : état des lieux et perspectives

Les implantations cochléaires pédiatriques se sont développées en France depuis la fin des années 80. Il est temps, plus de 20 ans après, de faire un **bilan** : c'est actuellement la préoccupation de nombreuses associations, de professionnels, de familles et de jeunes sourds. Acfos a tenu à y participer.

◆ Si la **technologie de l'implant** est reconnue comme performante et en constante évolution, **l'indication d'implant chez le jeune enfant** ne fait pas l'unanimité.

En 2011, **une grande majorité d'enfants sourds profonds sont implantés de plus en plus précocement**. Les parents entament un parcours dans lequel la décision ultime de faire implanter leur enfant va de pair avec un projet de vie. S'engage alors pour ces enfants la découverte du monde sonore.

Si les résultats constatés aujourd'hui s'avèrent très satisfaisants pour certains, ils se révèlent **plus mitigés** pour d'autres, conduisant certains professionnels à évoquer des incidents et conclure à des échecs.

◆ Les options et les attentes des familles, des adultes sourds, de la communauté sourde, des médecins, des éducateurs et rééducateurs **ne sont pas univoques** et **l'hétérogénéité des évolutions linguistiques des jeunes sourds implantés** entretient ces interprétations différentes.

◆ En effet, **l'enfant sourd profond est un enfant unique et l'implantation ne confère pas à ces enfants un profil identique**. Au contraire, l'âge du diagnostic, l'âge d'apparition de la surdité profonde, l'âge d'implantation mais aussi l'étiologie, le diagnostic tardif ou non de troubles associés accentuent ces disparités jusqu'à remettre en cause le projet initial choisi par la famille.

Les études concernant **l'évolution des enfants implantés**, les compétences acquises dans les domaines **perceptif et linguistique, la scolarité, la qualité de vie et l'insertion sociale** sont nombreuses mais souvent partielles, interrogeant un domaine particulier, un groupe restreint ou au contraire une population très hétérogène et elles ne sont pas toujours accessibles parce que diffusées dans des publications très spécialisées (médicales, étrangères...). Elles méritent

pourtant d'être connues de tous les professionnels qui interviennent dans l'accompagnement des enfants sourds et de leur famille.

Toutes ces raisons nous ont conduits à consacrer notre neuvième colloque international à ce thème avec comme objectifs : informer, discuter, analyser les résultats, confronter les expériences, rechercher et identifier les causes d'échecs relatifs, proposer des solutions alternatives et envisager l'avenir de l'implantation cochléaire pédiatrique.

LIEU :

ASIEM
6 rue Albert de Lapparent
75007 Paris

TARIFS :

◆ Adhérents :

Inscription individuelle : 200 €
Formation continue : 300 €
Tarif groupe : 180 € (à partir de 5 inscriptions)

◆ **Tarif réduit* : 70 €** (étudiants, parents, personnes sourdes)

* Copie carte étudiant, tampon d'une association ou d'un professionnel

◆ **Non adhérents : 350 €**

ACCESSIBILITÉ :

- ◆ Vélotypie
- ◆ Interprétation en LSF
- ◆ Boucle magnétique
- ◆ Interprétation français-anglais

ADHÉSION ACFOS 2012 :

- ◆ **Personne morale : 80 €**
- ◆ **Personne physique : 20 €**

AGENDA

VENDREDI 13 JANVIER 2012

LANGAGE, SCOLARISATION ET QUALITÉ DE VIE CHEZ L'ENFANT IMPLANTÉ COCHLÉAIRE

Présidente de séance : Pr Françoise DENOYELLE

Evolution de la prise en charge des surdités profondes au cours des dernières décennies

Dr Lucien MOATTI, ORL-Phoniatre, Paris

Présentation de l'enquête nationale 1998-2009 du CTNERHI

Pr Jean-Emile GOMBERT, Professeur en
psychologie cognitive, Rennes, rédigé avec Jesus
SANCHEZ, coordinateur du CTNERHI

Résultats à long terme

Pr Gerard O'DONOGHUE, ORL, Nottingham,
Royaume-Uni

Résultats spécifiques pour la population d'enfants implantés avant l'âge de 2 ans

Pr Michel MONDAIN, ORL, Montpellier

Présentation de l'enquête "Scolarité et vie quotidienne de l'enfant implanté 2010-2011"

Nathalie CLAVIER, Génération Cochlée, Paris

ACCOMPAGNEMENT DE L'ENFANT IMPLANTÉ COCHLÉAIRE ET DE SA FAMILLE

Présidente de séance : Frédérique ARMAND

Rééducation chez le jeune enfant: quel contenu, quels outils au cours des 3 premières années ?

Agnès RUSTERHOLTZ, Orthophoniste, Codali,
Paris

Langage et émotion : cas clinique

Jonathan CUNY, Orthophoniste, Marseille

Débat avec la salle

Apprendre à lire avec un implant cochléaire

Sophie BOUTON, Chercheuse au laboratoire de
neurosciences cognitives, Ecole Normale Supérieure,
Paris

Accompagnement des adolescents implantés. Point de vue de l'orthophoniste et de la psychologue.

Isabelle PRANG, Orthophoniste, Hôpital d'Enfants
A. Trousseau, Paris et Florence SEIGNOBOS,
Psychologue, Surgères

SAMEDI 14 JANVIER 2012

CAS PARTICULIERS : QUELLES QUESTIONS ? QUELS ÉCUEILS ?

Présidente de séance : Annie DUMONT

Indications particulières d'implantation cochléaire liées à l'âge, au terrain et au type de surdité

Dr Natalie LOUNDON, ORL, Hôpital d'Enfants
A. Trousseau, Paris

Définitions et facteurs de risque de troubles associés

Nadine COCHARD, Orthophoniste, Toulouse

Implant cochléaire et troubles associés : quels résul- tats? Une expérience de Lyon

Dr Geneviève LINA GRANADE, ORL, Lyon

Identification et outils de rééducation des troubles associés chez l'enfant implanté cochléaire

Marc MONTFORT, Logopède, Directeur du centre
"Entender y Hablar", Madrid, Espagne

PERSPECTIVES D'ÉVOLUTION DANS LA PRISE EN CHARGE DES SURDITÉS PROFONDES

**Président de séance : Pr Vincent
COULOIGNER**

Place de la musique dans la prise en charge des enfants implantés cochléaires

Chris ROCCA, Orthophoniste, Nottingham

Débat avec la salle

Données fondamentales électrophysiologiques et implications cliniques

Julia CAMPBELL, Université du Colorado, Etats-
Unis

Innovations techniques : implantation

**bilatérale, matériel entièrement implantable, implant
électro-acoustique, implant auditif du tronc cérébral.**

Pr Naïma DEGGOUJ, ORL, Louvain, Belgique

Thérapie génétique, cellules souches : ces traitements pourraient-ils constituer des alternatives à l'implant cochléaire et dans quels délais?

Dr Sandrine MARLIN, Généticienne, Hôpital
d'Enfants A. Trousseau, Paris

Conclusions

Pr Vincent COULOIGNER, ORL, Hôpital Necker
Enfants Malades, Paris

Thème des Journées d'études ACFOS 09 & 10 novembre 2012 :

“Une nouvelle génération de jeunes sourds arrive à l'âge adulte. Impact de l'implant et évolution des besoins en aides techniques et humaines, de la formation à l'insertion socioprofessionnelle”

Les thèmes abordés seront les suivants (éléments donnés à titre indicatif et susceptibles de modification). Des informations complémentaires seront disponibles prochainement sur notre site Internet.

- ♦ Les évolutions globales de la société depuis 20 ans et l'impact des évolutions techniques et audiovisuelles sur la population générale (Internet, SMS, chat, webcams...). De quelle manière cela a-t-il modifié en profondeur nos comportements et habitudes au plan professionnel, social et personnel ?
- ♦ Evolution des appareillages, des techniques et des accessoires spécifiques à la surdité et leurs impacts. Développement de la notion de prévention au niveau de la société.
- ♦ Utilisation et appropriation de ces nouvelles techniques et nouveaux modes de vie par les jeunes sourds : quel impact sur la vie quotidienne et professionnelle ? Quel ressenti ? Quelles attentes ?
- ♦ Discussions et ateliers sur l'impact des évolutions technologiques et sociétales : quelle différence dans l'accompagnement, la prise en charge et les perspectives professionnelles pour cette nouvelle génération de jeunes sourds ?
A l'inverse des générations précédentes, la perception auditive est devenue possible pour les personnes sourdes profondes, indépendamment du mode de communication et du niveau de langue : quelles conséquences ?
L'utilisation massive des réseaux sociaux, d'internet, des SMS etc., a-t-il modifié l'intérêt ou le rapport à l'écrit des personnes sourdes ? Si oui, de quelle manière ?
- ♦ Le point sur l'évolution de la loi sur le handicap et ses conséquences pratiques + témoignages :
 - ♦ Dans le domaine professionnel ;
 - ♦ Dans le domaine de l'accessibilité ;
 - ♦ Au niveau des aides financières et de ses particularités.
- ♦ Tables rondes et témoignages autour de la vie sociale et professionnelle des jeunes sourds. Intervention et débats avec les différents acteurs de la vie sociale et professionnelle des jeunes sourds :
 - ♦ Les structures d'accompagnement spécifiques à la surdité ;
 - ♦ Les structures de droit commun d'aide à la recherche d'emploi et à l'insertion professionnelles ;
 - ♦ Les sociétés de services spécialisés proposant la transcription écrite, l'interprétation à distance, etc. ;
 - ♦ Les missions handicap à l'université, dans les entreprises privée ou publiques, de petite ou grande taille ;
 - ♦ Témoignages et parcours de personnes sourdes. Débat avec la salle.

LIEU : ASIEM 6 rue Albert de Lapparent 75007 Paris

AGENDA

Formations professionnelles ACFOS 2012

♦ **FP1 : Education précoce : le suivi orthophonique de l'enfant sourd de 0 à 3 ans**

Intervenantes : Catherine COTTE, Chantal DESCOURTIEUX, Isabelle LEGENDRE, Agnès RUSTERHOLTZ (Orthophonistes, SAFEP de CODALI)

Dates : 25, 26 et 27 janvier 2012

Coût : 480 €

♦ **FP2 : A la découverte du bébé sourd et de sa famille**

Intervenantes : Nadine CLEREBAUT (Psychologue & Logopède), Marie-Hélène CHOLLET (Orthophoniste, Directrice adjointe du CEOP), Monique DELAROCHE (Orthophoniste, Audiométriste)

Dates : 22 et 23 mars 2012

Coût : 350 €

♦ **Nouvelle formation FP3 : De la communication à la construction de la langue chez l'enfant sourd**

Intervenants : Annie BLUM (Orthophoniste, Psychothérapeute), Philippe SÉRO-GUILLAUME (Linguiste, Interprète en LSF), Marta TORRES (Orthophoniste)

Dates : 31 mai et 1^{er} juin 2012

Coût : 350 €

♦ **Nouvelle formation FP4 : Indications, réalisation pratique et résultats des explorations objectives des voies auditives en 2012**

Intervenants : Didier BOUCCARA (ORL), Jacques LEMAN (ORL)

Dates : 04 et 05 juin 2012

Coût : 350 €

♦ **FP5 : Les problématiques découlant d'un dysfonctionnement vestibulaire chez l'enfant sourd**

Intervenantes : Marie France DUBUC (Psychomotricienne), Dr Sylvette WIENER VACHER (ORL),

Dates : 11 et 12 octobre 2012

Coût : 350 €

♦ **Nouvelle formation FP6 : Retard d'évolution linguistique après implant cochléaire : quel bilan, quelles solutions ?**

Intervenantes : Chantal DESCOURTIEUX (Orthophoniste, Directrice de CODALI), Natalie LOUNDON (ORL, PH), Isabelle PRANG (Orthophoniste), Caroline REBICHON (Psychologue)

Dates : 18 et 19 octobre 2012

Coût : 350 €

♦ **Nouvelle formation FP7 : L'accompagnement des parents dans la rééducation orthophonique de l'enfant et de l'adolescent sourd.**

Aptitudes et qualités de l'orthophoniste

Dates : 03 et 04 décembre 2012

Intervenante : Chantal DESCOURTIEUX & COLL. (Orthophonistes)

Coût : 350 €

♦ **FP8 : Accompagnement des adolescents sourds**

Intervenantes : Isabelle PRANG (Orthophoniste, Paris), Florence SEIGNOBOS (Psychologue, Psychothérapeute, Surgères)

Dates : 10 et 11 décembre 2012, Paris

Coût : 350 €

À NOTER...

♦ Les formations professionnelles sont **réservées à nos adhérents**.

Tout le monde peut adhérer à Acfos : il vous suffit de remplir le bulletin d'adhésion disponible sur notre site www.acfos.org ou en contactant Acfos au **09 50 24 27 87 - contact@acfos.org**

Tarifs adhésion Acfos 2012 :

♦ **Personne Morale : 80 €**

♦ **Personne Physique : 20 €**

♦ Certaines formations peuvent être délocalisées : contacter directement Acfos pour toute demande de ce type.

♦ En raison du nombre limité de participants (25 personnes maximum), la vélotypie, l'interprétation en LSF ou le codage ne sont pas assurés par Acfos. En cas d'inscription de personnes sourdes, merci de contacter le secrétariat afin de prévoir l'accessibilité de la formation.

A paraître...

Troubles de l'équilibre chez l'enfant

Comprendre et aider au quotidien



L'information concernant la surdité est l'un des piliers des actions d'ACFOS. Après sa participation au **guide pratique à l'usage des parents : « La surdité de l'enfant »** et l'édition du livret pour les enfants sourds : « **C'est quoi la surdité ?** » (disponibles en téléchargement au format PDF sur le site www.acfos.org), ACFOS propose aujourd'hui un livret concernant les **troubles de l'équilibre de l'enfant**.

Pourquoi élargir son champ de prédilection qu'est la surdité vers l'équilibre ?

La fréquence des troubles vestibulaires associés à la surdité de l'enfant est de connaissance relativement récente. L'exploration de l'appareil vestibulaire est de plus en plus souvent incluse dans le bilan du jeune enfant sourd. On estime que 20 % des surdités profondes sont associées à une aréflexie vestibulaire et 40 % à un déficit partiel.

Mais une atteinte vestibulaire peut également être observée chez l'enfant en dehors de toute notion de surdité, même si elle est beaucoup moins fréquente.

Pourquoi transmettre l'information à travers un livret à l'adresse des familles ?

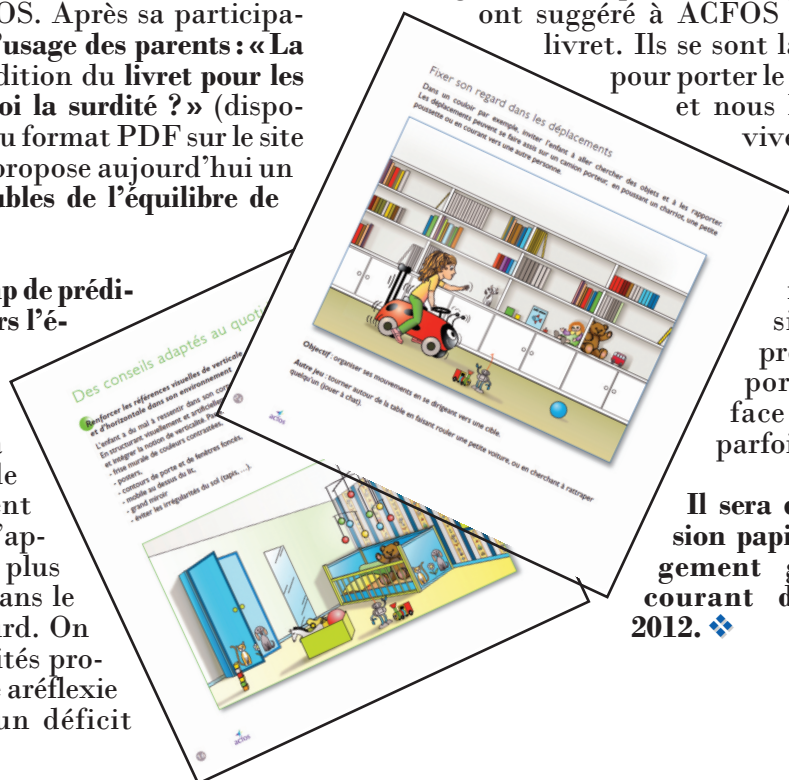
Le succès des premiers livrets a montré que ce support didactique et illustré, toujours disponible, est une aide précieuse et un soutien pour les familles. Il aide les parents au quotidien à comprendre les réactions de leur enfant et à s'y adapter. C'est également un lien entre les parents et les professionnels qui n'avaient pas jusqu'alors de support d'information concernant l'équilibre à remettre aux parents.

Ce document peut illustrer des explications et des conseils, aider à mémoriser les informations et susciter des questions.

Des professionnels, spécialistes et pionniers dans le diagnostic et la prise en charge de ces troubles, ont suggéré à ACFOS la création de ce livret. Ils se sont largement investis pour porter le projet à son terme et nous les en remercions vivement.

Nous espérons que ce livret apportera une information simple et juste, proposant des comportements adaptés face à des situations parfois déroutantes.

Il sera disponible en version papier et en téléchargement gratuit dans le courant du 1^{er} trimestre 2012. ❖



Dépistage précoce et accompagnement psychologique. Parole donnée à une dixième psychologue praticienne.

CORINNE GALLARDO-CHAUVY

Les réponses approfondies de Mme Gallardo-Chauvy feront écho aux témoignages présentés dans la revue précédente où neuf autres psychologues ont pris la parole pour faire part de leur pratique d'accompagnement psychologique auprès des familles dont le bébé avait eu un dépistage néonatal de l'audition non concluant.

Du fait de sa formation spécialisée dans l'observation psychanalytique des jeunes enfants, ses propres réflexions sur son expérience auprès des bébés sourds et de leur famille apporteront un éclairage complémentaire à ce qui a pu être partagé précédemment.

Le service dans lequel elle travaille accorde une place significative à la mission du psychologue et pourrait être considéré comme exemplaire pour cet accompagnement familial précoce. Il permet de penser que, soutenus par de bonnes conditions de fonctionnement intra et inter institutionnel, les parents peuvent poursuivre leur histoire, continuer d'être « suffisamment bons » pour leur jeune enfant et capables de s'adapter à la nouvelle donne qu'est la surdité malgré le traumatisme de l'annonce du handicap.

Quel est le cadre institutionnel de vos interventions par rapport au dépistage précoce ?

Je suis psychologue clinicienne et psychanalyste avec une formation complémentaire qui propose des séminaires d'apprentissage à l'observation psychanalytique du nourrisson et du jeune enfant (formation validée par un diplôme d'Etudes en Observation Psychanalytique et Application des Concepts Psychanalytiques au travail avec les enfants).

Je travaille au CAMSP des enfants déficients auditifs ADPEP CAMSP-DA Villeurbanne.

Dans un autre département, j'interviens également dans une clinique catholique en maternité qui propose le dépistage néonatal.

Nous avons accueilli au CAMSP beaucoup plus de bébés avec le dépistage organisé sur Lyon. Ce nombre de très jeunes bébés a diminué pendant la période où le dépistage en maternité a été momentanément interrompu.

Corrélation entre dépistage néonatal et abaissement de l'âge du début de prise en charge spécialisée

Quel est le moment de votre première intervention auprès des familles ?

Je rencontre les familles au CAMSP **après que le diagnostic de surdité ait été annoncé à la famille à l'hôpital par le médecin audio phonologiste qui est également médecin-directeur du CAMSP**. La famille est orientée directement au CAMSP après cette annonce ; elle est donc reçue à nouveau par le médecin directeur. Dans un premier temps, il leur présente le CAMPS, l'équipe pluridisciplinaire et les prestations proposées.

Dans un second temps, si ce diagnostic est bien confirmé je reçois rapidement la famille et leur enfant dans un entretien d'accueil.

Dépistage précoce et accompagnement psychologique

Quelle est l'origine de la démarche vers le psychologue ?

Les familles ne demandent pas d'elles-mêmes à rencontrer un psychologue. Mais l'entretien d'accueil est institué pour toutes les familles arrivant au CAMSP. Un rendez-vous leur est proposé rapidement. Les familles acceptent facilement cet entretien. Je n'ai pas eu de familles qui s'y soient opposées.

Quel est le déroulement du suivi psychologique habituel ?

Si l'on parle de prise en charge précoce d'un jeune enfant sourd, en tant que psychologue on pense avant tout à sa famille et à son environnement. En soi la surdit  n'empêche pas un enfant sourd d'être heureux mais le visage triste, inquiet de ses proches certainement.

Rôle du psychologue étroitement lié aux émotions déclenchées par le dépistage

Le rôle du psychologue semble étroitement lié aux émotions que ce dépistage va déclencher.

Dépister la surdit  dans les tous premiers jours de vie, c'est s'introduire à coup s r dans une p riode de vie qui est d j  habituellement une p riode de d stabilisation personnelle, de vuln rabilit  pour chaque proche du b b . Un nouveau-n  d clenche toujours un flot d'images, de souvenirs vrais ou reconstruits chez ses parents, la fratrie et parfois m me chez les grands-parents. **Ce remue-m nage  motionnel des uns et des autres est en relation avec leur histoire personnelle, avec leur pass  infantile.**

Pour revenir au diagnostic de surdit , je dirais que tout diagnostic   tout  ge et, finalement quel que soit le handicap, est toujours tr s difficile pour les parents. C'est toujours une exp rience particuli rement traumatique. Elle confronte l'enfant imaginaire avec l'enfant r el. Elle porte en elle la n cessit  de faire le deuil de l'enfant id al et des projets dont l'enfant  tait l'objet.

Ce diagnostic transforme le parent en parent d'enfant sourd. Quel que soit le moment de l'annonce de la surdit , les parents vont passer par les diff rentes phases de cette exp rience traumatique :

◆ Le **traumatisme psychique** avec, ici, un d calage entre le contenu du diagnostic (« *votre enfant est sourd* ») et

son apparence physique qui est celle d'un enfant normal.

Le d calage entre l'apparence physique normale et le handicap invisible rend plus complexe pour les parents l'assimilation de cette information traumatisante

◆ **Une r action naturelle de d ni psychologique du diagnostic.**

◆ **Une suspicion d'un facteur g n tique ou autre qui renforce des sentiments de culpabilit .**

La culpabilit  s'exprime souvent au d but par de l'angoisse, angoisse elle-m me   l'origine parfois de troubles de l'interaction entre parents et enfant. Et cette culpabilit , si elle n'est pas  labor e peut  tre g n ratrice de handicap relationnel surajout . Il est donc important d'aider les parents    laborer de fa on consciente cette culpabilit  afin de d jouer trop de projections  motionnelles des parents sur l'enfant.

L' prouv  de la culpabilit  va permettre au parent d'acc der   une position d pressive, li e   la perte pour ensuite  tre d pass e par le biais d'un travail d'appropriation et d'att nuation du traumatisme.

◆ **Un travail de deuil** qui peut parfois  tre court-circuit  par les attitudes r educatives et l'appareillage qui peuvent  tre v cues inconsciemment par les parents comme l'op ration de r tablissement de l'audition et de r paration.

Centrer toutes les interventions sur les attitudes  ducatives et l'appareillage peut court-circuiter le travail de deuil

Quel est le d roulement du suivi psychologique au Camsp en lien avec le d pistage pr coce ?

1. L'entretien d'accueil me permet de rencontrer le couple parental avec leur enfant et de mesurer la souffrance parentale occasionn e par la surdit . Le couple parle de l'histoire de cet enfant (d sir d'enfant, grossesse, accouchement, examens en maternit  et   l'h pital, etc.) jusqu'  cette orientation au CAMSP.

Dépistage précoce et accompagnement psychologique

Les parents expriment leur vécu et parlent de leurs émotions.

Il y a tout un accompagnement autour de ce traumatisme psychique déclenché par l'annonce de la surdité et ce quel que soit l'âge de l'enfant. Et cette élaboration ne peut se faire que dans une démarche très individualisée, propre à chaque parent au moment où celui-ci peut le faire.

J'ai donc mis en place différents dispositifs qui peuvent faciliter ce travail d'élaboration auprès des familles.

Ceux-ci ne sont pas réservés évidemment aux enfants ayant eu un dépistage précoce mais sont particulièrement adaptés pour l'accompagnement des familles de jeunes bébés qui, avec le dépistage à J2, sont plus nombreux à être suivis.

2. Une prise en charge mère/bébé ou parents/bébés peut être proposée. Ce dispositif s'inscrit dans une démarche



Mimique en miroir des ressentis

de **prévention** et de soins psychiques. C'est un accompagnement **autour des relations précoces**. Il est important d'écouter les parents pour les aider à élaborer leurs propres souffrances révélées par la surdité, à redécouvrir leurs compétences, à retrouver une certaine capacité de rêverie, à inventer une démarche éducative adaptée et à créer un environnement favorable au développement de leur enfant.

A travers l'accompagnement familial, il est important de prendre son temps pour s'imprégner, je dirais, d'une **attention bifocale**, pour entendre et observer. C'est une règle de respect nécessaire autant à l'égard des parents que du bébé. Cette prise de connaissance singulière se fait sous l'angle de l'écoute de l'histoire de l'enfant, des ressentis et de l'observation de ce qui se déploie dans la complexité de l'interactif et de l'intersubjectivité de la relation.

Elle vise à instaurer un climat de confiance, dans lequel la parole à son importance pour mettre en mots et en sens ce qui est observé, ressenti par les partenaires en présence.

Cette démarche d'**observation psychanalytique** est un outil précieux dans les suivis mère/bébé, pour

apprendre à approcher et à comprendre la vie émotionnelle du bébé ou du jeune enfant, ce qui l'anime ou au contraire ce qui fait parfois que l'enfant s'en protège ou s'en éloigne. La clinique avec de très jeunes enfants montre souvent que la souffrance surgit là où l'émotion ne peut se partager entre l'enfant et l'adulte, en l'occurrence ses parents.

Les souffrances autour du lien mère/bébé surgissent là où l'émotion ne peut se partager.

Cette **méthode d'observation**, à travers un travail de contenance, de lien et d'attention autour de ce lien mère/bébé entravé par la surdité, peut permettre l'émergence d'une émotion partageable, tant du côté de la mère que de l'enfant. Pour que ce travail puisse se faire, il est important de se sentir proche de la relation mère/enfant pour en vivre l'impact affectif. C'est **restaurer la vitalité d'une mère tout en s'identifiant aussi à l'enfant**. Cette démarche d'observation est vraiment un moyen pour entrer en contact avec l'ensemble de la turbulence émotionnelle qui caractérise les souffrances précoces dans les liens mère/enfant.

Cette prise en charge individuelle mère/bébé est proposée une fois tous les 15 jours du moins dans les premiers mois du diagnostic. Les parents font ensuite la démarche de me solliciter pour un rendez-vous individuel, si besoin.

3. Un groupe thérapeutique parents/bébés est proposé en alternance.

Il fonctionne sur une année voire plus, en fonction de l'âge des enfants. Ce dispositif groupal ouvert pour pouvoir accueillir à tout moment de nouveaux parents s'inscrit également dans une démarche de prévention. La présence de deux professionnelles (psychologue et orthophoniste) permet une disponibilité suffisante pour une attention au groupe et à chaque participant. Chaque parent y amène son propre questionnement et nous tachons d'y répondre groupalement. Des échanges utiles d'informations et de conseils y ont leur place ; le soutien réciproque des membres au travers du partage des émotions et des sentiments y est également favorisé.

Le groupe de parents permet à ceux-ci d'explorer avec leurs bébés leur capacité d'être parent d'un enfant sourd

Dépistage précoce et accompagnement psychologique

Cette approche thérapeutique permet un travail d'élaboration psychique préventif autour de la capacité **« d'être parent d'un enfant sourd »**.

Les dispositifs proposés sont-ils différents lorsque le diagnostic est plus tardif ?

Si le diagnostic a lieu au-delà de deux ans, il y aura toujours un entretien d'accueil et une proposition d'accompagnement de la famille visant à offrir aux parents un espace contenant, un lieu d'expression de l'ambivalence nécessaire à l'instauration d'une relation saine avec leur enfant sourd. Le psychologue par une observation fine va pouvoir approcher également la vie émotionnelle de l'enfant et tenter de verbaliser les affects de l'enfant afin de l'introduire auprès de son parent.

Les parents peuvent exprimer les difficultés rencontrées de leur enfant (troubles du sommeil, colères, instabilité, inhibition, retrait relationnel) et par l'impossibilité d'avoir pu trouver encore des moyens pour communiquer. Ensemble nous tentons de comprendre ses manifestations qui sont parfois accentuées par la surdité.

Mon expérience dans l'accompagnement de ces familles d'enfant sourd m'a montré que lorsque le diagnostic est tardif, les parents, me semble-t-il, sont davantage effondrés, souvent en colère contre le médecin généraliste, le pédiatre qui tentait de les rassurer malgré leur doute. Ce diagnostic tardif me semble renforcer des sentiments de honte et de culpabilité qui peuvent parfois être toxiques dans la relation avec leur enfant, si ces sentiments-là ne sont pas dénoués.

Aider à dénouer leurs sentiments de honte, culpabilité ou colère, souvent renforcés en cas de diagnostic tardif, évite aux parents d'être entravés dans leur relation avec leur enfant

Il est important donc d'identifier ces sentiments afin d'aider les parents à les dépasser, les dénouer afin qu'ils ne viennent pas entraver la relation à l'enfant sourd.

4. Dispositif d'accompagnement vers le projet d'implant.

L'implant est une indication qui n'intervient qu'après une application d'aides auditives. Cette indication relève souvent d'un échec des prothèses classiques ou d'une urgence médicale dans les cas de méningites ayant entraîné une surdité.

♦ **Dans le cas du dépistage précoce**, le bébé est appareillé vers deux, trois mois. Après une période de 6 mois environ de port des prothèses et dans le cas d'une surdité profonde confirmée, une indication d'implant est proposée aux parents. Le jeune enfant peut donc être implanté. Il est âgé alors d'environ 12 mois.

Dans cet accompagnement au projet d'implant, ces parents de bébés sourds ont peut-être besoin de plus de soutien et de cheminement car le diagnostic de surdité est encore proche. Ils sont, me semble-t-il, beaucoup moins dans la réparation qui ferait écho à la culpabilité plus importante liée au diagnostic tardif. Ils sont plus préoccupés par le fait que c'est une opération chirurgicale à un très jeune âge.

Le groupe parents/bébés permet aux parents de futurs bébés implantés de partager leur questionnement, leurs angoisses, mais également leurs espoirs dans cette nouvelle technologie.

♦ Lorsque le **diagnostic de surdité est tardif**, par expérience dans cet accompagnement au projet d'implant, j'ai pu constater que, les parents s'emparent peut-être trop rapidement de cette indication proposée. L'implant cochléaire dans son coté « réparateur » viendrait masquer la souffrance parentale. Pour certains parents cette opération viendrait effacer la surdité car viendrait restaurer cette fonction auditive.

Il est donc important de **traiter la question de la demande parentale**. Cette analyse de la demande est fondamentale afin que le surinvestissement de cette nouvelle technologie ne vienne pas éviter l'indispensable travail de deuil de l'enfant imaginaire et ne serve pas à colmater la blessure narcissique causée par l'annonce de la surdité. L'implant pourrait être vécu comme un objet tout puissant réparateur de l'enfant parfait et deviendrait de ce fait un objet persécuteur. J'évalue donc la demande, les échanges parents/enfants ; j'apprécie les capacités d'engagement de l'enfant dans sa relation ; j'évalue le développement psychoaffectif de l'enfant.

C'est un espace qui laisse place à l'expression des émotions.

Proposer un espace qui laisse place à l'expression des émotions pour éviter que cet IC, objet vécu comme un réparateur tout-puissant, ne devienne persécuteur

Dépistage précoce et accompagnement psychologique

La rencontre avec d'autres familles d'enfants déjà implantés qui viennent au CAMSP facilite également ce cheminement. Les parents posent des questions, écoutent les expériences des autres, observent l'évolution de ces enfants implantés. Ils peuvent se projeter dans l'avenir avec leur enfant implanté.

Quelle est la complémentarité entre les interventions de la psychologue et celle de l'orthophoniste ?

◆ Nos interventions sont complémentaires dans la mesure où se travaille, dans l'espace que je propose, la question du traumatisme lié à l'annonce de surdité.

Mes formations spécifiques avec des séminaires d'apprentissage à l'observation psychanalytique du nourrisson et du jeune enfant me permettent de proposer un accompagnement différent de celui d'une orthophoniste.

J'ai pu saisir le rôle des émotions dans le développement d'une relation et la capacité également du bébé d'établir une relation d'ordre émotionnel avec autrui. Cette méthode d'observation psychanalytique à travers ce travail de contenance, de lien et d'attention autour de la relation mère/bébé, parents/bébé entravé par la surdité, peut permettre l'émergence d'une émotion partageable tant du côté du parent que de l'enfant.



Papa en conversation précoce avec son bébé

Il est important pour moi, dans ma mission, d'accompagner **la mise en place de la parentalité auprès des familles qui n'ont pas eu le temps vraiment de s'adapter les uns les autres**. Il est important de repérer les fragilités et les ressources afin de proposer une aide plus juste.

J'ai pu vraiment m'approprier et utiliser cet outil d'observation psychanalytique dans ma pratique au CAMSP aussi bien du côté du bébé que du jeune enfant et en maternité dans l'observation des premières rela-

tions mère/bébé. Cet outil m'aide également en cabinet libéral auprès d'un public plus large car il permet de reconnaître des schémas de comportements infantiles persistants dans la vie d'un adolescent voir d'un adulte.

◆ De son côté l'orthophoniste participe également à une forme d'accompagnement. Au-delà de sa mission de favoriser l'émergence de la communication et de proposer des outils d'éducation auditive (plancher vibrant, jouets et imagiers sonores...) elle transmet des informations ; elle les dit au bon moment et les répète ; elle favorise le plaisir des parents à interagir avec leur enfant ; elle permet aux parents de prendre conscience de l'importance de leur rôle ; elle les aide de manière discrète et fiable à repérer les compétences de leur enfant.

Mais nourris d'informations objectives, certains parents risquent de foncer dans l'action, en prenant trop vite des décisions. Ils agissent vite dans l'espoir d'une réparation et pour échapper à la douleur insupportable de l'annonce.

Permettre aux parents de prendre le temps d'assimiler ce qui leur arrive

Dans les faits, outre les informations objectives, il est important que les parents prennent le temps d'assimiler ce qui leur arrive. C'est l'espace que je leur propose afin de faire la part des choses entre les réalités de la surdité et les représentations qu'ils peuvent en avoir. Très honnêtement, j'ai pu faire quand même le constat qu'il est beaucoup plus facile pour les parents d'investir l'espace proposé par l'orthophoniste, qui représente pour eux l'espoir d'une réparation de leur enfant, que l'espace psychologique qui ramène les parents à une certaine réalité et les met plus en contact avec leur souffrance.

L'investissement de l'espace psychologique par les parents dépendra grandement de l'importance qu'accordent les autres professionnels à cet espace.

Observations de parents - Quels sont leurs ressentis autour de cette phase de diagnostic ? Ces ressentis sont-ils différents en cas de dépistage plus tardif ?

La première réaction, c'est l'effondrement. Mais avec cet accompagnement précoce proposé au CAMSP, les parents instaurent rapidement des stratégies adaptées de communication et de compensation avec leur bébé.

Dépistage précoce et accompagnement psychologique

Tous les parents disent **préférer l'avoir su rapidement même s'ils avaient imaginé un accueil différent pour cet enfant**. Malgré les nombreux rendez-vous (chez l'ORL, l'audioprothésiste, parfois le pédiatre et les différents rendez-vous au CAMSP) les parents font preuve de beaucoup de volontarisme pour offrir le meilleur à leur enfant. Je suis souvent touchée par leur implication et l'énergie qu'ils déploient pour cela.

Les parents font preuve de beaucoup de volontarisme pour offrir le meilleur à leur enfant

La particularité de notre CAMSP (et c'est un principe, voire une valeur importante pour notre médecin directeur), c'est de recevoir rapidement les familles. Nous n'avons pas de liste d'attente. L'enfant est appareillé après les premiers rendez-vous. **Les parents se sentent rapidement portés par une équipe pluridisciplinaire**. Ils le disent et cheminent relativement bien malgré le diagnostic précoce.

L'accompagnement des familles se fait vraiment de façon pluridisciplinaire : du médecin directeur, à la psychologue, aux orthophonistes (déjà cités ci-dessus), à l'assistante sociale qui intervient rapidement pour aider les familles à remplir les différents dossiers qui seront traités par différents organismes, à la psychomotricienne qui peut être sollicitée au cours du développement de l'enfant et qui intervient également dans les groupes de jeunes enfants qu'elle anime avec l'éducatrice de jeunes enfants, jusqu'à l'éducateur sourd qui propose des groupes de mimogestualités et d'initiation à la LSF. Même si tous les professionnels n'interviennent pas tous au même moment durant le passage de l'enfant et sa famille au CAMSP, chacun à sa manière à une **marque d'attention positive à l'égard des familles**.

Enfin, la salle d'attente est souvent le lieu propice à ces échanges parents/professionnels et parents/parents. Les familles font connaissance en salle d'attente. **Les nouvelles familles se sentent également portées par les familles plus avancées** dans la prise en charge de leur enfant qui deviennent parfois un modèle identificatoire. L'enfant plus grand entrant déjà dans la communication, devient également un modèle. Ces

La salle d'attente est un lieu particulièrement propice aux échanges qui permet aux parents et aux enfants de se créer divers modèles identificatoires possibles

nouvelles familles peuvent à nouveau envisager un avenir possible pour leur enfant également sourd.

Cas particulier des « faux-positifs » : tests en maternité ne pouvant conclure à une audition normale alors qu'aux examens suivants les tests d'audition s'avèrent normaux.

Je n'ai rencontré aucune des familles s'étant trouvées dans cette situation, puisque les familles ne viennent au CAMSP qu'après la confirmation du diagnostic de surdité. Des tests sont reproposés au bout de quelques mois d'observation au CAMSP, non pour confirmer la surdité mais pour en préciser le degré (surdité moyenne, sévère, ou vraiment profonde) et pour ne pas passer à côté d'une aggravation de la surdité qui pourrait conduire à proposer un projet d'implant cochléaire pour l'enfant.

Cependant, je travaille également en maternité dans une clinique catholique (dans un autre département) où exercent des petites sœurs, et où le dépistage de la surdité est effectué. Depuis 2 ans que je travaille en maternité, il n'y a eu qu'un seul cas de suspicion de surdité.

Le diagnostic de surdité n'est jamais fait à la maternité. S'il y a un doute, le test est refait un jour, deux jours plus tard pendant le séjour à la maternité. Si le doute persiste, les parents sont adressés à un ORL. Le rendez-vous pour le bébé y a lieu alors un mois après sa naissance.

A la maternité, les parents ne semblent pas plus inquiets de cela.

Tout dépend de la façon dont on leur présente le test et son résultat.

La petite sœur puéricultrice qui fait passer le test observe que les parents ne semblent pas être trop inquiets. La petite sœur par sa mission, sa fonction et sa personne semble les rassurer. Tout dépend de la manière dont on va dire les choses. Lorsque le test n'est pas concluant, elle explique à la famille qu'il arrive que l'oreille soit obstruée parfois par des petites saletés liées à la naissance qui ne rendent pas pour le moment le test concluant. Ces petites saletés s'éliminent généralement naturellement. L'ORL pourra le vérifier et refaire le test. La mise en lien avec l'ORL montre qu'il semble partager l'avis de la petite sœur puéricultrice : les parents ne semblent pas plus inquiets que cela.

Autres commentaires - Suggestions pour améliorer cet accompagnement parental.

Il n'est plus à démontrer que le dépistage précoce de la surdité en limite les effets au long terme sur le langage. **Mais dépister précocement ne peut se faire sans être accompagné d'un véritable travail de concertation interdisciplinaire.**

Dans le CAMSP où je travaille la grande disponibilité du personnel et des moyens importants font qu'il n'y pas de liste d'attente pour être suivi dans cette structure. Les parents se sentent donc portés par une équipe qui intervient rapidement après le diagnostic de surdité posé et nous avons pu constater **l'évolution positive des tous premiers enfants dépistés en maternité.** Ce sont des enfants relativement bien épanouis qui ont une bonne compréhension et une bonne expression du langage oral. ❖

ACFOS très reconnaissante à Mme GALLARDO-CHAUVY pour sa participation l'en remercie vivement.

Merci également et par avance à tous les psychologues qui, après la lecture de cet article débuté dans la revue précédente, souhaiteraient prendre à leur tour la parole. Qu'ils le fassent sans hésitation : rendez-vous sur notre Blog : <http://acfos.over-blog.com/>.



Le Syndicat national des audioprothésistes - Unsaf- a le plaisir d'annoncer la prochaine édition du Congrès national des audioprothésistes.

Le Congrès qui se tiendra désormais sur les journées du jeudi, vendredi et samedi, aura lieu pour l'année 2012 du jeudi 5 au samedi 7 avril au CNIT Paris-La Défense

Le Congrès poursuivra sa réflexion scientifique autour du rôle du cerveau dans la réhabilitation auditive sur le thème :

« De l'aide auditive au cerveau !

Que nous offre la technique pour améliorer le service audioprothétique rendu ?

Année 3 »

Site : www.unsaf.org

Les sourds au Mali

PAR STÉPHANIE POUYAT-HOUÉE

Ce témoignage d'une rencontre entre professionnels angevins et maliens nous éclaire sur la condition des Sourds au Mali et sur les besoins concernant leur scolarisation.

De telles actions de partenariat associatif mettent en évidence leur effet catalyseur dans l'élaboration de projets de formations adaptés aux situations locales et pouvant se développer sur place par la suite.

LA SCOLARISATION ET LA LANGUE DES SIGNES

Au Mali, on recense environ 350 000 personnes déficientes auditives. Elles représentent à elles seules un tiers des personnes handicapées et leur déficience est survenue essentiellement suite à une méningite. La surdit  est assez r pandue mais tr s peu de personnes sourdes sont appareill es¹. La cr ation de classes sp cialis es est, de ce fait, devenue une n cessit . Le Mali compte actuellement huit structures capables d'accueillir cette population. On les nomme, pour la plupart, des Ecoles pour D ficients Auditifs (EDA). Il en existe une   Sikasso, une   Koutiala, deux   Tombouctou, une   Kita, une   S gou et deux   Bamako (une sur chaque rive du Niger). L'Association Malienne des Sourds (AMASourd) a contribu    la cr ation de ces  coles et notamment celles de Bamako.

La premi re  cole du Mali,   Bamako fut construite en 1994, dans le quartier de l'Hippodrome. Cette EDA dirig e par Balla Keita, re oit environ 230  l ves en premier et second cycle. En 1998, une deuxi me  cole voit le jour, Jigiya Kalanso, dans le quartier Niamakoro. Elle accueille environ 140  l ves (de 4 ans   20 ans) pour le premier cycle primaire et est dirig e par Moussa Sanogo.

Culturellement et institutionnellement, la langue des signes constitue un fondamental p dagogique. Au niveau local, l'accent a  t  mis sur le choix d'une langue des signes. Bien que le Mali soit un pays francophone, on y enseigne la



langue des signes am ricaine. Tout au d but,   Jigiya Kalanso, les enseignants utilisaient la langue des signes de Bamako (Bambara) et   l'EDA   l'Hippodrome, ils utilisaient un m lange de langue des signes bambara, fran aise et am ricaine. Il n'y avait donc pas de langue des signes commune aux deux  coles. Comme la plupart des pays de la sous-r gion utilisait la langue des signes am ricaine (ASL), c'est celle-ci qui a  t  adopt e.



Cette unification de la langue des signes a permis de faciliter la communication entre les Sourds   Bamako m me mais aussi dans l'ensemble du Mali. Malheureusement, la ma trise de cette langue est tr s contrast e et plus particuli rement chez les enseignants sp cialis s.

L'ASSOCIATION « SOUS LE SIGNE DE BAMAKO »

En janvier 1999, l'association « Sous le Signe de Bamako : SLSB », cr e en collaboration avec le Centre Charlotte Blouin (CCB)   Angers, initie une action de partenariat, afin de favoriser et d velopper l' ducation des jeunes sourds   Bamako. En accord avec l'AMASourds, SLSB cible principalement son action en direction de l' cole Jigiya Kalanso, l'EDA   l'Hippodrome  tant d j   engag e dans une action de partenariat avec une autre association « Angata ». **Cette organisation permettait une compl mentarit  et une meilleure r partition de la mobilisation des ressources humaines et mat rielles.** Les membres de l'association SLSB sont, pour la plu-

Les sourds au Mali

part, des professionnels du Centre Charlotte Blouin (CCB) et partent régulièrement sur place. Le partenariat s'est articulé à l'origine, autour de deux axes, une aide matérielle et une aide à la formation (pédagogie, éducation auditive). Concernant l'aide matérielle, les besoins sont rudimentaires et l'association a fourni régulièrement crayons, livres, papeterie, supports d'enseignements divers et matériels informatiques.

Concernant l'aide à la formation, il s'agissait dans un premier temps d'une aide directe auprès des enseignants qui ne bénéficient au Mali d'aucune formation professionnelle à l'enseignement spécialisé auprès des Sourds. Les professeurs qui arrivent dans ces structures ne pratiquent pas forcément la Langue des Signes et ne connaissent pas les problématiques liées à la sur-



dité. Par la suite, l'association a élargi ces champs d'action et a mis en place un programme de mesures audiométriques systématiques pour tous les

enfants déficients auditifs de l'école afin de constituer un dossier médical et audiométrique de chaque enfant.

En 2010, suite aux premières années d'expériences et pour pallier au manque d'enseignants spécialisés qualifiés, il a été décidé de réorienter l'aide à la formation. Il a semblé plus judicieux d'offrir, non seulement une aide directe auprès des enseignants, mais une action à l'intention des formateurs locaux. Allant dans ce sens, l'association SLSB, en collaboration avec les directeurs de l'EDA et de Jigiya Kalanso, a proposé une formation professionnelle, de trois jours au mois d'octobre 2011.

L'objectif de cette formation était de créer avec les directeurs et les enseignants des écoles pour Sourds d'EDA un programme de rencontres régulières avec :

- ◆ Des sessions d'échanges ;
- ◆ Des cours théoriques ;
- ◆ Des formations pratiques autour de l'éducation scolaire des Sourds du Préscolaire à la classe de 9^{ème}.

L'ambition était de créer un cercle vertueux où les participants pourraient alors transmettre directement leurs connaissances à d'autres professionnels et ainsi faire évoluer l'enseignement spécialisé des Sourds au Mali. Étaient présents pendant ces journées, les direc-

teurs et des enseignants des EDA de Bamako, de la région de Ségou et de Sikasso.

L'ACTION DE FORMATION EN OCTOBRE 2011

Nous sommes donc parties à trois à Bamako durant la semaine du 22 octobre au 27 octobre 2011 à la maison du partenariat Angers-Bamako : Catherine Dionneau-Gaborit (éducatrice spécialisée), Sylvie Le Villain (orthophoniste) et Stéphanie Pouyat-Houée (professeur spécialisée). Cette semaine a été scindée en deux temps.

Les trois premiers jours, nous avons adapté et finalisé notre formation avec l'aide des deux directeurs des EDA de Bamako : Moussa Sanogo et Balla Keita. Nous avons décidé ensemble du choix des thématiques et des contenus à proposer. Il est apparu important :

- ◆ D'exposer en premier l'anatomie de l'oreille, son fonctionnement, les types de surdités et leurs mesures (audiométrie subjective) ;
- ◆ D'aborder ensuite les conséquences de la surdités sur la communication ;
- ◆ Puis de présenter une « leçon modèle² » de français en première année à partir d'un livre scolaire malien.

Cette rencontre entre professionnel de la surdités au Mali devait être aussi l'occasion de faire un point sur chaque EDA, leurs fonctionnements spécifiques, leurs difficultés, leurs avancées. Une fiche descriptive a donc été établie en vue d'être distribuée à chaque directeur.

Ce document permettra de connaître pour chaque école le nombre d'élèves, le nombre d'enseignants, de professionnels, les locaux, les moyens financiers et donc de faire une évaluation très précise des besoins pour chaque établissement.

Durant les trois jours de formation effective qui ont suivi, les échanges et interventions des stagiaires ont été nombreux, constructifs et pertinents. Nous avons alors mieux saisi comment était perçue la personne sourde au Mali.

LES REPRÉSENTATIONS DU « SOURD »

Généralement, les parents découvrent par eux mêmes, la surdités de leur enfant avant tout diagnostic médical. La plupart de ces parents ne savent pas qu'il existe des écoles « spéciales » pour leurs enfants. Bien souvent, ces enfants se retrouvent dans la rue. De plus, ces

Les sourds au Mali

parents d'enfants sourds ne cherchent pas et ne savent pas comment communiquer avec cet enfant différent.

Les Sourds sont généralement mal perçus par les entendants (y compris les enseignants en charge d'enfants sourds) du fait de l'ignorance qu'ils ont de ce handicap. On refuse de lui transmettre des informations, de le faire participer à la vie sociale. La surdité est un handicap singulier qui rejaillit sur son entourage. Elle affecte la personne sourde mais aussi sa famille, ses proches. En famille, il est alors très souvent rejeté, mis à l'écart. La personne sourde passe souvent pour avoir des capacités intellectuelles réduites. **Le Sourd est habituellement considéré comme inapte, incapable de s'intégrer socialement et il ne lui reste bien souvent que la mendicité.** La présence d'Oumou, adulte sourde signante³ et enseignante à Jigiya Kalanso à la session de formation, a été l'occasion pour les professionnels entendants de démystifier le Sourd et de comprendre ses difficultés.



L'AVENIR

Les directeurs et enseignants ont apprécié la formation telle qu'elle était conçue, ils y ont retiré un grand intérêt. Suivre des enseignements théoriques et pratiques sur la surdité et **se rencontrer entre eux était une première, très engageante et porteuse d'espoir.** Espoir pour SLSB également, puisque dès décembre 2011 Moussa Sanogo et Balla Keita se proposaient de former eux mêmes d'autres professionnels sur Segou.

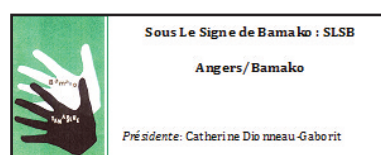
Pour ses prochaines missions, l'association SLSB souhaite continuer à mener des actions de formation auprès des formateurs locaux et les aider à fonder un programme de rencontre entre professionnels de la surdité. Elle espère ainsi contribuer au développement de l'enseignement spécialisé des jeunes sourds au Mali. L'association a parallèlement rencontré des respon-

sables de l'enseignement au Mali pour demander d'instaurer des modules de sensibilisation à la surdité dans les instituts de formations des maîtres (IFM). Reste également le souci majeur pour les adultes sourds, celui de l'insertion dans le milieu professionnel. Les offres d'emplois sont limitées et l'intégration professionnelle est très difficile à mener. Dans cette perspective, l'association soutient l'école Jigiya Kalanso qui a l'ambition de créer une section de formation professionnelle, destinée aux jeunes gens qui se trouvent au seuil de la vie active. ❖

Stéphanie POUYAT-HOUÉE pour SLSB



Si vous souhaitez nous soutenir, n'hésitez pas à nous contacter.



1. L'appareillage auditif n'est très pas répandu parce qu'il n'est pas accessible financièrement et que l'infrastructure ORL est minimale. L'entretien est rendu particulièrement délicat du fait des conditions climatiques (chaleur, humidité, poussière).

2. Terme utilisé au Mali pour parler d'exemples types de leçons.

3. Les échanges ont été facilités par la présence d'un interprète local.

Un témoignage venu d'Allemagne

PROPOS RECUEILLIS PAR GINETTE MARLIN

Au printemps dernier, Philipp Szymanski, étudiant allemand, était en stage en France. Très intéressé par tout ce qui concernait la surdité et les personnes qui en étaient atteintes, il est venu visiter l'exposition d'Eric Péduzzi, photographe sourd, à la Mairie du Vème arrondissement. Je lui ai proposé de répondre à quelques questions, ce qu'il a accepté en précisant qu'il soumettrait ses réponses à des personnes plus compétentes que lui dans le domaine de la surdité et que, en l'absence de statistiques officielles, ce qu'il écrirait garderait un certain degré d'incertitude. Il a toutefois demandé à Karin Kestner qui a publié un livre en langue allemande sur la langue des signes, une lecture critique, ce qu'elle a accepté.

Le dépistage

Est-il obligatoire ?

Non, mais les hôpitaux encouragent les parents à le faire.

Est-il fixé par un texte de loi ?

Non.

Le dépistage précoce est-il pratiqué ?

Oui, il y a le Hörenscrening (la traduction directe serait : « examen analytique de l'ouïe ») que peut demander la mère trois jours après la naissance, mais certaines personnes ne font pas grand cas de ces examens considérés comme tellement précoces qu'ils ne sont pas fiables.

L'implant cochléaire

Quelles sont les conditions d'implantation ?

D'après les médecins, on peut implanter dès une perte d'audition de 70 décibels, si les parents acceptent.

A partir de quel âge peut-on implanter ?

A partir de l'âge de 4 mois.

Quel pourcentage d'enfants diagnostiqués sont implantés ?

On estime que 70 % des enfants dépistés précocement reçoivent des implants et que ce taux est l'un des plus élevés au monde.

La prise en charge est-elle gratuite ?

Oui, les assurances maladies prennent en charge l'implantation.

Moyens de communication

Qui utilise la langue des signes ?

Seulement 25 % des personnes qui travaillent dans l'éducation de la petite enfance maîtrisent la langue des signes allemande (Deutsche Gebärdensprache).

Qui utilise la langue orale ?

Celle-ci est toujours préférée selon l'état allemand.

Qu'en est-il du bilinguisme ?

Il est rare. Pas plus de trois ou quatre écoles en Allemagne offrent un enseignement bilingue. Les parents souhaitent de plus en plus trouver des écoles ordinaires et des interprètes pour accompagner leurs enfants (sans doute rémunérés par les parents).

Témoignage venu d'Allemagne

L'aide à la communication : la langue parlée complétée

Il existe la langue parlée complétée allemande (« Lautbegleitende Gebärden », littéralement les signes qui accompagnent les mains).

La langue parlée complétée allemande utilise la syntaxe allemande et remplace chaque mot par un signe. C'est-à-dire qu'on a dû inventer des signes qui n'existent pas dans la langue des signes allemande (les articles, le verbe être, etc.). Les professeurs maîtrisent plutôt bien ce système.

Comparable à la langue parlée complétée, le système manuel phonémique (« Phonembestimmtes Manualsystem ») est utilisé dans les écoles ordinaires par des professeurs qui tentent de rendre plus visible la langue orale aux enfants sourds. Mais ce système n'est pas prévu comme pratique continue et n'est pas employé par les interprètes.

La scolarisation

A partir de quel âge et jusqu'à quel âge les enfants sont-ils scolarisés ?

La scolarisation est obligatoire à partir de 6 ans et dure 11 ans.

Existe-il des établissements spécialisés ou des établissements d'intégration avec des enfants entendants ?

Il n'y a pas de cas isolés d'intégration dans les écoles habituelles. Une seule fille est scolarisée de la sorte dans le land de la Hesse et 8 enfants en Rhénanie-Du-Nord-Westphalie. En ce moment, plusieurs demandes sont formulées et des luttes ont débuté en ce sens.

Les professeurs sont-ils formés à la langue des signes ?

Les professeurs ne sont pas obligés de connaître la langue des signes. Cependant, la formation peut être suivie sur l'initiative du professeur.

La formation professionnelle

A quelles formations et types d'établissements (notamment en alternance) les jeunes ont-ils accès ? A quel type de formations et de diplômes peuvent-ils aspirer ?

En principe, tout est possible, mais l'éducation paraît être un frein au développement intellectuel des jeunes sourds. Il n'y a que peu d'étudiants, selon certaines sources, une cinquantaine réellement.

L'intégration sociale

Existe-t-il une loi fixant un pourcentage d'emploi réservé pour les handicapés ?

Oui, mais l'on préfère employer des handicapés moteurs pour atteindre ce pourcentage.

Les postes sont-ils adaptés ? Les personnes sourdes peuvent-elles avoir affaire à des interprètes ou à des interfaces spécifiques ?

Oui, si une personne sourde est employée, des interprètes sont mis à disposition et payés par le bureau d'intégration.

Quels sont les autres moyens mis en place ?

Des interprètes traduisent des textes et des boucles magnétiques peuvent également être mises à disposition.

Quelles sont les aides financières ?

En fonction du land, il existe un forfait pour la population sourde mais il n'existe pas d'aide réelle.

Existe-il des structures spécialisées comme les MDPH chargées d'élaborer un projet éducatif pour l'enfant handicapé ?

Il existe seulement quelques projets.

Existent-ils des structures fournissant des aides financières pour la mise en place d'installation techniques adaptées ?

Oui, la caisse maladie finance parfois les réveils à flash.

Un forfait mensuel est-il prévu pour l'accompagnement des personnes sourdes (traducteurs, interfaces, etc.) ?

Des interprètes sont rémunérés pour les affaires à régler avec les administrations publiques. ❖

Le verbe c'est l'action ?

PAR PHILIPPE GENESTE ET PHILIPPE SÉRO-GUILLAUME

Dans cet article les auteurs s'interrogent sur la normalisation des pratiques pédagogiques en matière d'enseignement grammatical du Verbe. Si le législateur a prescrit de présenter le Verbe, dans un premier temps, comme appartenant à la catégorie Action que dire des verbes «Avoir et Etre», pourtant les plus utilisés de la langue française ?

On y verra qu'en fait l'enseignement grammatical précoce avec la présentation des noms des catégories grammaticales et de leurs fonctions engluent la pensée enfantine dans une forme de nominalisme, confusion du mot et de la réalité: le nom sera une chose, le verbe une action (la « nature grammaticale des mots » disent les textes officiels). En ce qui concerne les jeunes sourds, cet engluement se voit renforcé par l'enseignement de la langue des signes sous-tendu par la théorie de l'iconicité. Théorie qui repose sur la même adhésion du signe avec le réel et souscrit elle aussi à l'idée de catégories grammaticales extraites d'éléments du réel.

Quand en 2006, le ministre De Robien décide de normaliser les pratiques enseignantes de l'enseignement du français, il choisit la grammaire et la lecture. Il en confie la tâche au linguiste Alain Bentolila. Le journaliste Luc Cédelle, en rendant compte, écrit: « une affirmation comme "le verbe indique l'action", simplifiée dans un but pédagogique peut être complétée par la suite à un autre niveau de la scolarité par la découverte des verbes d'état [...] Selon le linguiste, l'apprentissage de la grammaire doit se faire "selon une progression rigoureuse allant du simple au complexe et du fréquent au rare" »¹.

C'est écrit en toute lettre: **le verbe fait l'action**. On va donc, dans un premier temps, donner aux jeunes élèves des indications qui ignorent les verbes les plus usuels du français être et avoir. « *Il est l'heure d'aller se coucher* » et « *Tu as six ans* ». Qui plus est, lorsqu'on introduit la notion de verbe d'état, qu'explique-t-on à l'élève ? Rien : de quel état est-il question, par exemple dans les deux phrases évoquées ?

Les élèves sont plus attentifs qu'on ne le dit à l'enseignement reçu. J'en veux pour preuve les réponses d'élèves de cinquième à la question « *Qu'est-ce qu'un verbe ?* » que je leur avais posée au tout début de l'année scolaire :

Qu'est-ce qu'un verbe ? (Classe de cinquième D 2006/2007) :

- ♦ Un V est une action qu'on fait ou que quelqu'un a fait, va faire ou est en train de faire. (Thibaut) ;
- ♦ Le verbe est une action qu'une personne fait, ex : marcher (Marie) ;

- ♦ Le V est une action que l'on conjugue au temps où ça se passe et à quelle personne se passe l'action, ex : je (personne) mange (action conjuguée) Cynthia ;
- ♦ C'est un sens de conjugaison et qui fait une action (Dixie Lexie) ;
- ♦ C'est une action dans une phrase qu'on peut conjuguer à plusieurs personnes (Yann) ;
- ♦ Ça sert à faire une phrase. C'est une action (Antonin) ;
- ♦ Un V c'est composé du sujet. II donne un sens à la phrase (Elisa) ;
- ♦ V ça désigne une action (Marie) ;
- ♦ Il donne un renseignement. On le conjugue. C'est une action (Cloé) ;
- ♦ Un V dit ce que fait la personne et puis qu'on peut conjuguer (Cyril) ;
- ♦ Un V est une action que l'on peut conjuguer. II sert à faire une phrase (Geoffrey) ;
- ♦ C'est ce qui décrit l'action (Mailin) ;
- ♦ Un V est une action ; c'est le sens de la phrase (Ariane) ;
- ♦ Un V c'est une action qui va être conjuguée au temps de la phrase. Un V c'est une action, ex : tirer, nager, manger (Johan) ;
- ♦ Un V est un mot qui sert à décrire une action (Geoffray) ;
- ♦ Un V c'est un mot conjugué (Mylène) ;
- ♦ Un V est une action qui permet de former une phrase (Marine) ;
- ♦ V est un mot qu'on peut conjuguer (Marek) ;
- ♦ Un V c'est une action de quelqu'un qu'on conjugue (Mélissa) ;
- ♦ Un V c'est quelque chose qui dit l'action effectuée. II peut se conjuguer (Lionel) ;
- ♦ Le V est une action. C'est un mot conjugué que l'on met dans une phrase (Elise) ;

Le verbe, c'est l'action ?

- ♦ Le V est un mot qui décrit une action dans une phrase, il peut être conjugué ou à l'infinitif quand il est après une préposition (ex : pour) ou quand il suit un autre verbe. Il peut être conjugué à plusieurs temps et a plusieurs modes (Alain) ;
- ♦ Un V est une action. On peut le conjuguer avec des pronoms personnels (Manon) ;
- ♦ Un V c'est un mot conjugué. C'est une action mise à l'infinitif qui se conjugue à toutes les personnes et à tous les temps. (Paul) ;
- ♦ Un V est un mot conjugué. Infinitif des mots qui se finissent en er- ir- ant (Nicolas) ;

Effectivement les réponses des élèves correspondent parfaitement à l'enseignement reçu. Ce sont des élèves entendants auprès desquels on a fait l'enquête. D'un côté, on leur enseigne des choses étranges, mais de l'autre, ils ont la chance **d'avoir construit le système de leur langue au fil des échanges et du temps**. Ils n'attendent pas les explications du programme pour construire la langue. Autrement dit, ils n'apprennent pas dans un premier temps à n'utiliser que les verbes d'action puis dans un deuxième temps seulement, les verbes d'état. Au contraire, ils élaborent et comprennent très tôt des énoncés comportant les verbe être et avoir.

Ce n'est pas le cas de l'enfant sourd qui apprend le français dans une très large mesure à l'école et dont les acquisitions dans ce domaine dépendent essentiellement des cours qui lui sont dispensés. Le moins que l'on puisse dire est que les définitions de la grammaire traditionnelle ne lui facilitent pas la tâche, parce qu'elles ne disent rien de ce que les enfants, en ce qui concerne la fonction du verbe, construisent d'eux-mêmes à partir de leur confrontation avec les autres, avec ce qui les entoure. Grâce à l'utilisation notamment d'être et avoir ils éprouvent que le verbe a pour fonction essentielle de permettre au locuteur de déclarer que telle ou telle donnée fait événement dans sa conscience : « *T'es pas ma copine !* » entendu à l'occasion d'un échange entre deux tout jeunes enfants.

Ce qu'il y a à comprendre avec les verbes dématérialisés² comme le « *es* » de « *T'es pas ma copine* », le « *est* » de « *Il est l'heure d'aller se coucher* » et le « *as* » de « *Tu as six ans* » c'est que **le verbe signifie l'événement mais n'en donne pas la teneur**. Celle-ci est signifiée respectivement par « *pas ma copine* », « *l'heure d'aller se coucher* » et « *six ans* ».

Cette construction analytique, verbe être ou avoir suivi d'une lexie composée permet de comprendre, exhibe ce qui demeure caché, complexe, au sens propre du terme (qui réunit plusieurs éléments différents), dans un énoncé tel que « *Pierre dort* ». Dans ce cas de figure, le verbe, « *dort* » signifie conjointement deux choses : la teneur de l'événement le sommeil (celui de Pierre) et fait événement (dans la conscience du locuteur). Cet énoncé plus simple au plan formel que la construction analytique, est au plan conceptuel plus complexe puisqu'il **confond les deux opérations mentales qui viennent d'être évoquées**. La raison d'être du verbe comme celle de toutes les catégories grammaticales n'est pas à chercher exclusivement dans la **nature des données sensibles** dont le discours fait état mais aussi dans **l'activité du locuteur** qui, confronté au monde extérieur, le pense et ce faisant, construit un événement. En français, cette opération trouve sa représentation linguistique grâce au verbe qui permet au locuteur, en construisant une phrase, de mettre en forme son propos ou, ce qui revient au même, de lui donner le statut d'information, du vieux français enformer, du latin *informare* (donner forme, introduire de la forme).

Cette émergence, une donnée qui fait événement dans la conscience, est constitutive de la pensée humaine et constitue le prélude à tout acte de parole. Ceci explique sans doute qu'être et avoir, les verbes par excellence, très commodes pour signifier l'événement, sont non seulement les verbes mais, plus significativement encore, **les mots³ les plus utilisés de la**

langue française.

Les enfants ne construisent pas le verbe pour des raisons syntaxiques ou qui ont à voir avec la description du monde mais, fondamentalement, pour des raisons de sens liées à la vie « *T'es pas ma copine !* ».

Avec la grammaire scolaire, si l'apprentissage y perd du temps, les élèves entendants continuent à parler, à s'écouter, à vivre avec et dans leur langue maternelle.

Rien de tel avec les jeunes sourds. Le fait que l'on utilise le cas échéant la langue des signes en classe **ne les aide pas en matière de grammaire française**. En ce qui concerne le verbe qui nous intéresse ici, la linguistique officielle de la langue des signes corrobore la grammaire scolaire. En effet, nous dit-on : « *L'observation des créations de signes chez les sourds isolés fait même postuler une différenciation cognitive dans laquelle s'origineraient des noms - du référentiellement stable, repérés par leurs saillances perceptives - et des*

Cette émergence, une donnée qui fait événement dans la conscience, est constitutive de la pensée humaine et constitue le prélude à tout acte de parole.

Le verbe, c'est l'action ?

La langue des signes française ne déroge pas à cette réalité du langage, elle n'est pas que sémiologie manuelle/visuelle, elle est une construction en pensée.

verbes - des types de discontinuités prégnantes récurrentes dans l'expérience dont certaines ont été capitales dans le processus d'humanisation. Je renvoie aux tra-

voux de René Thom (1972, 1980) [...]»⁴.

Malgré le côté savant de la formulation, le propos est trivial. Il y a trivialité quand on dit que **les sourds sont des visuels et que dans le même temps, il est affirmé l'existence de catégories grammaticales dont l'origine serait à rechercher dans l'iconicité.**

On en arrive ainsi à satisfaire à la doxa grammaticale scolaire à savoir que « *les noms permettent de localiser les êtres ou les choses dans l'étendue, de les distinguer les uns des autres, bref, de les identifier* »⁵ et que « *le verbe dit l'action* »⁶.

L'auteur de la citation, fait de la langue des signes un poste d'observation privilégié des mécanismes cognitifs sous-jacents à toutes les langues lorsqu'il conclut que : « *les résolutions formelles [de la langue des signes], moins contraintes, pourraient constituer autant de témoignages en prise plus directe avec la cognition* »⁷.

Cette proposition laisse perplexe. En effet, si on adopte ce point de vue quelles sont les « *saillances perceptives* », les « *réurrences* » qui pourraient rendre compte de la possibilité d'évoquer un même objet de pensée en employant un nom ou un verbe, par exemple course et courir ? Les noms et les verbes, ne se promènent pas dans la nature, pas plus que les autres catégories grammaticales.

La langue des signes est une construction mentale collective, inscrite dans l'expérience humaine et dans l'histoire. Pour ces raisons, c'est une **réalité culturelle**. Et, comme pour toutes les autres langues, elle offre un document d'immense richesse sur l'humanité à condition de la saisir dans l'originalité entière de sa constructivité. La sémiologie visuelle, c'est-à-dire les signes manuels sont la manifestation pour l'expression de mécanismes mentaux porteurs des représentations du monde, des autres et de soi. La langue des signes française ne déroge pas à cette réalité du langage, elle n'est pas que sémiologie manuelle/visuelle, elle est une construction en pensée.

Construire... c'est le mot clef. Comme le dit Piaget : « L'environnement ne contient aucune information : il est ce qu'il est, un point c'est tout. Pour qu'il y ait information, il faut plus que l'environnement, il faut que le sujet braque ses schèmes sur les objets pour leur conférer des significations »⁸. Cela vaut aussi pour les langues, pour toutes les langues, vocales ou signées.

Apprendre le langage, apprendre le français, apprendre la langue des signes : il s'agit donc d'apprentissage. Les conceptions des apprentissages concernés se heurtent toujours à deux questions : **quelle est la part des apprentissages formels ? Quelle est la part des apprentissages pratiques ?**

Et si cette manière de poser le problème laissait dans l'ombre d'autres enjeux à savoir **l'activité de l'élève et du groupe classe**. Que l'on soit entendant ou sourd, l'intérêt pour la langue, ne passe-t-il pas par une libération des discours ? ❖

Philippe SÉRO-GUILLAUME, linguiste, interprète en LSF

Philippe GENESTE, enseignant au CNFEDS, professeur de français en collège

1. Cédelle Luc « La Grammaire nouveau chantier de Gilles de Robien » *Le Monde* 24 novembre 2006, p. 13.

2. *Dématérialisés en ce sens que les verbes être et avoir ont perdu leur sens plein, respectivement exister et posséder, et ne sont utilisés que comme élément de textualisation.*

3. *l'intern@ute Selon les travaux du lexicologue Etienne Brunet, le verbe être est le mot le plus utilisé de notre langue. Le chercheur a extrait 1 500 mots d'un ensemble de textes littéraires des XIX^e et XX^e siècles. L'auxiliaire être y apparaît 351 960 fois. Ce verbe, qui désigne ce qui existe, qui situe un lieu, une action, une personne, s'utilise aussi pour introduire un adjectif ou un complément de temps, de manière. Conjugué, il sert également dans plusieurs temps composés. Le deuxième mot le plus employé de la langue française est le verbe avoir. Ce verbe apparaît 248 488 fois dans le corpus du lexicologue Etienne Brunet.*

4. Christian Cuxac, « Expression des relations spatiales et spatialisation des relations sémantiques en langue des signes française » in *Diversité des langues et représentations cognitives*, Catherine Fuchs et Stéphane Robert (eds.), Orphys, 1997, p. 158.

5. dans la rubrique « morphologie » Bergognioux, Pierre, *Aimer la grammaire*, Paris, Nathan, 2002, p. 7.

6. Agnès Rosenstiehl et Pierre Gay, *Le Livre de la langue française*, Paris, Gallimard jeunesse, 2010, p. 67.

7. Christian Cuxac, p.160.

8. Inhelder B., Garcia R., Vonèche J., *Hommage à Jean Piaget, Epistémologie génétique et équilibration*, Delachaux Niestlé Neuchatel-Paris, 1977, p.59.

Utilisation du test VANFIBR en pratique clinique auprès d'enfants sourds porteurs d'un implant cochléaire unilatéral : quels avantages et quels inconvénients ?

LEGENDRE C., PRANG I., DE LAMAZE A., GAILLARD D., VAISSIÈRE J., LOUNDON N. *

Notre travail de recherche se situe dans une perspective de recherche-action, qui tente d'allier pratique clinique et rigueur scientifique. De cette façon, nous espérons répondre au mieux aux interrogations et observations cliniques des professionnels de terrain mais aussi nourrir la littérature scientifique ayant trait aux avancées liées à l'implant cochléaire pédiatrique.

1. QUALITÉ DE LA VOIX ET INTELLIGIBILITÉ DE LA PAROLE

L'intelligibilité de la parole ainsi que la qualité de la voix des enfants sourds profonds appareillés sont souvent décrites dans la littérature comme perturbées. Dans leur ouvrage *L'enfant sourd* (2004), Christiane Lepot-Froment et Nadine Clerebaut montrent que selon différentes études, les enfants appareillés atteints de surdités sévère à profonde, peuvent présenter : des anomalies de l'intonation, une fréquence fondamentale (FO) élevée, une articulation défectueuse, une voix nasonnée de façon excessive, une distorsion voire l'atténuation de certains phonèmes (p.88).

Une revue de la littérature, a montré que les enfants sourds porteurs d'un implant cochléaire unilatéral obtiennent une amélioration tant au niveau de leurs productions que de leurs perceptions, par rapport aux enfants sourds non-implantés atteints également de surdité de perception congénitale (Van Lierde KM. et al., 2005, Uchanski RM. et al., 2005). En ce qui concerne la qualité de la voix, plusieurs études acoustiques [notamment Szyfter W. et al., 1996] mettent en

avant une stabilisation de la FO pour tous les sujets et une normalisation du Jitter et du Shimmer (respectivement « fluctuations de la Fréquence fondamentale (FO) pour le Jitter et de l'amplitude (intensité) pour le Shimmer », Teston, 2004) en post-implantation. Par l'utilisation de spectrogrammes, les auteurs montrent aussi que la structure harmonique après l'implantation, est plus riche et se rapproche de celles des normo-entendants.

En ce qui concerne la gestion de la variation fréquentielle, celle-ci serait avant l'implantation caractérisée par peu de variation et une grande monotonie, alors qu'après la pose de l'implant, les auteurs notent une réelle amélioration de la variation ; l'implant cochléaire allié à une rééducation orthophonique apportant alors une réhabilitation de la boucle audiophonatoire. Hocevar-Boltezar I. et al., 2005 ont montré par une étude longitudinale (en pré-implantation, puis à +6, +8 et +12 mois post-implantation) et au moyen du Multi-Dimensional Voice Program, que la qualité de la voix des enfants sourds implantés avant l'âge de 4 ans s'améliore par rapport aux enfants sourds implantés après cet âge chronologique.

Le VANFIBR

Pour l'enfant sourd implanté précocement, la rééducation de la qualité de la voix s'intègre dans le projet de rééducation. Pour les enfants sourds implantés plus tardivement la qualité de la voix peut être rééduquée par un travail orthophonique spécifique, prenant en compte la motivation de l'enfant, de l'adolescent.

Depuis maintenant une dizaine d'année, les études concernant la qualité de la voix et l'intelligibilité de la parole d'enfants sourds porteurs d'un implant cochléaire mettent en avant les similitudes et les différences avec des enfants normo-entendants de même âge chronologique (Perrin E. et al., 1997, mais aussi plus récemment Grant N.J., Geers, A.E., 2007).

En pratique clinique, un outil permet d'évaluer l'intelligibilité de la parole des enfants sourds porteurs d'implant(s) cochléaire(s). Il s'agit de l'échelle Speech Intelligibility Rate (SIR) de l'équipe de Nottingham (Allen M.C., Nikolopoulos T.P., O'Donoghue G.M., 1998). Cette échelle reconnue internationalement, est constituée de 5 niveaux. Les 5 niveaux proposés sont (Loundon et Busquet, p.43) :

- ♦ Catégorie 1 : la parole n'est pas intelligible. Il existe néanmoins quelques ébauches de mots ; le mode premier de communication peut être le signe.
- ♦ Catégorie 2 : la parole n'est pas intelligible. Quelques mots apparaissent en contexte et des ébauches labiales existent.
- ♦ Catégorie 3 : la parole est intelligible pour un auditeur qui prête attention et qui utilise la lecture labiale.
- ♦ Catégorie 4 : la parole est intelligible pour un auditeur qui a une petite expérience de la parole des personnes sourdes.
- ♦ Catégorie 5 : la parole est intelligible pour tout le monde. L'enfant est compris facilement dans le contexte de la vie quotidienne.

Il a été objectivé que l'intelligibilité est corrélée positivement à l'âge à l'implant chez des enfants utilisant un mode de communication orale. En effet, plus celui-ci est précoce et plus l'intelligibilité est bonne (Sevinc S. et al., 2006).

Nous savons que le recul à l'implant joue aussi un rôle en ce qui concerne l'intelligibilité de la parole. En effet, plusieurs études montrent qu'une prise en charge orthophonique axée sur l'oralisme permet l'augmentation du score d'intelligibilité (voir Robbins AM., et al., 1995, Mondain M. et al., 1997, ainsi que Svirsky MA., et al., 2000).

2. UNE TENTATIVE D'OBJECTIVATION DE LA QUALITÉ DE LA VOIX D'ENFANTS SOURDS IMPLANTÉS COCHLÉAIRES À PARTIR DE L'ÉCHELLE GIRBAS : LE VANFIBR

Il s'agit d'un test subjectif mis en place par le phoniatre Yves Ormezzano pour une population d'adultes sourds (Ormezzano Y., 2001). Il fait le pendant à l'échelle GIRBAS mise au point par Hirano qui est largement utilisée en pratique orthophonique, ainsi qu'en phonétique clinique (Hirano M., 1981) pour l'analyse perceptive de la voix.

2.1. Les paramètres et les degrés de sévérité du GIRBAS

- G** : G ou Grade: appréciation globale de la qualité de la voix
- I** : ou Intensité nouveau paramètre ajouté par Philippe Dejonckere (Dejonckere P. et al., 1996).
- R** : ou Roughness: impression audible d'irrégularités de vibrations des plis vocaux (jitter/shimmer).
- B** : ou Breathiness: impression audible de fuite d'air.
- A** : ou Asthenicity : manque de puissance dans la voix
- S** : ou Strain : état hyperfonctionnel de la phonation (FO anormalement élevée).

Les degrés de sévérité de l'échelle GIRBAS vont de 0 : aucune anomalie, normal, absent, approprié à 3 : anormal, pathologique, inapproprié, inexistant.

Cette évaluation peut être faite par le médecin ou praticien, mais on peut aussi avoir recours à un jury d'écoute composé de professionnels, ou de personnes naïves face à la pathologie. Le GIRBAS est le plus souvent proposé aux patients souffrant de dysphonie, c'est-à-dire d'un désordre de la voix. L'échelle ainsi utilisée permet d'avoir « un cliché instantané » avant ou après une opération, par exemple.

2.2. Les différents paramètres et travaux effectués sur le VANFIBR

Tout comme l'échelle GIRBAS, le test VANFIBR est une échelle utilisable par les professionnels de la surdité pour coter la qualité de voix d'adultes sourds. L'échelle est utilisée pour envisager une rééducation, ou encore pour la clôturer.

- V** : Voisement
- A** : Appréciation Globale
- N** : Nasalité
- F** : Fréquence

Le VANFIBR

- I**: Intensité
B: Bruits Parasites
R: Rythme

Chaque paramètre est coté de 0 à 3. 0 représentant ce qui est stable, approprié, existant. 3 : très pathologique, hypernasalisé, très nombreux sauts fréquentiels, intensité inappropriée, très nombreux bruits parasites, voisement inexistant.

Deux mémoires de l'école d'orthophonie de Paris ont été menés sur cette échelle de cotation. Le premier mémoire (Mesley A., 2000) concernait l'élaboration d'un protocole d'évaluation de la voix des sourds. Le second en 2001-2002 fut une standardisation du protocole et l'élaboration d'une base de données (Nabet-Ghez M., Terrier M., 2001).

2.3. Objectivation du test VANFIBR auprès d'une population d'enfants sourds porteurs d'un implant cochléaire unilatéral

Le but premier de ce travail était d'adapter l'utilisation du test VANFIBR à une population pédiatrique. Ce test a fait l'objet d'une étude de validation qui a montré des différences significatives pour certains paramètres chez des enfants implantés et des enfants normo-entendants appariés en âge chronologique (Legendre C., 2008).

Ce test a été construit et utilisé pour des adultes sourds, il était donc nécessaire de l'ajuster et de fournir un protocole de passation adapté à notre population pédiatrique. Il devait être relativement court, avec un niveau de difficulté adapté et pouvant être corrélé avec d'autres tests du langage et de la parole utilisés en pratique clinique de la surdité.

De cette façon, cinq sujets témoins, sans surdité et parlant un français standard ont passé le test VANFIBR. Il s'agit d'une fille et de quatre garçons. La moyenne d'âge est de 10 ans et 10 mois, [7-13 ans].

Dix enfants porteurs d'un implant cochléaires ont participé à l'étude. Il s'agit de deux filles et de huit garçons. La moyenne d'âge est de 10 ans et 5 mois, [8-11 ans]. L'âge à l'implant est de 4 ans et 3 mois, le recul à l'implant est de 4 ans. Deux enfants sont atteints d'une surdité évolutive et huit enfants d'une surdité congénitale. Tous sont porteurs d'une prothèse contralatérale.

En gardant les paramètres du VANFIBR et en nous inspirant du travail de Ormezzano Y. et al., 2001 nous avons proposé le corpus suivant :

- ◆ Exercices vocaux : [a] et [i], tenu, montant, descendant, montant-descendant

- ◆ 4 phrases : 2 déclaratives, 2 interrogatives à partir de stimuli audio et de stimuli visuels
- ◆ Lecture : 2 textes adaptés au niveau scolaire : « Petit poisson », Comptine Pomme d'Api, « le Printemps reviendra », Maurice Carême
- ◆ Parole semi-dirigée à partir d'une image « La Rue » (Loto sonore, Nathan)

Notre étude a mis en avant les résultats suivants :

- ◆ Une tendance à dévoiser les consonnes sonores.
- ◆ Un temps d'émission plus long qui se caractérise par un débit et un nombre de pauses plus important (durée des pauses plus longues).
- ◆ La présence de bruits parasites (déglutition) pendant la phonation pour quelques enfants IC.
- ◆ Une intensité souvent mal maîtrisée.

Cette étude met également en avant une reproduction du schéma intonatif, ce qui met en avant un des apports de l'implant cochléaire.

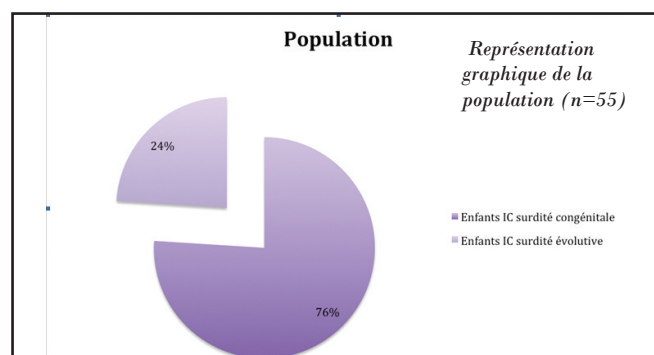
3. MISE EN PRATIQUE : UTILISATION DU TEST VANFIBR AUPRÈS D'UNE POPULATION D'ENFANTS IMPLANTÉS COCHLÉAIRES DANS LE SERVICE ORL PÉDIATRIQUE DE L'HÔPITAL TROUSSEAU (PARIS)

Il s'agit d'une étude rétrospective à +3 mois d'utilisation du test et concernant une population de 55 enfants sourds porteurs d'un implant cochléaire unilatéral ayant un recul à l'implant d'au moins un an.

3.1. Population

La répartition pour les 55 enfants en fonction du type de surdité est la suivante :

La moyenne d'âge est de 9 ans pour la population totale (n= 55) est s'étend de [3 ans -18 ans].



Le VANFIBR

Notre réflexion a porté sur les 41 enfants sourds congénitaux porteurs d'un implant cochléaire unilatéral.

3.2. Passation du test et mise en pratique

Tous les enfants ont passé le test durant leur bilan orthophonique.

La cotation globale, c'est-à-dire l'addition de chaque paramètre du VANFIBR est proposée sur 21. Chaque enfant a été évalué par son orthophoniste de référence (n=5) au sein du service.

Les retours de l'équipe ont montré qu'il n'est pas toujours aisé de définir perceptivement quel paramètre est atteint, notamment en langage spontané. Cela conforte donc l'utilisation d'une analyse objective basée sur des données conséquentes qui permettent d'avancer des arguments significatifs et peuvent alors servir de « référentiel » en pratique clinique.

L'utilisation du test se fait en intra-locuteur et permet alors de comparer l'enfant par rapport à lui-même en fonction de normes issues des productions d'enfants normo-entendants de même âge chronologique.

L'analyse scientifique et objective nécessite de rassembler des jurys d'écoute, ce qui en pratique clinique peut être chronophage mais reste une expertise intéressante au sein d'une équipe ; cette analyse pouvant alors susciter et permettre le développement de pistes rééducatives concernant la qualité de la voix.

En pratique libérale, l'utilisation du test VANFIBR est possible et pourrait mettre en évidence les avancées d'une rééducation axée sur la qualité de la voix.

3.3. Typologie utilisée en fonction du score moyen à la SIR

Au regard des résultats, nous avons proposé une typologie composée de 3 groupes d'enfants atteints de surdité congénitale, basée sur le score SIR :

- ◆ Les enfants obtenant une cotation globale au VANFIBR comprise entre 0 et 5 et possédant un score moyen de 5 à la SIR dont l'âge moyen à l'implant est de 4 ans 1 mois. (Groupe 1, n=15).
- ◆ Les enfants obtenant une cotation globale au VANFIBR comprise entre 6 et 12 et possédant un score moyen de 3,6 à la SIR dont l'âge moyen à l'implant est de 4 ans 8 mois. (Groupe 2, n=21).
- ◆ Les enfants obtenant une cotation globale au VANFIBR comprise entre 13 et 21 et possédant un score

moyen de 2,4 à la SIR dont l'âge moyen à l'implant est de 6 ans et 4 mois. (Groupe 3, n=5).

Cette typologie nous permet de proposer le tableau suivant qui regroupe le pourcentage d'enfants cotés 0 selon chaque paramètre.

Paramètres/ groupes	Voisement	Appréciation Globale	Nasalité	Fréquence	Intensité	Bruits Parasites	Rythme
Groupe 1	75%	80%	76,66%	91,66%	86,66%	98,33%	81,66%
Groupe 2	45,61%	47,37%	40,35%	57,89%	87,72%	84,21%	38,60%
Groupe 3	13,33%	13,33%	20%	40%	60%	44,45%	5,55%

Pourcentage d'enfants cotés 0 selon chaque paramètre

Plusieurs paramètres ressortent et semblent intéressants à analyser :

- ◆ Pour le Groupe 1 : Voisement, Nasalité et Rythme
- ◆ Pour le Groupe 2 : Rythme, Nasalité et Voisement
- ◆ Pour le Groupe 3 : Rythme, Voisement et Nasalité

D'autres semblent très bien maîtrisés : Bruits parasites pour le Groupe 1, et le paramètre Intensité pour les groupes 2 et 3.

3.4. Résultats et analyse du Groupe 1

Nous avons concentré notre attention sur le Groupe 1 qui présente d'une part un score moyen d'intelligibilité de 5 (niveau maximal d'intelligibilité d'après la SIR) et d'autre part un score global au VANFIBR s'échelonnant de 0 à 5 (avec un âge moyen à l'implant de 4 ans 1 mois).

L'analyse des orthophonistes référentes montre que la parole de ces enfants est intelligible dans le quotidien et est comprise par l'auditeur. Cependant, l'utilisation du test VANFIBR permet de mettre en avant des paramètres qui sont entravés au niveau de la voix.

Pour étayer nos résultats, nous avons corrélé les résultats des enfants au test phonétique de Lafon (Lafon JC., 1964). Ce test fait référence dans ce domaine, et sert de point de repère pour l'évaluation orthophonique, mais il n'est pas sans poser quelques problèmes d'un point de vue phonétique.

Ainsi, nous avons pu mettre en avant une corrélation positive entre le score global des enfants du Groupe 1 ($r=0,305$, $p=0,192$) et leurs résultats au Test Phonétique de Lafon (Lafon JC, 1964). Plus le système pho-

Le VANFIBR

nologique est complet et plus la qualité de la voix est cotée proche de 0 au VANFIBR. Cette corrélation permet d'avancer un lien entre l'acquisition du système phonologique et la qualité de la voix.

Mais elle ne met pas en avant le cas d'enfants possédant une voix jugée comme peu entravée par l'orthophoniste avant l'implantation. Pour ces enfants la pose de l'implant et la rééducation orthophonique entretiennent cet atout.

CONCLUSION

Cette étude nous permet de souligner l'intérêt que revêt la qualité de la voix lors d'un bilan orthophonique du langage oral chez l'enfant sourd porteur d'un implant cochléaire unilatéral.

L'étude rétrospective menée avec les orthophonistes nous a permis de nous rendre compte que certains paramètres n'étaient pas pertinents pour une population sourde pédiatrique, comme le paramètre Bruit Parasite, par exemple. Nous avons pu ainsi réfléchir d'une part à la pertinence d'un tel test en pratique et d'autre part aux paramètres à inclure au test VANFIBR.

En nous basant sur les résultats rétrospectifs obtenus pour le groupe 1, nous pouvons dire que l'intelligibilité de la parole n'est pas toujours liée à une qualité de la voix optimale.

Nous avons centré notre réflexion sur la qualité de la voix d'enfants sourds implantés cochléaires et nous savons que l'utilisation, mais aussi la gestion vocale, évoluent au cours de l'enfance et durant l'adolescence, pour tous les enfants. Une analyse objective, incluant des valeurs seuils de la qualité de la voix d'enfants normo-entendants appariés par âge chronologique à des enfants sourds porteurs d'un implant cochléaire, amènerait certaines pistes intéressantes à la pratique clinique. ❖

**LEGENBRE C., PRANG I., DE LAMAZE A.,
GAILLARD D., HERVATIN S., GROH V.,
VAISSIÈRE J., LOUNDON N.**

** Cette étude est le fruit d'un travail collaboratif entre le Laboratoire de Phonétique et de Phonologie, UMR 7018, Paris 3 Sorbonne-Nouvelle et le Service ORL pédiatrique de l'hôpital Trousseau (Paris).*

Remerciements

Nous tenons à remercier les familles et les enfants ayant participé avec enthousiasme à l'étude. Nous remercions également les professionnels : médecins, orthophonistes, audioprothésistes-régulateurs et psychologue du service ORL de l'hôpital Trousseau pour leur retour éclairé lors de l'étude rétrospective mais aussi pour leur accueil chaleureux au sein du service.

BIBLIOGRAPHIE

- ♦ Allen, M.C., T.P. Nikolopoulos, and G.M. O'Donoghue, Speech intelligibility in children after cochlear implantation. *Am J Otol*, 1998 ; 19, 6, 742-746
- ♦ Dejonckere P.H., Remacle M, Fresnel-Elbaz E., Crevier-Buchman L., Millet B. 1996. Evaluation perceptuelle différentielle de la qualité de la voix pathologique. *Rev. Laryngol. Otol Rhinol.* 1996 ; 117, 3 ; 219-224
- ♦ Grant Nicholas, J., Geers, A.E. 2007. Will they catch up? The role of age at Cochlear Implantation in the spoken language development of children with severe to profound hearing loss. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 50, 1048-1062
- ♦ Hirano M. 1981. *Clinical evaluation of voice.* Vienne Springer
- ♦ Hocevar-Boltezar I., Vatovec J., Gros A., Zargi M., 2005, The influence of cochlear implantation on some voice parameters, *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology* 69, 1635—1640
- ♦ Lafon J.C. 1964. *Le test phonétique et la mesure de l'audition.* Ed. Centrex-Eindhoven, Eindhoven
- ♦ Legendre C., 2007, Etude objective du test subjectif VANFIBR auprès d'une population d'enfants implantés cochléaires âgés de 7 à 14 ans, mémoire de Master 2 de Sciences du Langage, spécialité phonétique, Université Paris 3, Sorbonne Nouvelle
- ♦ Lepot-Froment C., Clerebaut N., 2004, *L'enfant Sourd, Communication et Langage*, De Boeck, 672 pages
- ♦ Loundon N., Busquet D., 2009, *Implant cochléaire pédiatrique et rééducation orthophonique, comment adapter les pratiques ?*, Flammarion Médecine-Sciences, 183 pages
- ♦ Mesley A. 2000. *Élaboration d'un protocole d'évaluation de la voix des sourds, Mémoire pour l'obtention de la certification du diplôme d'état d'orthophonie*, Paris.
- ♦ Mondain, M., Sillon, M., Vieu, A., Lanvin, M., Reuillard-Artieres, F., Tobey, E., Uziel, A. 1997. Speech perception skills and production intelligibility in French children with prelingual deafness and cochlear implants. *Archives of Otolaryngology-Head and Neck Surgery*, 123, 181-184.
- ♦ Nabet-Ghez, M. et M. Terrier. 2001. *Standardisation du protocole VANFIBR, réalisation d'une base de données, Mémoire pour l'obtention de la certification du diplôme d'état d'orthophonie*, Paris.
- ♦ Ormezzano Y., Mesley A., Descourtieux C. 2001. *Protocole d'évaluation de la voix et de la parole des sourds.* *Rev. Laryngol. Otol. Rhinol.*, 122, (5) : 311-317.
- ♦ Perrin E., Berger-Vachon C., Topouzkhaniyan A., Truy E., Morgon A. 1999. Evaluation of cochlear implanted children's voices. *International Journal Of Pediatric Otorhinolaryngology*, 47 (2), 181-186.
- ♦ Robbins, A.M., Kirk, K.I., Osberger, M.J., Ertmer, D. (1995). Speech intelligibility of implanted children. *Annals of Otolology, Rhinology and Laryngology*, 104, 399- 401.
- ♦ Sevinc S, Ozcebe E, Atas A, Buyukozturk S. 2009. Articulation skills in Turkish speaking children with cochlear implant. *International Journal Of Pediatric Otorhinolaryngology*, 73 (10), 1430-1433.
- ♦ Svirsky, M.A., Sloan, R.B., Caldwell, M., & Miyamoto, R.T. 2000. Speech intelligibility of prelingually deaf children with multichannel cochlear implants. *Annals of Otolology, Rhinology and Laryngology*, 109, 123-125.
- ♦ Szyfter W., Pruszewicz A., Woznica B., Swidzinski P., Szymiec E., Karlik M. 1996. The acoustic analysis of voice in patients with multi-channel cochlear implant. *Rev. Laryngol. Otol. Rhinol.* 117 (3), 225-227.
- ♦ Teston B., 2004 *L'évaluation objective des dysphonies : Etat actuel et perspectives d'évolution*, dans *Le bilan d'une dysphonie*, Giovanni A. (Ed.) (2004) 105-169 - <http://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00173553/fr/>
- ♦ Uchanski RM, Geers AE. 2003. Acoustic characteristics of the speech of young cochlear implant users: a comparison with normal-hearing age-mates. *Ear And Hearing Vol. 24 (1)*, 90S-105S.
- ♦ Van Lierde K.M., Vinck BM., Baudonck N., De Vel E., Dhooge I. 2005 Comparison of the overall intelligibility, articulation, resonance, and voice characteristics between children using cochlear implants and those using bilateral hearing aids: A pilot study. *International Journal of Audiology*, 44(8), 452-465.

Parcours de vie

Dans le cadre de notre rubrique «parcours de vie», nous vous présentons le témoignage de Manon, étudiante en kinésithérapie, sourde de naissance.

Le sport, plus encore le sport de haut niveau a ponctué sa vie d'enfant et d'adolescente.

Manon a toujours eu à cœur de mener des projets jusqu'au bout tout en poursuivant une scolarité exemplaire, un désir constant d'apprendre, de communiquer et de réussir.

Dans le ventre de maman, je fais déjà des galipettes. A ma naissance un beau 25 mai, je remplis de bonheur mes parents et ma sœur. Trois années passent, je commence la danse. Très vite, je rencontre des problèmes pour pouvoir suivre le rythme, ma professeur Sophie m'initie alors à la gymnastique artistique féminine aux quatre agrès, et là, c'est LA révélation !

En constants progrès, à 5 ans, j'intègre un autre club de gymnastique de niveau plus élevé. Mais encore une fois, à cause de ma surdité, on ne m'acceptera pas immédiatement, mes parents se battent alors pour que j'y ai droit. Après un essai d'un mois, mes capacités sont prouvées. J'y reste pendant 10 ans ! Je participe ainsi à de nombreuses compétitions départementales, régionales, et championnats de France.

Ce sport m'a beaucoup apporté, au niveau physique et moral. L'esprit de compétition, j'adore ça. Je me sens comme les autres. Cela me conforte dans le fait que je ne suis pas inférieure aux autres. Nous sommes tous égaux avec des différences qui nous enrichissent. Et surtout, de prouver aux autres que nous sommes capables de tout, malgré le silence de nos oreilles...

Beaucoup me disaient que je n'y arriverai pas, d'autres me disaient que je n'irai pas loin, que j'abandonnerai, et même certains disaient que je ne pourrai jamais participer aux compétitions faute de ne pas pouvoir suivre la musique au sol... Cela me frustrait petite, et cette frustration m'a permis au contraire « d'exploser », malgré les difficultés. Je me suis entraînée tout en me faisant plaisir, je me suis battue et j'y suis arrivée : les bons résultats aux compétitions m'encourageaient et me donnaient envie d'aller toujours plus loin. Heureusement que la famille, les amis ça existe !

Pour le sol, mes coéquipières ou le professeur me donnent le signal de départ de la musique, et je réalise mon mouvement avec une sorte de « chronomètre » dans ma tête. Je ne porte pas mon appareil quand je fais la gym, donc je n'entends rien, mais avec beaucoup de répétition, d'entraî-

nement, j'ai appris à acquérir le timing, ce qui me permet d'être à peu près dans les temps.

Bien entendu, lors des championnats, nous prévenions les juges de ma surdité afin qu'ils ne me saquent pas, bien qu'ils n'aient pas tous respecté cette option. J'ai connu des situations désagréables : les juges ont parfois refusé que mon coach monte sur le praticable pour m'indiquer le départ de la musique...

Après cinq années d'arrêt, soit en Terminale Scientifique, j'habite dans une chambre indépendante chez une famille d'accueil. Cela me pousse à reprendre la gymnastique en loisir, pour décompresser. Catherine, mon professeur m'accepte volontiers, me fait entraîner durant toute l'année. Cela m'a fait un bien fou, et je retrouve, à ma plus grande surprise, à 20 ans, un bon niveau qui me permet de participer aux compétitions, ce qui n'est pas mon but initialement. Je débute par le championnat de Nièvre, puis les Bourgognes et enfin les 1/2 finales du Championnat de France où j'obtiens les premières places.

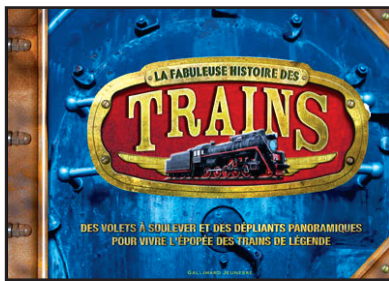
Actuellement, étant en première année de masso-kinésithérapie, je ne pratique plus par manque de temps. Mais, l'expérience de gymnaste me sert tout au long de la vie : persévérance, concentration, patience, équilibre, tonus, bien être... Tout un tas de qualité qui me permettent de me battre quotidiennement. Le sport est un véritable vecteur pour l'intégration dans la société, il faut donner envie de sortir de son microcosme et s'ouvrir au monde. Et de l'autre côté, que les valides soient plus réceptifs au monde de la surdité ❖

Courriel : manon.altazin@free.fr



Une sélection de livres pour enfants pour bien commencer l'année 2012!

VIE DES SOCIÉTÉS HUMAINES

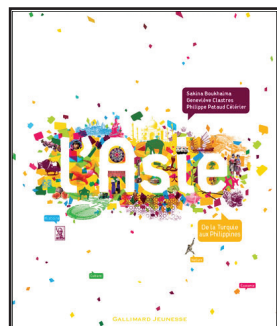


Steel Philip, La Fabuleuse histoire des trains, hors série documentaire, Gallimard, 2011, 32 p. 18 €

C'est un livre cadeau idéal avec des illustrations étonnantes, précises, un travail d'écriture où la légende d'illustrations et le texte explicatif ou informatif se mêlent. Une vision mondiale et non nationale de l'histoire des trains, des détails techniques tout autant qu'une narration des grandes lignes ferroviaires ; l'histoire des types de traction. Les inventeurs sont mis à l'honneur mais les travailleurs du rail sont présents et leur contribution soulignée, de même que sont décrites les conditions de travail déplorables dans les quelles les grandes compagnies les faisaient travailler. Bref, cet ouvrage pourrait rentrer dans la rubrique des techniques mais le train se confond tellement avec la vie économique et sociale qu'il s'impose dans le chapitre historique des documentaires. Une nouvelle fois, le documentaire pour la jeunesse défie le travail éditorial : des pages nombreuses panoramiques, à chaque page un volet à soulever pour découvrir des voitures, des pages coulissantes qui déployées font voir le train dans son entier donnant extension au format italien judicieusement choisi. Un index achève l'ouvrage. Remarquable.

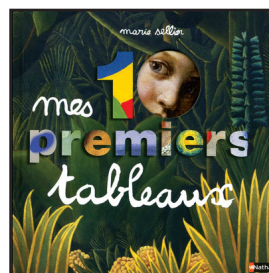
Clastres Geneviève, Boukhaima Sakina, Pataut-Celier Philippe, L'Asie, Gallimard jeunesse, Hors série documentaire, 2011, 128 p. 24,50 €. Pour les 12/17 ans.

C'est une encyclopédie qui présente l'Asie des origines à nos jours, s'arrêtant sur des événements clés de l'histoire, explicitant les notions politique, économiques et sociales convoquées. Les conflits du Moyen Orient, la question de l'eau dans l'Asie du Sud, l'économie chinoise, la question des minorités en Asie du sud-est, les richesses de l'Asie centrale, le livre



parle de l'actualité. 49 pays sont présentés avec cartes, frises chronologiques, photos et légendes, textes explicatifs ou informatifs. Bref, c'est un ouvrage intéressant, qui éclaire le jeune lectorat. Le format 260x310 permet une présentation très aérée qui sert le but documentaire du livre.

PEINTURE



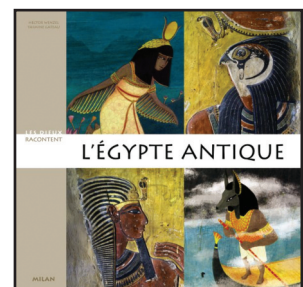
Sellier Marie, Mes 10 premiers tableaux, Nathan, 2011, 48 p. 13,90 €. Dès 3 ans.

Remarquable ouvrage qui se définit comme premier encyclopédie de la peinture, mais dans une perspective progressive d'acquisition d'un patrimoine ouvert de l'art pictural.

On trouve Géricault, Léonard de Vinci, Gauguin, Robert Delaunay, Arcimboldo, Klee, Raoul Dufy, Picasso, le Douanier Rousseau, Van Gogh. Une première page associe un nombre avec un motif découpé géométrique laissant apparaître un détail d'un tableau dans la seconde page. On tourne et on trouve le tableau avec un texte commentaire sous forme narrative et cherchant à créer un dialogue avec le lecteur. C'est un très bel album qui stimule la curiosité, qui guide la lecture vers une attention du regard à porter sur l'image. On en arrive, ainsi à susciter l'arrêt du jeune lecteur sur l'image peinte. C'est vraiment intéressant surtout si la lecture se fait avec un adulte. Du coup le livre peut être lu dès 4 ans jusqu'à 12 ans en variant les modalités d'approche.

HISTOIRE ET ANTHROPOLOGIE

Wenzel Hector, Les Dieux racontent l'Égypte antique, illustrations de Gateau Yasmine, photos Leemage, Milan, coll. Les Dieux racontent, 2010, 80 p. 15,90 €. Pour les 9/13 ans.



Pour raconter l'Égypte antique, l'ouvrage met le lecteur dans le point de vue des dieux. On entre, ainsi dans la connaissance de la mythologie égyptienne par les dieux : Atoum, Rê, Chou, Nout, Thot, Sekhmet,

Hathor, Osiris, Isis, Anubis, Horus, Seth, Khonsou, Apis, Imhotep, Maât et Sérapis. Chaque récit du dieu traité est suivi d'une double page documentaire sur la problématique incarnée par le dieu. Ainsi, le récit à la première personne d'Atoum est suivi par un texte informatif et explicatif sur les égyptiens et le Nil; le récit de Thot par deux pages sur l'écriture, ses supports, sa composition, son évolution, etc. La mort, les femmes, l'ordre social, les prêtres, la médecine, la place des animaux, la place du sacré, l'architecture, la visite d'Alexandrie sont ainsi présentés. A la fin de l'ouvrage des cartes et des chronologies permettent de suivre et de se repérer. C'est un ouvrage remarquable, très agréable et confortable par son format dont l'illustration alterne des photos et des peintures de Gateau.

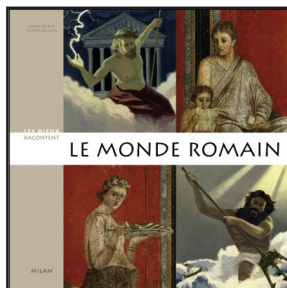


Ruzicka Oldnich, Le Secret du papyrus de Thot, illustrations de Jan Klimes, Veronika Klomova, Tomas Tuma, traduction et adaptation Atelier JMC, Casterman, collection Un livre au trésor, 2011, 48 p + 1 objet + coffret, 14,95 €. Dès 9ans.

Sur le modèle du journal de voyage, tenu par un pré-adolescent dont le père est archéologue, l'ouvrage nous emmène à la découverte de l'Egypte ancienne. De nombreux encarts documentaires essaient dans le livre apportant des informations essentielles tant historiques que relatives à la construction des monuments et à la vie des ouvriers. Mais la quête est centrée sur le Dieu de la connaissance et de la sagesse, le Dieu Thot.

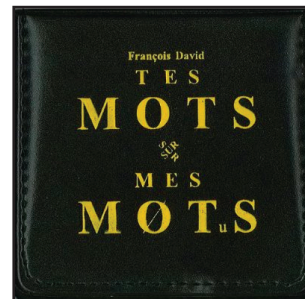
Del Pup Henri, Les Dieux racontent le monde romain, illustrations par Olivier DESVAUX Milan, coll. Les Dieux racontent, 2011, 80 p. 15,90 €. Pour les 9/13 ans.

Comme le précédent ouvrage chroniqué, c'est un ouvrage passionnant pour le jeune lectorat. Y sont présents : Jupiter, Mars, Junon, Minerve, Saturne, Janus, Vesta, Lare, Vénus, Vulcain, Diane, Apollon, Neptune, Mercure, Cybèle, Isis, Mithra. La vie du Dieu, un documentaire sur un secteur de la vie romaine, des encarts et de nombreuses illustrations. Un bel ouvrage.



LIVRE OBJET

David François, Tes mots sur mes mots, Motus, 132 feuillets dans un boîtier en simili cuir, 2011, 10 €



Les 132 carrés de papier (9cm x 9cm) regroupés dans un bel étui noir au titre en lettres d'or. Le lecteur est invité à écrire par-dessus le quatrain laissé en

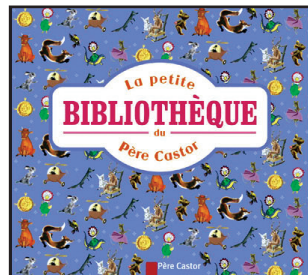
filigrane par l'auteur sur chacun des cent trente-deux papiers dont le premier : « Ecris sur mes mots / tes mots / auront un peu / le goût des miens ». Le palimpseste n'est donc pas à décrypter mais à créer. L'écriture des mots cache toujours les mots des autres que l'on utilise, sauf, qu'ici, c'est en surimposant ses propres mots à ceux d'autrui, concrètement, c'est-à-dire scripturalement, que le jeune écrivain s'approprie ceux de François David. L'enfant peut écrire dans l'interligne, ou bien par-dessus le texte initial ou bien encore, retourner le papier et jouer à écrire à rebours, ou encore, figurer une écriture en diagonale ou attaquer le texte de côté. On a envie de dire que nous pourrions inciter le jeune lecteur à jouer en tout sens cet exercice de sur-écriture. Visuellement, génétiquement (au sens de genèse) l'enfant éprouve l'intertextualité comme constitutive de tout écrit, comme elle l'est de toute parole, différemment certes. La modification du texte, le déplacement, le maquillage, la biffure, la surimpression sont des sources de créations nouvelles surprenantes, parfois, parfois versant dans la platitude, d'autre fois, dans l'éblouissement. Dans tous les cas, ce livre-objet qui se crée par la créativité même de l'enfant implique la relecture, la suscite, car une fois le texte écrit, l'enfant lit en associant les deux et l'exercice est plein d'intérêt. Rien ne l'empêche d'ailleurs, de barrer, de rayer, bref, d'aller vers le caviardage. Ce n'est finalement qu'approfondir le dialogue d'où est né le nouveau texte par association des deux textes, l'initial et le surimposé.

Ainsi, cet étui est-il une affirmation de l'écriture comme dialogue avec les autres, comme appropriation personnelle d'un matériau extérieur et une expérience de l'individualisation de l'écriture à partir de l'écriture des autres. Il est aussi une confirmation d'une thèse que nous développons par ailleurs avec insistance, à savoir qu'écrire c'est réécrire et qu'écrire c'est se lire à travers les autres.

CONTES

La Petite Bibliothèque du Père Castor, 6 mini-classiques de 24 pages dans un coffret, 19 €. Dès 4 ans.

Voilà une très bonne idée de cadeaux pour les enfants dès 4 ans. Il s'agit de classiques du père Castor, une des premières éditions pour la jeunesse née il y a 80 ans. On y trouve Michka, l'inévitable et toujours saisissant conte pour les petits, « La plus mignonne petite souris » texte moins connu mais attachant, le « Conte de Marguerite et Roule Galette » qui sont des grands textes pour la petite enfance, « La Vache orange » et « Le Grand cerf » dont le succès auprès des petits est assuré. La couverture de chacun des petits livres au format 164x145 mm est cartonnée, les illustrations sont celles d'origine. Les auteurs et illustrateurs, Etienne Morel, Lucile Butel, Marie Colmont et F. Rojankovsky, Natha Caputo et Pierre Belvès, Béatrice Appia, sont ceux qui ont fait connaître ces textes lors de leur plus ou moins ancienne date de parution originelle, ce qui fait aussi de cette petite bibliothèque un moment de partage entre les générations. C'est aussi un petit monument de l'histoire de la littérature de jeunesse.



VIE QUOTIDIENNE

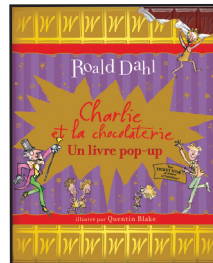


Jadoul Emile, Brami Elisabeth, Le Dico des bêtises et autres cacastrophes, Casterman, 208 p. 14,50 €.

Destiné aux 4/7 ans, ce dictionnaire des bêtises de A abîmer les fleurs à Z comme zéro, passe en revue les interdits (roter, morve, salir, vomir en voiture, le derrière, gros mots), les situations drôles (foncer dans la flaque, embêter, jeux de récré...), les situations quotidiennes (douche, jeux de cantine, sieste, télécommande, uriner...) parfois sur une seule page parfois sur une double page. Le dessin d'Emile Jadoul est simple, direct toujours en plan moyen ou rapproché avec la bouche qui rit à chaque page ou qui gronde parfois... L'abondance des situations proposées fait le succès de ce dictionnaire. En fait de dictionnaire, ce n'est qu'un rangement alphabétique des situations et non à proprement parler un dictionnaire. C'est là un point faible si on veut bien donner quelque importance au genre du discours choisi pour

un texte publié. Cela n'enlève rien à la joie de lire des petits.

CLASSIQUE ANIMÉ



Dahl, Roald, Charlie et la chocolaterie. Un livre pop-up, illustré par Quentin Blake, traduit de l'anglais par E. Gaspard, adaptation de V. Rubio-Barreau, Gallimard, 2011, 20 p. 19,90 €.

Le livre animé met en avant l'œuvre graphique humoristique de Blake dont Dahl disait : « *Ce sont les images de Quentin Blake plutôt que mes descriptions qui donnent vie à mes personnages, ce sont les visages et les silhouettes qu'il a dessinés qui restent dans la mémoire des enfants du monde entier* ». On est là dans une adaptation pour enfants à partir de 6/7 ans, 8/9 ans serait le mieux à notre avis. Elle est bien faite et ce peut être une propédeutique à la lecture de l'œuvre intégrale à 10/11 ans inscrite dans la liste des livres du cycle 3 par l'Éducation Nationale. Les vingt pages animées aux illustrations en couleur mettent l'accent sur le burlesque et le loufoque de l'univers de Dahl.

CLASSIQUE

Giono Jean, L'Homme qui plantait des arbres, illustré par Joëlle Jolivet et mis en 3D par Gérard Lo Monaco, Gallimard Jeunesse, collection Album jeunesse, 2010, 40 p., 11,50 €. A partir de 9 ans.

Le récit de Giono (1895-1970) est un hymne au geste humain, à l'arbre et à la nature. Le berger solitaire Elzéard Bouffier, personnage central, prend une dimension de sagesse en plantant, jour après jour des glands de chênes. C'est ce geste qui est magnifié dans l'histoire, geste de la tension entretenue entre l'homme et la terre aride qu'il habite. Il en sortira un récit de merveilles un conte si on veut. Les deux scènes en pop-up se situent au début du récit (« *Il y a environ une quarantaine d'années, je faisais une longue course à pied, sur des hauteurs absolument inconnues des touristes, dans cette très vieille région des Alpes qui pénètre en Provence* ») et à la fin (« *C'était désormais un endroit où l'on avait envie d'habiter* »). Le jeune lecteur apprend ainsi la vie de patience d'Elzéard Bouffier « *mort paisiblement en 1947 à l'hospice de Banon* ».



DIVERS

Vinau Thomas, *Du Sucre sur la tête*, illustrations de Lisa Nanni, éditions Motus, 2011, 40 p. 11€. Dès 3 ans.



On est frappé, d'abord, dès qu'on ouvre l'album, par les illustrations froides mais colorées en teintes sombres avec un souci de faire ressortir les traits comme autant de veines de sens à suivre pour comprendre l'histoire qu'elles racontent autant qu'elles ne l'accompagnent.

L'illustration est si forte qu'on pourrait être tenté de parler de livre d'image,

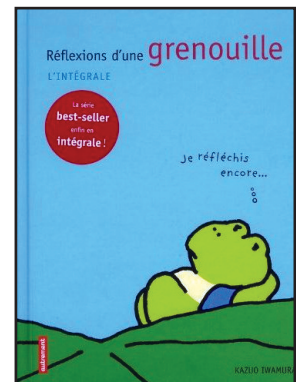
mais ce serait oublier la visée narrative de l'œuvre. Le texte de Vinau enchaîne des situations qui forment une allégorie de l'engluement de la planète dans ce qui va créer son propre étouffement. Récit allégorique à message didactique pur. Alors, on est emporté par la recherche du sens et on va s'appuyer sur les illustrations qui surréalistes en diable nous é conduisent dans la quête pour nous indiquer la recherche du sens par analogie... C'est le principe du livre, c'est aussi, d'une certaine façon sa faiblesse si on en fait un ouvrage destiné à la jeunesse. Alors, l'éditeur mentionne qu'il est pour tous les âges, bref, qu'il s'agit d'une œuvre à part entière qui prend le vecteur jeunesse parce que c'est celui qui laisse le plus largement ouverte la porte vers le lectorat.

Mais ne peut-on pas se demander si un album qui s'adresse, entre autre à la jeunesse, peut se structurer dans son entièreté sur la métaphore ? En fait, il nous semble que pour aller au bout de l'œuvre, le livre relève de la poésie. Qu'on ne nous dise pas que cette recherche de compréhension du genre propre à l'ouvrage est une réduction de critique. En effet, c'est la question initiale à toute prise de parole et encore plus d'écriture.

Iwamura Kazuo, *Les Réflexions d'une grenouille - L'intégrale*, coll. Albums jeunesse, éditions Autrement, 2011, 224 p. 19,90 €. Dès 3 ans.

Cet auteur illustrateur pour l'enfance, né en 1939 à Tokyo, flirte avec la philosophie et la bande dessinée. Qui suis-je ? Qu'y a-t-il au bout du chemin ? Où commence le ciel ? Que veut dire aimer ? Pourquoi la pluie ? Pourquoi rêve-t-on ? Qu'est-ce que signifie vivre ? La

grenouille réfléchit en dialoguant avec une souris, avec un escargot, avec une libellule, avec la lune... Proche de la BD ces pages n'en sont pas car elles se lisent par colonne et non pas par planche. Quant au texte, il est minimaliste et répétitif souvent, afin d'être drôle tout en assurant un suivi de la compréhension du très jeune lecteur. C'est une œuvre considérable que celle-ci. Les réflexions de la grenouille repose sur ce qu'elle observe, ce quelle ressent, ce qu'elle s'imagine dans sa tête. Et tout ceci est transcrit clairement par les dialogues de l'album. Nous parlons d'albums car il ne s'agit pas d'histoire mais bien de dialogues où la réflexion l'emporte sur toute autre chose. Mais, encore une fois, sans être hors de portée des enfants. Remarquable. ❖



Philippe GENESTE, enseignant au CNFEDS et Professeur de français en collège

A photocopier ou à découper, et à retourner à :

ACFOS, 11 rue de Clichy 75009 Paris – France
Compte bancaire :
Société Générale 75009 Paris Trinité
30003 03080 00037265044 05

HORS SÉRIE N°4 : les Actes du Colloque ACFOS VII

Je commande le Hors Série N°3 de **Connaissances Surdités sur les Actes Acfos VII "Scolarisation des jeunes sourds en 2008 : des attentes à la mise en oeuvre" au prix de 30 €**

(32 € pour l'étranger et les Dom-Tom)

Nom/Prénom

Adresse

Code Postal

Ville

Tél.

Profession

Ci-joint un chèque à l'ordre d'ACFOS

Je règle par virement bancaire à ACFOS

Date et signature obligatoire :

A photocopier ou à découper, et à retourner à :

ACFOS, 11 rue de Clichy 75009 Paris – France
Compte bancaire :
Société Générale 75009 Paris Trinité
30003 03080 00037265044 05

Connaissances Surdités

Je m'abonne pour **un an** au prix de 40 €

Je souscris un **abonnement de soutien** à Acfos pour un an à partir de 60 €

Je commande le **N° ...** au prix de 12 €

Abonnement groupé (pour une même adresse)

- 3 abonnements : 25 % de réduction, soit 90 €

(au lieu de 120 €)

- 5 abonnements : 30 % de réduction soit 140 €

(au lieu de 200 €)

Abonnement Adhérents/ Parents/ Etudiants : 25 €

(Faire tamponner le bulletin par un professionnel de la surdité ou une association/Photocopie de la carte étudiant)

Tarifs Dom-Tom/ Etranger : 47 €

Nom/Prénom

Adresse

Code Postal

Ville

Tél.

Profession

Ci-joint un chèque à l'ordre d'ACFOS

Je règle par virement bancaire à ACFOS

Date et signature obligatoire :

Glossaire

AFIDEO Association française pour l'information et la défense des sourds s'exprimant oralement

ANPEDA Association nationale de parents d'enfants déficients auditifs

BUCODES Bureau de coordination des associations de devenus sourds et malentendants

CAMSP Centre d'action médico-sociale précoce

CEDIAS Etablissements et entreprises des secteurs sanitaire et médico-social

CIS Centre d'information pour la surdité

CLIS Classe d'intégration scolaire

CMPP Centre médico-psycho-pédagogique

CNAMTS Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés

CNSA Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

COTOREP Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel

CTES Commission territoriale de l'éducation spécialisée

CTNERHI Centre technique national

d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations

DAP Déficience auditive profonde

EN Education nationale

EVS Emploi vie scolaire

FNAPSY Fédération nationale des patients en psychiatrie

FNSF Fédération nationale des sourds de France

GERS Groupe d'études et recherches sur la surdité

HABEO Handicap âge bienveillance écoute orientation

IC Implant cochléaire

IJS Institut de jeunes sourds

INJS Institut national de jeunes sourds

INPES Institut national de prévention et d'éducation pour la santé

INS HEA Institut national supérieur de formation et de recherche pour les jeunes handicapés et les enseignements adaptés

LPC Langue parlée complétée

LSF Langue des signes française

MDPH Maison départementale des personnes

handicapées

MDSF Mouvement des sourds de France

PPS Projet personnalisé de scolarisation

RAMSES Réseau d'actions médico-psychologiques et sociales pour enfants sourds

RMI Revenu minimum d'insertion

SAFEF Service d'accompagnement familial et d'éducation précoce

SEHA Section pour enfants avec handicaps associés

SESSAD Service d'éducation spéciale et de soins à domicile

SSEFIS Service de soutien à l'éducation familiale et à l'intégration scolaire

UNPS Union nationale des professions de santé

UPI Unité pédagogique d'intégration

UNAFAM Union nationale des amis et familles de malades mentaux

UNISDA Union nationale pour l'insertion sociale du déficient auditif

URAPEDA Union régionale de parents d'enfants déficients auditifs