

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

MÉDECINE

L'étude, lors de la naissance, des troubles de l'audition règle-t-elle tous les problèmes du dépistage de la surdité de l'enfant ?	8
par Lucien MOATTI	
Rapport final du CTNERHI sur le suivi longitudinal sur 10 ans d'enfants sourds prélinguaux implantés	11
présentation par Denise BUSQUET	

PSYCHOLOGIE

Dépistage précoce et accompagnement psychologique des familles. Parole donnée aux psychologues	16
Présentation de Monique POUYAT	
Des psychologues parlent de leurs pratiques d'accompagnement familial	18
Enquête de Monique POUYAT	
Annonce précoce du diagnostic de surdité à Bordeaux : rôle des psychologues cliniciens	26
Par Stéphanie GUILLEN, Marie-Françoise LEVY- MALIGE & Véronique SORIANO	

PARCOURS DE VIE

Témoignage de Laëtitia	29
-------------------------------	----

MÉMOIRE

L'Abbé de L'Épée. Partie II	30
par Yves BERNARD	

Éditorial

PAR FRANÇOISE DENOYELLE

Présidente

Ce numéro 37 de *Connaissances Surdité* suit comme toujours l'actualité dans le domaine de la surdité.

Avec la loi sur le dépistage néonatal de la surdité, non encore votée au Sénat, il nous a paru important de donner la parole sur ce thème à Lucien Moatti, grand nom de la surdité et ancien président d'ACFOS. Il apporte ici sa vision du dépistage et insiste sur la nécessité de **poursuivre la vigilance bien après la période néonatale**.

L'enquête de Monique Pouyat prend le pouls du ressenti des psychologues et des familles qui ont été concernés par le dépistage néonatal : l'accompagnement du dépistage, l'information donnée, sont des éléments centraux. Son enquête vient à point nommé : la généralisation du dépistage arrive, ACFOS a toujours défendu la nécessité **d'organiser rigoureusement ce dépistage**, pour qu'il soit **proposé et non imposé**, pour que les informations données en maternité soient **appropriées**, pour que les rendez-vous en aval du dépistage soient **rapides**. On lit encore parfois qu'avec le dépistage néonatal « *la surdité est annoncée aux parents à la maternité* » : c'est bien sûr inexact puisque l'information donnée aux parents est que le test d'audition n'a pas pu conclure sur l'audition de leur bébé et doit être refait. Mais on voit comme il est important que ce dépistage s'accompagne d'une charte très précise et d'une formation des personnels qui font les tests.

Dans ce numéro également, Denise Busquet nous présente les conclusions très intéressantes du rapport du CTNERHI portant sur le **suivi longitudinal sur 10 ans d'enfants sourds prélinguaux implantés**.

Le prochain grand rendez-vous d'ACFOS sera le colloque ACFOS IX : « **Implant cochléaire pédiatrique : état des lieux et perspectives** » les **13 et 14 janvier 2012**. Le programme de cette manifestation est très riche, et nous accueillerons notamment plusieurs intervenants internationaux. Le but affiché de ces journées est d'« *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* ».

Bonne lecture. ❖

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 €**

ADHÉSION ACFOS 2012 :

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

Retrouvez toutes ces informations sur notre site

www.acfos.org

VENDREDI 13 JANVIER 2012

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

Dr Lucien MOATTI, ORL-Phoniatre, Paris, France

Langage, scolarisation et qualité de vie chez l'enfant implanté cochléaire

Présentation de l'enquête nationale 1998-2009 du CTNERHI

Pr Jean-Emile GOMBERT, Professeur en psychologie cognitive, Rennes, France

Résultats à long terme

Pr Gerard O'DONOGHUE, ORL, Nottingham, UK

Questions de la salle aux orateurs.

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

Pr Michel MONDAIN, ORL, Montpellier, France

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

Génération Cochlée, Association Nationale de parents d'enfants et de jeunes adultes sourds implantés cochléaires, Paris, France

Questions de la salle aux orateurs.

Accompagnement de l'enfant implanté cochléaire et de sa famille

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

Agnès RUSTERHOLTZ, Orthophoniste, Centre CODALI, Paris, France

Langage et émotion. Cas clinique.

Audrey COLLEAU-ATTOU, Orthophoniste, Marseille, France

Questions de la salle aux orateurs

Apprendre à lire avec un implant cochléaire

Sophie BOUTON, Psychologue, Aix-En-Provence, France

Questions de la salle aux orateurs

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

Isabelle PRANG, Orthophoniste Paris
Florence SEIGNOBOS, Psychologue, Surgères

Questions de la salle aux orateurs.

Informations provisoires. Plus de détails prochainement sur notre site www.acfos.org

SAMEDI 14 JANVIER 2012

Cas particuliers ; quelles questions ? Quels écueils ?

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

Dr Natalie LOUNDON, ORL, Paris, France

Définition et facteurs de risque de troubles associés

Nadine COCHARD, Orthophoniste, Toulouse, France

Implant cochléaire et troubles associés : quels résultats ? Une expérience de Lyon

Dr Geneviève LINÀ GRANADE, ORL, Lyon, France

Questions de la salle concernant les trois précédents exposés

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

Marc MONTFORT, Directeur du centre « Entender y Hablar », Madrid, Espagne

Questions de la salle à l'orateur.

Perspectives d'évolution dans la prise en charge de la surdité profonde

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

Chris ROCCA, Orthophoniste, Nottingham, UK

Questions de la salle à l'orateur

Données fondamentales électrophysiologiques et implications cliniques

Dr Anu SHARMA, Ph.D. Colorado, USA

Questions de la salle à l'orateur.

Innovations techniques : implantation bilatérale, matériel entièrement implantable, implant électro-acoustique, implant auditif du tronc cérébral

Pr Naïma DEGGOUJ, ORL, Bruxelles, Belgique

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

Dr Sandrine MARLIN, Généticienne, Paris, France

Questions de la salle aux orateurs

Conclusions

Pr Vincent COULOIGNER, ORL PU-PH, Paris, France

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”

CONTENU

(Éléments donnés à titre indicatif et susceptibles de modification) :

- ♦ 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

TARIFS :

Adhérents :

Inscription individuelle : 200 €

Formation continue : 250 €

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

Tarif groupe (à partir de 5 inscriptions) : 130 €

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

Non adhérents : 350 €

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 €

♦ **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 €

♦ **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 €

♦ **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 €

♦ **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 €**

Le programme complet et les horaires sont disponibles sur simple demande auprès d'Acfos ou sur notre site www.acfos.org

L'étude, lors de la naissance, des troubles de l'audition règle-t-elle tous les problèmes du dépistage de la surdité de l'enfant ?

DR LUCIEN MOATTI

En plein débat sur le vote de la loi concernant le dépistage néonatal de la surdité, le Dr Moatti a souhaité revenir sur la nécessité, au delà du dépistage néonatal, d'être vigilant tout au long des premières années de l'enfant sur l'évolution possible de l'audition. Il souhaitait également rappeler l'importance d'un accompagnement cohérent et sur le long terme de l'enfant et de sa famille.

Il y a **cinquante ans**, la découverte d'une surdité chez un enfant se situait, dans la plupart des cas, autour de 4 ou 6 ans et les mesures éducatives se limitaient dans la majorité des cas à une scolarisation en Institution spécialisée.

Il y a **quinze ans**, une enquête nationale à l'occasion d'un rapport ministériel arrivait à la conclusion que 80% des sourds étaient illettrés¹...

Aujourd'hui la situation est bien différente, tant au niveau de l'âge de premier diagnostic que de celui de la mise en route des premières mesures éducatives, des possibilités offertes par les différentes et diverses aides auditives, par l'introduction dans la scolarité de la LSF ou du LPC, de la tendance progressive à l'intégration dans des classes ordinaires.

La précocité de l'action a été déterminante pour en arriver là. Les progrès du dépistage en sont un des éléments essentiels.

Un **dépistage** peut être systématique lors de tel ou tel moment de la vie ou orienté en fonction de divers symptômes ou circonstances, il doit permettre de prendre les mesures nécessaires en temps utile, et surtout éviter que le nouveau-né ou le nourrisson sourd ne soit privé des apports sensoriels et des interactions communicatives indispensables tant de mois ou même parfois d'années.

Depuis cinquante ans, la connaissance de ces notions a évolué considérablement, comme les propositions

faites à leur endroit, l'acceptation de ces propositions par le public et surtout par les professionnels ayant la charge de leur mise en œuvre, sans parler des pouvoirs publics dont c'est le rôle de les rendre opérantes. Enfin, l'évolution a été marquante dans les moyens techniques utilisés. L'important a été dans la création d'un état d'esprit de cette acceptation de la notion de **médecine préventive** permettant de faire avancer les choses.

Le **débat a été rude**, et l'est toujours, quant à la détermination de l'âge idéal pour la réalisation de la première étape de ce dépistage, à la maternité ou après quelques mois, et également quant à la notion même de dépistage, qu'il soit systématique ou orienté. Ce sujet a fait l'objet de propositions de lois au Parlement, c'est dire son importance.

Les arguments des uns et des autres sont acceptables à condition de se baser essentiellement sur des considérations générales de santé publique et non sur des positions sectaires et intéressées, en définitive préjudiciables à l'enfant et sa famille. En fait, la mise en évidence d'une anomalie de l'audition dépend pour beaucoup de la famille où naît cet enfant et des diverses circonstances dans lesquelles il naît. Ainsi les conditions de la grossesse et de l'accouchement, les autres enfants nés préalablement sont-ils tous entendants ? La famille a-t-elle, de près ou de loin, connu le problème de la surdité congénitale ? Et surtout la famille souhaite-t-elle être informée ? Ce sont les éléments importants.

Voilà plus de quarante ans que certains d'entre nous essayons d'enfoncer le clou de ces notions simples et

L'important a été dans la création d'un état d'esprit de cette acceptation de la notion de médecine préventive permettant de faire avancer les choses

claires², mais, aujourd'hui encore, des diagnostics de surdité sévère ou profonde sont posés chez des enfants de près de 2 ans avec des conséquences préjudiciables pour l'instauration de leurs moyens de communication et surtout, entraînant des réactions de la famille, majeures, souvent violentes, tant d'apprendre la surdité de leur enfant que d'avoir été laissée dans l'ignorance de son état, d'autant plus que dans 90 % des cas cela survient dans une famille entendante.

Notre position à ACFOS, à la lumière de ces situations, a été d'être favorable au dépistage systématique, universel, à la maternité. Insistons sur le fait que ce protocole n'est déclenché **qu'après autorisation familiale explicite, et que les équipes de dépistage doivent être formées à la technique mais aussi et surtout à la manière d'annoncer l'éventualité d'une altération de l'audition et donner les informations pour établir au plus tôt la communication entre ces parents et cet enfant.**

Ce dépistage à la maternité, lieu de passage pratiquement obligé de tout nouveau-né, assure une généralisation de ce bilan, car notre société française, pas toujours disciplinée, ne se prête guère aux conseils de médecine préventive non imposés formellement. Certes cette période privilégiée de la naissance doit être préservée par une présentation bien codifiée. L'importance de cette présentation des résultats, tant du dépistage que du diagnostic, s'impose tout autant aux périodes ultérieures.

En conséquence, **si l'on veut vraiment sortir de cette situation de retard au diagnostic et à la prise en charge**, le passage au dépistage à la maternité est indispensable, avec bien sûr la possibilité d'un refus de la famille.

Mais ce dépistage néonatal systématique résout-il véritablement et surtout complètement le problème de la prise en charge précoce ? Il ne faut pas perdre de vue les surdités d'installation secondaire ou acquise qui ne seraient pas mises en évidence à la maternité. Cette notion de surdité évolutive³, que nous avons étudié largement il y a quelques années sur un grand nombre de cas, n'est pas toujours connue de tous. C'est la raison pour laquelle il faut intégrer à tout examen pédiatrique une évaluation de la fonction auditive et des conséquences de son altération.

En effet, à côté des surdités congénitales installées en anténatal, il existe des variations, des fluctuations des surdités de perception nombreuses, de causes diverses et évoluant parfois vers une aggravation pro-

gressive de cette surdité pouvant atteindre un niveau profond à partir d'un niveau léger non mis en évidence en néonatal. Il existe aussi des surdités acquises (ménin-gites, traumatismes, traitements toxiques, cause indéterminée). Un test clinique de dépistage permettra de soulever le problème et d'orienter vers un centre de diagnostic et de prise en charge pour confirmation. **L'absence d'anomalie de la fonction auditive à la naissance n'exclut pas son apparition ultérieure. La vigilance s'impose.**

Nous avons proposé, il y a plus de quarante ans⁴ un protocole dans le cadre d'un « test de dépistage » s'intégrant à l'examen pédiatrique : test clinique, non instrumental, basé sur les aspects comportementaux de ce nourrisson. Largement répandu depuis auprès des pédiatres, notamment dans les consultations de PMI, il n'en a pas pour autant gommé tout le retard au dépistage, ce qui justifie donc une action systématique dans un cadre institutionnel.

Tout examen médical dans le courant du premier âge doit comporter l'observation de signes évocateurs de surdité selon son âge ; à 3 mois ne sursaute pas, ne se réveille pas à un grand bruit ; à 6-9 mois ne se retourne pas vers un bruit ; à 12-18 mois ne réagit pas à son prénom ; après 18 mois ne comprend pas les phrases courtes et simples et n'a pas installé une ébauche de langage oral. De plus, il doit utiliser des bruits sélectionnés et

calibrés : nous avons proposé des objets de petite taille émettant chacun un bruit constant, sélectionnés en fréquence et en intensité, **quel que soit le mode de manipulation de l'objet** – imitant le cri de l'oiseau, du chat, du mouton, de la vache.

Il ne s'agit pas de faire une mesure mais d'apprécier les réactions de l'enfant à chaque bande de fréquence. La manipulation de l'objet doit se faire hors de la vue de l'enfant en atmosphère calme (soit par un opérateur placé derrière l'enfant, soit par un opérateur placé devant l'enfant, derrière un bureau et manipulant, par exemple dans le tiroir de ce bureau, sans que l'enfant voie ses gestes). La réponse optimale est la réaction d'orientation investigation (ROC), mais des réactions plus frustes sont valables : sourire, surprise, pleurs..., à condition d'être vraiment synchrones de l'émission sonore, de n'être déclenchés par aucun autre stimulus extérieur, et notamment aucun stimulus visuel, et de se reproduire.

On commencera par l'oiseau dont la bande de fréquence est exclusivement située au-delà de 2 000 Hz,

Il ne faut pas perdre de vue les surdités d'installation secondaire ou acquise qui ne seraient pas mises en évidence à la maternité. Cette notion de surdité évolutive n'est pas toujours connue de tous.

puis par le chat dont la bande de fréquence commence à 1 000 Hz, puis par le mouton, dont la bande de fréquence commence à 500 Hz, puis par la vache, dont la bande de fréquence étendue commence aux fréquences les plus graves. Un tableau permet de tirer des conclusions immédiates de ce test. L'absence de réponse, à des examens successifs impose l'orientation vers un centre d'audiologie.

Bien entendu d'autres matériels existent répondant au même objectif.

Ainsi codifié de la sorte peu de surdités seront négligées et surtout les inquiétudes familiales, surtout maternelles, seront prises en considération.

Un dépistage systématique proposé à toute famille, qui l'accepte si elle le souhaite, l'intégration à chaque examen pédiatrique d'une évaluation clinique de la fonction auditive permettront, nous l'espérons d'abaisser fortement les âges de premier diagnostic. ❖

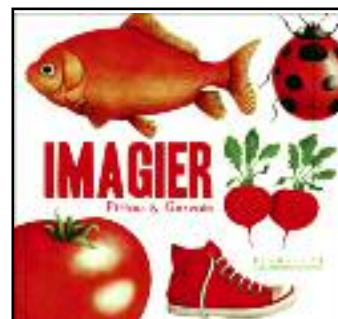
Dr Lucien MOATTI, ORL-Phoniatre

1. D. Gillot, *Le Droit des sourds : 115 propositions : rapport au Premier ministre 1998*

2. L. Moatti, *Le diagnostic précoce de la surdité de l'enfant, Réadaptation, 1967, N°142, pp 11-16.*

3. L. Moatti, E. Garabédian, H. Lacombe, C. Spir-Jacob., F. Denoyelle, *Evolution des courbes tonales dans les surdités de perception de l'enfant. Ann. Oto-Laryng. (Paris), 1989, 3, 106, 187-194*

4. L. Moatti, Y. Gélén, M. Willemin, *Dépistage de la surdité du premier âge (Un test clinique d'audition s'intégrant parfaitement à l'examen pédiatrique), Revue de Pédiatrie, 1971, N°9, pp 701-709.*



Pittau & Gervais, Imagier, Gallimard jeunesse, collection Giboulées, 2009, 128 p. 19,80 €

A lire à partir de trois ans, cet imagier s'organise par un classement des couleurs. Ainsi, à jaune, on est invité à nommer le citron, la banane, le maïs, la robe, le tournesol, le canari, l'épingle à linge, le bouton d'or. Les illustrations de Gervais se font naturalistes avec un brin d'abstraction.

Nous porterons un bémol à l'intérêt de ce livre grand format (260x270). Pourquoi avoir employé l'article défini dans la désignation sous chaque image ? C'est là une erreur grossière qui amène l'enfant à utiliser un terme générique (par exemple [robe]) pour une robe singulière.

Le risque est que l'enfant associe la désignation à l'image de l'objet de couleur jaune qu'il a sous les yeux. Si la banane ne pose pas de problème, toute banane est communément jaune, une épingle à linge n'a pas de couleur la définissant ; une épingle à linge n'a pas besoin d'être jaune pour être épingle à linge. ❖

Philippe GENESTE, Enseignant au CNFEDS, Professeur de Français au Collège

Rapport final du CTNERHI sur le « suivi longitudinal sur 10 ans d'enfants sourds prélinguaux implantés »

PRÉSENTATION PAR LE DR DENISE BUSQUET

Acfos publie ici in extenso la conclusion du rapport final du CTNERHI « Suivi longitudinal sur 10 ans d'enfants sourds prélinguaux implantés » produit par Jésus Sanchez, Lautaro Diaz, Victoria Medina, Marion Senpéré, Annick Bounot, avec les contributions de Marie-Thérèse Le Normand, Directeur de Recherche à l'INSERM, Laboratoire Neuropsychologie Clinique de l'Enfant, Hôpital Robert Debré, et de Benoît Virole, Docteur en Psychologie, Docteur en Linguistique phonétique, Service ORL, Hôpital Robert Debré.

Un suivi d'enfants sourds appareillés s'est déroulé parallèlement au suivi des enfants sourds implantés mais il concerne un nombre plus restreint d'enfants et n'a pu être effectué que sur une durée de 5 ans. Les observations effectuées pour cette population sont également consignées dans le rapport.

Ce rapport, validé par le comité scientifique en juillet 2011, vient d'être rendu public et est actuellement en cours de diffusion par le biais de différents organismes (bibliothèque de la MSSH et à plus long terme, publication sous la forme d'un ouvrage par l'EHESP).

Ce suivi longitudinal sur 10 ans d'enfants sourds pré-linguaux implantés a été confié au CTNERHI par la Direction Générale de l'Action Sociale (DGAS) devenue, depuis, la Direction Générale de la Cohésion Sociale (DGCS).

Faisant suite à des recommandations de l'Agence Nationale pour le Développement de l'Évaluation Médicale (ANDEM), il a eu pour objectifs d'apprécier :

- ◆ Le développement et l'enrichissement de la communication des enfants ;
- ◆ Leur équilibre psychoaffectif ;
- ◆ L'intégration familiale et la satisfaction des parents ;

- ◆ La prise en charge rééducative et pédagogique ;
- ◆ L'intégration scolaire et sociale du jeune considéré.

Ce suivi a porté sur un échantillon de 50 enfants sourds profonds, prélinguaux, constitué du mois d'avril 1998 jusqu'au mois de décembre 1999, au fur et à mesure des implantations réalisées dans 4 CHU (Lyon, Montpellier, Paris- H. Trousseau, Toulouse). Il a fait l'objet d'un premier rapport global intermédiaire, avec un recul de 5 ans, en décembre 2006.

Ce suivi longitudinal a été replacé dans le contexte des réactions polémiques qu'ont suscitées, en France, les premières implantations cochléaires d'enfants sourds prélinguaux. L'objet de ce rapport n'est pas de fournir une préconisation sur un mode de communication à privilégier mais bien de « tenter d'appréhender, au-delà des présupposés, les incidences positives ou/et négatives de l'implantation, en fonction des caractéristiques de l'enfant et de sa famille et des pratiques rééducatives qui pouvaient lui être proposées ». Dans cet objectif, un comité scientifique pluridisciplinaire équilibré dans sa composition du point de vue de la diversité des sensibilités qui s'expriment sur la question de la surdité et des implants a été composé.

Les enfants sélectionnés devaient en outre répondre aux critères suivants :

- ◆ Surdité profonde acquise avant 2 ans ;
- ◆ Implantation au plus tard à 7 ans ;
- ◆ Ne pas présenter de troubles associés, identifiés avant l'implantation.

Voici donc dans son intégralité la CONCLUSION générale de la partie traitant des enfants sourds implantés.

Le suivi longitudinal de 50 enfants sourds profonds implantés, a été réalisé avec le concours de quatre CHU (Lyon, Montpellier, Paris et Toulouse). D'une durée de 10 ans, il a porté, comme prévu, sur le **développement de la communication orale de l'enfant, son équilibre psycho-affectif, son parcours scolaire, ses rééducations et la satisfaction des parents**. Les enfants étaient âgés de 2 à 7 ans au début du suivi.

Au cours des **cinq premières années**, notre suivi longitudinal d'enfants sourds profonds, sans troubles associés, montrait **l'apport remarquable de l'implant cochléaire sur le plan de la communication orale** pour une majorité de ces enfants mais aussi ses **limites** : les résultats étaient **bons, très bons, voire remarquables pour la moitié des enfants** mais **moins positifs pour une autre moitié** qui suivait d'ailleurs, en règle générale, une **scolarité spécialisée**.

Lors des **cinq années suivantes**, les résultats apparaissent **clairement plus positifs**. Les enfants, même lorsqu'ils ont été implantés après 3 ans, ont enregistré de nouveaux progrès sensibles dans le domaine de la perception et plus encore dans celui de l'acquisition et de la production du langage et de la parole. **L'intégration en classe ordinaire** qui concernait la moitié des enfants est devenue le **mode d'éducation dominant**. Environ 70 % des enfants suivent, en effet, 10 ans après leur implantation, une scolarité en milieu ordinaire.

Déjà, avions-nous établi, au cours des premières années du suivi, en nous appuyant sur les résultats du test PSA, que l'implantation n'avait produit **aucune déstabilisation psycho-socio-affective majeure des enfants**, même si le développement psychologique harmonieux de ceux-ci réclame la **vigilance et les accompagnements** qui peuvent s'avérer nécessaires. Les observations postérieures réalisées à l'aide du TSEA, d'une part, d'un questionnaire psycho-identitaire, d'autre part, tendent à confirmer **l'absence d'impact négatif majeur de l'implantation sur le vécu par l'enfant de sa socialisation**. Elles attirent toutefois l'attention sur les risques persistants d'une certaine **stigmatisation**.

Les résultats observables du développement des enfants sourds implantés, dans l'ensemble très positifs, expliquent certainement que la proportion de **parents satisfaits** de l'implantation, déjà forte, 5 ans postimplant, s'élève encore davantage, même si on doit relever qu'elle n'est pas générale puisque **15 % de familles expriment un sentiment dominant d'insatisfaction**.

L'implant cochléaire fournit à l'enfant sourd profond, de remarquables possibilités **d'acquisition et de pro-**

duction du langage oral. Cependant, l'expression de ces possibilités requiert du **temps** et une **rééducation active et prolongée**. Des années sont nécessaires pour que les enfants sourds implantés parviennent à développer leur maximum de compétences dans le domaine de la perception, de la compréhension et de la production linguistique. C'est pourquoi, **le recours à l'implant cochléaire n'est pas incompatible avec une éducation bilingue**. L'initiation et l'apprentissage de la LSF, sans devoir naturellement s'imposer, peuvent s'avérer très intéressants pour les enfants sourds implantés. **L'implant cochléaire laisse ouvert le débat sur le mode de communication**.

Dimension par dimension, il peut être utile de récapituler les principales observations effectuées.

PERCEPTION, COMPRÉHENSION ET PRODUCTION DU LANGAGE

La reconnaissance des **sons de l'environnement** se fait assez rapidement. A 24 mois postimplant, tous les enfants perçoivent parfaitement les premières différenciations acoustiques (100 % de réponses correctes). Pour certaines différenciations, la saturation en réponses correctes est atteinte dès 18 mois (« Un / Plusieurs », intensité « Fort / Faible » et onomatopées « 3 cris d'animaux »); les enfants implantés avant 3 ans, dont l'âge chronologique est aussi le moins avancé, ont de moins bons résultats au départ mais progressent plus vite que ceux qui sont implantés plus tardivement.

La **perception de la parole** s'améliore chez les enfants implantés avec la **durée d'utilisation de l'implant**, assez rapidement au cours des trois premières années qui suivent l'implantation, plus lentement par la suite. **Les enfants implantés avant 3 ans ont de meilleures performances perceptives que ceux implantés plus tardivement** à partir de 12 mois pour les mots, de 18 mois pour les phonèmes et les phrases simples, de 24 mois pour les phrases complexes et de 36 mois pour les phrases en listes ouvertes. Ils atteignent, pour ces différents items, le seuil maximal de 100 % de Réponses Correctes (RC) à 36 mois pour les mots en liste fermée et les phrases simples, à 5 ans pour les voyelles, les consonnes et les phrases complexes en liste fermée, à 7 ans pour les phrases en liste ouverte. **Les enfants implantés plus tardivement** ont, en moyenne, une **progression moins favorable**.

En ce qui concerne la compréhension, à 5 ans postimplant, 55.3 % d'enfants ne présentent pas de retard lexical et 54.1 % ne présentent pas de retard syntaxique.

Les progrès sont sensibles à partir de 7 et 8 ans postimplant : 70% d'enfants ne présentent pas de retard lexical ni syntaxique. Si, dans la littérature, l'accès au lexique est considéré comme se développant plus rapidement que la syntaxe (Svirsky et al., 2002), nous avons également observé ce phénomène. A 8 ans post implant, le lexique se développe un peu plus rapidement que la morphosyntaxe qui se stabilise lentement à 9 et 10 ans postimplant.

L'élévation au fil des années du nombre de mots produits est **plus lent** chez l'enfant implanté que chez l'enfant entendant mais **augmente significativement** tout au long du suivi. Cette progression est très sensible non seulement pour les enfants implantés avant 3 ans mais aussi pour les enfants implantés plus tardivement même si, à partir de 5 ans postimplant, les scores de ces derniers sont en moyenne inférieurs à ceux du premier groupe.

La production de **catégories grammaticales** progresse aussi significativement tout au long du suivi mais elle se révèle **plus problématique** que la production lexicale. Si les enfants sourds implantés acquièrent assez rapidement les catégories du lexique, leur accès à l'usage des mots grammaticaux (déterminants, prépositions, pronoms, conjonctions) semble beaucoup moins aisé. La **variabilité interindividuelle apparaît très importante** : certains enfants sourds implantés peuvent avoir des connaissances lexicales qui dépassent la moyenne de celles des enfants entendants alors que d'autres affichent sur ce plan des performances nettement moins favorables. Alors que le lexique est relativement préservé chez les enfants étudiés, le niveau de leur production des catégories grammaticales se situe **en deçà** des limites de la normale. Même les enfants implantés qui récupèrent le mieux manifestent encore un retard important dans la production de la morphologie grammaticale. Ils ont des problèmes de **marquage du genre** dans la construction du nom ainsi que des problèmes de **marquage du temps et de l'accord** dans la construction du verbe (Le Normand et al, 2010).

Ce déficit de développement des formes morphologiques du mot que nous avons mis en évidence, même chez les enfants sourds les plus avancés, va également dans le sens des constatations déjà faites par d'autres auteurs francophones et non francophones (Leybaert & Alegria, 1993, Hage, 1998 ; Hilaire, Jisa & Regol, 2002, Szagun, 2001).

EQUILIBRE PSYCHO-AFFECTIF, VÉCU ET RELATIONS

A cours des premières années du suivi, les résultats des enfants au PSA montrent de façon claire **l'absence d'une perturbation de l'adaptation socio-affective générale par l'implant**. La majorité des enfants implantés ont montré un fonctionnement socio-affectif parfaitement normal sans aucun trait déviant. Peu d'enfants ont montré une déviance négative sur la capacité d'adaptation générale (6 / 47) et seuls 4 enfants ont montré un trait négatif résistant au fil du temps sur une des échelles du développement. Aucun n'a conservé un profil global anormal. Il est par ailleurs possible que ces enfants aient présenté des traits anormaux avant l'implantation.

Les résultats des enfants au TSEA, passé après 7 ans de suivi puis au terme de celui-ci, tendent à confirmer, sur la durée, les résultats du PSA relatifs à l'absence d'une perturbation manifeste de l'adaptation socio affective chez les enfants sourds implantés. Aux sept planches de ce test, retenues dans notre étude, les enfants sourds implantés ont un score moyen, pour les réponses de type « Intégration » supérieur au score moyen des réponses de type « Inhibition » et le score moyen des réponses de type « Evitement-Conflict » est très faible.

L'exploitation d'un questionnaire psycho-identitaire, passé à 7 ans et à 10 ans postimplant, tend à confirmer la **bonne adaptation sociale de l'enfant sourd implanté**, ceci que l'on considère leur vécu des relations avec les autres enfants, leur rapport à l'école ou leur vie de loisirs. Les enfants sourds implantés semblent proportionnellement très nombreux à entretenir des **relations faciles avec les enfants entendants** (84,2 %) et les **autres enfants sourds implantés** (76,3 %). Même si elle demeure majoritaire (52,6 %), cette aisance est toutefois **moins fréquente avec les enfants sourds sans implant** ce qui traduit sans doute l'existence de certaines **tensions** entre les **orientations identitaires** des deux groupes impliqués.

A une très large majorité, les enfants disent bien aimer aller à l'école même si une majorité d'entre eux considère devoir travailler plus que les enfants entendants. Leurs réponses concernant leurs activités de loisirs montrent que celles-ci sont dans l'ensemble assez riches et diversifiées.

La **proportion des enfants sourds implantés qui disent connaître et pratiquer la LSF est relativement élevée** (57 %, à la fin du suivi) et du **même ordre que celle des enfants qui recourent au LPC**. Les enfants sourds implantés apparaissent donc **ouverts à tous les**

modes de communication même si les préférences et les choix peuvent varier d'un enfant à l'autre, en liaison avec les préférences et les choix de leur **famille**.

Pratiquement tous les enfants se disent satisfaits (55%) ou très satisfaits (40%) de leur implant, soit au total **95% de satisfaction**. Toutefois, l'implant n'est pas sans être vécu comme **gênant** par une majorité des enfants dans certaines situations (situations bruyantes, exercice du sport, piscine et, dans quelques rares cas, le regard des autres). La proportion des enfants qui disaient **retirer leur implant** à certains moments était de **85% lors de la première passation** et a dépassé les **90% lors de la seconde passation**. Les situations évoquées étaient les mêmes lors des deux passations : pour dormir, pour aller à la piscine, à la douche, à la plage mais aussi moins souvent quand le bruit est très fort (avions, feux d'artifice). Ceux qui disent éteindre leur implant, à certains moments, sont moins nombreux mais largement majoritaires, 56% lors de la première passation, 70% lors de la seconde passation.

Les enfants préfèrent majoritairement que « *leur appareil ne se voit pas trop* », à la première comme à la seconde passation. Un tiers déclare à chaque fois que « *cela leur est égal* ». Une petite minorité préfère que leur appareil soit visible pour que les autres le voient. Cette dernière catégorie regroupée avec la précédente concerne toutefois environ 40% des enfants. Il est à noter que la **connaissance et la pratique de la LSF** qui **rend visible la surdité** semble **faciliter** des positions favorables ou, du moins, non défavorables à la visibilité de l'implant.

PARCOURS SCOLAIRE

Dix ans postimplant, l'âge des enfants de l'échantillon se situe entre 12 ans et 17 ans et leur niveau de scolarité entre le CM2 et la 1^{ère}. Les groupes les plus nombreux sont en 5^{ème} (15) et en 6^{ème} (14) et leur âge moyen est respectivement de 13,3 ans et de 12,9 ans. L'âge moyen par classe, selon l'âge d'implantation, suggère un **effet favorable de la précocité de l'implantation**.

A cinq ans postimplant, sur les 50 enfants sourds de l'échantillon, 6 enfants présentaient un retard scolaire, dont 3 de 1 an, 2 de 2 ans et 1 de 3 ans. A dix ans postimplant, sur les 47 enfants sourds encore suivis à cette période, 19 enfants présentent un retard scolaire dont 15 un retard de 1 an, 3 de 2 ans et 1 de 3 ans.

La **majorité** des enfants suit une scolarité dans une **classe ordinaire** à l'école ordinaire après l'implantation, quelle que soit la période considérée. Ce mode de sco-

larisation largement dominant au début du suivi (37 sur 50) cède un peu de terrain, au cours des premières années postimplant, au profit de la formule des **classes spécialisées** puis regagne du terrain à partir de 7 ans postimplant et ne concerne pas moins de 33 enfants sur 47, à 10 ans postimplant.

Les enfants qui, au cours des 10 années du suivi, n'ont pas changé de mode de scolarisation soit en demeurant toujours intégrés dans une classe ordinaire à l'école ordinaire (19) soit en bénéficiant d'une éducation spécialisée, en classe ou en établissement (4), représentent à peu près la moitié de l'ensemble (23/47). L'autre moitié est constituée des enfants qui ont changé de mode de scolarisation, soit dans le sens spécialisé puis ordinaire (8) soit, dans le sens inverse (8), soit encore en ayant alterné ces deux modes (8).

Tous les enfants ont bénéficié d'interventions spécialisées, notamment à partir de structures spécialisées telles que les Services de Soutien à l'Éducation Familiale et à l'Intégration Scolaire (SSEFIS). Les séances **d'orthophonie** organisées dans le cadre de ces services ou en libéral ont concerné tous les enfants. Pour les 47 enfants sourds implantés suivis sur toute la période des dix ans, le temps moyen hebdomadaire de ces séances a été de 2,78 heures. Il était de 3,44 heures au début du suivi et a diminué d'une année à l'autre, passant à 1,44 heure à la fin du suivi, soit en moyenne 2 heures de moins.

VÉCU DES PARENTS

Les **familles** ont été parfois les premières à envisager l'option de l'implantation pour leur enfant (20% dans notre échantillon). Mais le plus souvent ce sont les **médecins** (60%) ou les **orthophonistes** (20%) qui ont évoqué les premiers cette possibilité. Dans ce cas, toutefois, la plupart des familles ont recherché activement d'autres informations sur le déroulement et les risques de l'opération, le fonctionnement de l'implant, les résultats de l'implant (pourcentage de réussite, gains auditifs, etc.), les réactions post-implantation de l'enfant, les contraintes imposées par l'implant et sa durée de vie.

Dans notre échantillon, la plupart d'entre elles ont tenu aussi à rencontrer des **enfants implantés et leurs parents** (98%) et dans une proportion non négligeable des **sourds implantés à l'âge adulte** (40%). Rares, par contre, sont celles qui ont cherché à rencontrer des **adultes sourds communiquant en LSF**, dans le cadre de l'exploration d'une alternative éventuelle qui aurait privilégié ce mode de communication.

Les parents, interrogés précisément sur ce point, se sentent **maîtres de la décision d'implantation**. Ils l'ont prise généralement, pour que leur enfant puisse **s'intégrer dans la société** et donc d'abord à l'école classique, ce qui sous-entend un **accès à la langue française orale et écrite**.

L'évolution des capacités de la perception des enfants sourds implantés est considérée comme **positive** dans la plupart des cas (95%). Elle facilite souvent leur meilleure intégration à la vie familiale. Ils suivent mieux les échanges entre les divers membres et peuvent plus facilement y participer. La plupart d'entre eux (91%) apparaissent bien intégrés au sein des diverses activités familiales. Ils participent aux activités sportives, ludiques ou ménagères.

Au fur et à mesure que les années passent, les progrès de la **communication orale** des enfants sourds implantés sont perçus **positivement par les trois quarts des parents, plus mitigés pour un cinquième d'entre eux et insuffisants pour 5%**. Pour certains, ces progrès sont qualifiés de miraculeux ou tout au moins de très significatifs. D'autres parents estiment positive l'évolution de leur enfant sur le plan de la communication mais pointent néanmoins des **limites**, notamment, dans des **situations de groupe**.

Ces limites conduisent d'autres parents à n'être que partiellement satisfaits.

Concernant le vécu par les parents de la surdité de leur enfant, deux groupes semblent se différencier. Une moitié des parents dit se sentir **relativement à l'aise** tandis que l'autre moitié rapporte un **vécu difficile de la surdité de leur enfant**.

Pour la première moitié des parents, il apparaît souvent que le **temps** a permis d'élaborer une certaine représentation non douloureuse de la surdité et de s'adapter à la vie quotidienne avec un enfant sourd implanté. C'est aussi le fait de pouvoir communiquer mieux avec l'enfant qui leur a rendu plus facile ce vécu.

Pour l'autre moitié des parents, malgré les apports de l'implant, la surdité leur apparaît constituer un **facteur handicapant** pour l'avenir de leurs enfants et demeure une source d'inquiétudes.

RELATIONS ENTRE LES DIVERSES DIMENSIONS DU SUIVI

Le mode de scolarisation des enfants sourds implantés apparaît fortement lié à l'évolution de leurs capacités de communication orale. A 5 ans postimplant, les enfants ayant atteint l'un des trois stades de la LME les

moins élevés suivent très majoritairement (79,2%) une scolarité en classe spécialisée dans une école ordinaire ou en établissement spécialisé alors que les enfants ayant atteint les stades de la LME les plus élevés sont très majoritairement (80,8%) intégrés individuellement en classe ordinaire à l'école ordinaire. A 10 ans postimplant, les enfants qui ont toujours été intégrés sont relativement et significativement plus nombreux chez ceux dont l'indicateur de production grammaticale se situe au-dessus du score médian que chez ceux dont le même indicateur se situe en dessous du même score.

Le mode de scolarisation dépend aussi du **niveau d'études de leurs parents**. A 5 ans postimplant, lorsque le niveau d'études des parents se situe au niveau du bac et au-dessus, 71,4% des enfants sont intégrés. Lorsque, par contre, ce niveau se situe au-dessous du bac cette proportion n'est plus que de 27,3%. A dix ans postimplant, 84,6% enfants des parents ayant un niveau d'études égal ou supérieur au Bac sont intégrés dans une classe ordinaire, soit une proportion sensiblement supérieure à celle des enfants dont les parents ont un niveau d'études inférieur au BAC (52,4%). Le mode de scolarisation des enfants est lié aussi à la catégorie socio-professionnelle des parents. Les enfants dont le père ou la mère exercent des professions de cadres, professions intermédiaires ou artisans sont plus souvent scolarisés en milieu ordinaire que les autres.

A 5 ans postimplant, l'expression d'une satisfaction des parents vis-à-vis des résultats de l'implantation semble essentiellement **dépendre des progrès de l'enfant dans le registre de la communication orale**. A 10 ans postimplant, leur satisfaction apparaît liée au niveau de **production du langage** des enfants tel qu'il avait pu être établi, 5 ans postimplant, ainsi qu'à leur **mode de scolarisation** à la même période. C'est dans le cas d'une LME ayant atteint les stades IV ou V et d'une intégration en classe ordinaire que la proportion de parents satisfaits à 10 ans postimplant apparaît significativement la plus élevée. Chez les parents de ces enfants, la tendance à demeurer satisfaits ou de passer de l'insatisfaction à la satisfaction, de 5 à 10 ans postimplant, semble avoir été un peu plus forte que chez les autres, tous parcours scolaires ou linguistiques confondus. ❖

Dépistage précoce et accompagnement psychologique des familles. Parole donnée aux psychologues.

INTRODUCTION PAR MONIQUE POUYAT, PSYCHOLOGUE

POURQUOI CET ARTICLE ?

Dans un communiqué publié début 2011, ACFOS a clairement exprimé sa position en faveur du dépistage précoce (en réalité en faveur du **premier examen de repérage de l'audition en maternité**). ACFOS soulignait alors l'attention qu'il fallait porter à la façon de **présenter** ce test de dépistage aux familles et à **l'accompagnement psychologique** à leur proposer tout au long du processus d'éventuel diagnostic de surdité.

Pour faire suite à ce communiqué, nous avons pensé intéressant de **recueillir des témoignages de psychologues cliniciens** qui, dans le cadre de leur exercice professionnel, avaient l'occasion de rencontrer des familles dont le bébé avait eu ce dépistage.

Cet article ne prétend en aucune manière être une enquête exhaustive sur les pratiques actuelles des psychologues, non plus qu'un plaidoyer en faveur du dépistage néonatal. La modeste ambition de cet article laissant la parole à des psychologues praticiens serait d'apporter un **éclairage complémentaire à celui des professionnels compétents en audiophonologie**.

Cet échantillon de témoignages de psychologues ayant accepté de faire part de leurs pratiques et de leurs analyses des situations peut faire avancer dans la compréhension des diverses réactions parentales observables et peut ouvrir des pistes de travail possibles :

- ♦ Pour améliorer la façon dont le dépistage néonatal est présenté aux parents ;
- ♦ Pour organiser au mieux le suivi ultérieur des familles de ces très jeunes enfants sourds.

QUELS PSYCHOLOGUES ONT PARTICIPÉ ?

Le panel de psychologues contactés volontairement dans différentes régions de France fut choisi au sein de diverses structures de soins : CAMSP

polyvalents ou spécialisés DA, unités hospitalières d'implantation cochléaire, services de soutien à domicile (SESSAD), services hospitaliers d'oto-neurologie, CDOS.

En revanche, un sondage sans doute trop restreint auprès de quelques maternités ne nous a pas permis de recueillir de témoignages de psychologues qui seraient intervenues auprès de mères après un test de dépistage concluant ou non.

Sur une vingtaine de psychologues contactés, dix ont répondu favorablement. Parmi ceux qui n'ont pas souhaité participer, la majorité n'avait pas encore eu l'occasion de recevoir des familles concernées par ce dépistage néonatal ou de manière trop exceptionnelle, d'autres manquaient de disponibilité.

MODALITÉ DU RECUEIL DES TÉMOIGNAGES ET PRÉSENTATION DE LEURS RÉPONSES

Ils ont répondu en approfondissant plus ou moins certains sujets. Pour obtenir quelques précisions complémentaires, j'ai pris l'initiative de m'entretenir avec chacun (plutôt chacune) par téléphone. Trois psychologues ont préféré garder l'anonymat (afin de préserver cet anonymat, les initiales choisies sont sans rapport avec leur nom véritable).

Dans une première partie, regroupées autour des principaux sujets questionnés, vous trouverez les réponses de six d'entre elles suivies de brefs commentaires. Les **disparités du fonctionnement de chacune**, liées à leur cadre de travail et notamment en rapport avec le moment où elles interviennent dans l'histoire de la famille, seront ainsi mises en évidence. **Un certain consensus s'en dégagera pourtant.**

A la suite, vous prendrez connaissance d'un document synthétique que trois psychologues de la région bordelaise ont souhaité rédiger collégialement. Elles parlent de leur pratique clinique et font état de **leur réflexion globale sur la problématique de l'accompagnement familial mis en place**

dans leurs services à la suite du dépistage néonatal.

Quant à la dixième psychologue, Mme Gallardo-Chauvy, il vous faudra attendre la prochaine revue pour découvrir son témoignage. Son expérience de psychologue psychanalyste ayant une formation complémentaire spécifique dans l'abord des relations précoces parents/bébés peut être considérée comme **exemplaire pour cet accompagnement particulier des tout-petits**, type d'accompagnement devenu particulièrement adapté avec la prise de conscience médico-sociétale et mondiale de l'intérêt de diagnostiquer tôt la surdité pré linguale de l'enfant. ❖

QUESTIONNAIRE-ENQUÊTE AUPRÈS DES PSYCHOLOGUES CLINIENS

Vous avez été amenés à faire un accompagnement psychologique auprès de familles qui ont découvert la surdité de leur enfant à la suite d'une suspicion lors d'un dépistage néonatal.

1- Lieu de vos interventions

Dans quel(s) cadre(s) (hospitalier, service d'éducation, CAMSP, etc.) cet accompagnement a-t-il eu lieu ?

2- Moment de votre première intervention auprès des familles.

Combien de familles avez-vous rencontrées pour la première fois :

- ◆ Dans les jours qui suivent la naissance ?
- ◆ Autour de la période de confirmation de la surdité ?
- ◆ Lors de l'orientation vers un service de soins ?
- ◆ Plus tardivement lors d'un projet d'implantation cochléaire ?
- ◆ A un autre moment ?

3- Origine de la démarche vers le psychologue.

Pour chacune de ces situations veuillez préciser :

- ◆ Si des familles ont demandé d'elles-mêmes à rencontrer un psychologue ?

Dans ces cas, pouvez-vous indiquer les raisons de leur démarche vers un psychologue ?

- ◆ Sinon, qui vous les a adressés ?
- ◆ Y a-t-il des familles qui vous sont adressées systématiquement et alors dans quel cadre ?
- ◆ Si vous êtes conviées à ne recevoir que certaines familles, quels motifs déclenchent plus particulièrement votre intervention auprès d'elles ?

4- Déroulement du suivi psychologique.

Comment se déroulent habituellement ces suivis, en indiquant s'ils dépendent de la période à laquelle ils débutent (plus ou moins proche de la naissance) :

- ◆ Quantitativement : fréquence des rencontres, durée de la période de suivi.
- ◆ Qualitativement : quel type d'interventions proposez-vous ? (Entretien, groupe de paroles de parents, thérapies brèves, observation psychologique, évaluation développement psychomoteur et relationnel de l'enfant, etc. ?).
- ◆ Intérêt des différentes approches et évolution de celles-ci au fil de votre pratique ?
- ◆ Qu'en disent les parents ?

5- En quoi, selon vous, vos interventions seraient complémentaires de l'accompagnement parental proposé par l'orthophoniste en éducation précoce ?

6- Avez-vous repéré chez les parents des réactions psychologiques particulières qui pourraient être liées à ce dépistage en maternité ?

Premières réactions face à l'enfant, besoins et demandes différentes envers les professionnels, évolution de ces réactions et demandes, etc. ?

7- Lorsqu'ils parlent, en après coup, de ce qu'ils ont psychologiquement vécu au moment de cette période du diagnostic avec dépistage précoce, qu'en disent-ils ?

Est-ce différent de ce que les familles expriment lorsque le diagnostic a été plus tardif ?

8- Cas particulier des « faux-positifs ».

Combien de familles avez-vous été amené à rencontrer à la suite d'un dépistage faisant suspecter une surdité qui n'a pas été confirmée par la suite ? Avez-vous pu apprécier alors les conséquences psychologiques éventuelles d'un tel dépistage néonatal ?

9- Préconisations, suggestions concernant :

- ◆ Le déroulement et la présentation aux parents des différentes étapes diagnostiques, dont le déroulement du dépistage ;
- ◆ Les modalités d'interventions psychologiques (l'organisation du suivi psychologique, le type d'interventions, etc.) ;
- ◆ Le travail d'équipe entre les différents professionnels - concernant tout autre aspect de cet accompagnement familial.

10- Avez-vous d'autres remarques ou commentaires à faire ?

Des psychologues parlent de leurs pratiques d'accompagnement familial

Nous vous présentons donc ci-dessous les réponses de 6 psychologues ayant accepté de répondre à notre questionnaire.

Sous forme de vignettes réparties tout au long de ces six témoignages, seront proposées quelques paroles de parents que deux psychologues avaient pris soin de recueillir. Elles illustreront divers ressentis parentaux avec en contre-point des positionnements de professionnels.

Cadre institutionnel de vos interventions - Comment se situent-elles par rapport au dépistage précoce ?

GALZI Anne (G.A.)

Je travaille dans un CAMSP spécialisé en surdité au sein du pôle pédiatrique du CHU de la Timone à Marseille. Ce CAMSP a organisé un dépistage de l'audition dans quelques maternités marseillaises (dès 1983, du reste des orthophonistes du CAMSP avaient commencé à faire des dépistages néonataux). Dans l'avenir, en fonction du vote de la loi sur la généralisation de ce dépistage, il est envisagé que le CAMSP n'intervienne plus directement en maternité, laissant les services des maternités gérer ce dépistage.

Je participe à un travail de réflexion globale intitulé « **chemin clinique sur le dépistage de la surdité** » réunissant des équipes d'autres services de l'hôpital. Une des problématiques mise en questionnement concernera la façon dont les parents cheminent pendant cette période de latence entre le dépistage néonatal et le diagnostic de surdité et sur ce qu'il pourrait être souhaitable, ou non, de proposer aux familles. De plus, un projet pour mettre en place des rencontres entre psychologues du CAMSP et des maternités pourrait voir le jour dans le futur.

La personne qui nous a annoncé les résultats était très gênée, elle n'était pas formée, il n'y a pas à être gêné. Le pédiatre est passé tous les jours avec l'air désespéré.

Pas facile de savoir dire aux familles quand on ne peut pas conclure.

Je n'ai rencontré aucune famille à la maternité ayant eu un test non concluant, aboutissant ou non (faux-positifs) à un diagnostic de surdité. Même au CAMSP pendant l'étape pré-diagnostic alors que le

bébé et sa famille viennent deux à trois fois pour les examens d'audition, je n'ai jamais été alertée et suppose que si un moindre problème avait eu lieu nous aurions été contactés.

En 2010, dans notre service, sur les 17 enfants diagnostiqués comme sourds, 5 avaient eu un dépistage en maternité. A noter que, pour les 12 enfants restant, la moitié avait plus de 2 ans lors du diagnostic.

Mme T.T.

J'ai une formation initiale en psychologie du développement. Je n'interviens pas en maternité. Dans la région où je travaille un dépistage systématique en maternité a été mis en place depuis quelques années malheureusement aucun moyen supplémentaire n'a été octroyé au CAMSP pour l'accueil des familles de bébés diagnostiqués comme sourds.

Je travaille dans un CHU dans deux services très différents.

- ♦ Au sein du CAMSP polyvalent qui reçoit les enfants sourds après diagnostic mais est saturé (file active de 800 dossiers). J'ai donc des difficultés pour voir toutes les familles. Or la disponibilité des psychologues pour un bon déroulement du suivi est très dépendante des moyens alloués.

- ♦ Au sein de l'équipe d'implantation cochléaire, j'ai davantage de temps pour cet accompagnement parental. Les enfants rencontrés pour la première fois ont le plus souvent autour de 1 ans-1ans1/2.

Au début, on a dû revenir plusieurs fois. On a été dans l'incertitude pendant 3 mois : est-il sourd ou non ? Et si oui, à quel degré ?

C'était trop dur mais au final heureusement que cela a été fait.

Les informations recueillies par Monique Pouyat directement auprès du médecin ORL qui coordonne le dépistage dans cette région mériteraient d'être exposées plus en détail. Sont à retenir le professionnalisme avec lequel s'est organisé ce dépistage ainsi que quelques principes intéressants prenant en compte la sensibilité psychologique des mères dans les premières semaines suivants la naissance :

- ♦ Formation et supervision ++ des intervenants en maternité ce qui évite des dérives comme celle, répondant à une facilitation hospitalière mais non à un abord humain des parturientes, de tester les bébés la nuit.

- ♦ 1^{er} retest en maternité dans les 2 à 3 semaines post dépistage avant orientation vers service ORL si le test est à nouveau non concluant.

- ♦ Puis, démarche diagnostic en ORL très progressive s'inspirant du travail du Dr Delaroche à Bordeaux, à savoir observation comportementale du bébé et prise en compte du point de vue des parents, premiers observateurs de leur

enfant. Ce dispositif permet aux parents une prise de conscience progressive des compétences, pas seulement auditives, de leur bébé et aux

**En maternité et en néonatalité : dépistage « soft », à banaliser
En CDOS : examens diagnostiques précis et hyperspécialisés.**

professionnels spécialistes en otologie d'établir un contact humain avec la famille.

NB : Les psychologues ne sont pas intervenues directement lors de l'élaboration de ces procédures.

MASSON Joanne (MJ)

Je suis psychologue clinicienne psychanalyste avec une formation à l'approche familiale.

Je travaille à temps partiel (20%) au CHU de REIMS, soit une journée par semaine pour le service ORL.

Sur toute la région Champagne-Ardenne a été organisé un dépistage systématique et son suivi. Je n'interviens jamais en maternité.

En 2010, j'ai rencontré une quinzaine de familles avec un test d'audition à J2 non concluant.

Je préfère privilégier les contacts humains directs à l'écoute de la famille : « *vous venez quand vous pouvez* », au protocole rigide d'une injonction ou d'une convocation par courrier.

Informations, ci-dessous, recueillies directement par Mme Pouyat auprès de Mme Brissiaud, agent des cadres, travaillant sur 2 postes (pédiatrie et ORL). Elle est coordinatrice de tous les dépistages néonataux et de leur suivi. Sa vigilance a permis que le nombre de familles « perdues de vue » soit infime.

Après un test non concluant, le protocole habituel prévoit dans les 2/3 semaines un retest en maternité ou pédiatrie, auprès de personnes référentes formées à cet examen. Le Dr Schmidt peut être exceptionnellement appelé à la maternité auprès de familles repérées comme particulièrement fragilisées par le dépistage. Si le test est à nouveau non concluant, la famille est adressée au service ORL. Le Dr Schmidt devient alors l'interlocuteur des familles dans cette phase autour du diagnostic. Il préfère prendre des contacts directs

par téléphone avant de leur proposer un rendez-vous personnalisé en ORL (jamais de convocation sans préalable par courrier). Les familles sont alors informées du déroulement de cette étape.

Venez quand vous pouvez

Mme P.N.

Je n'ai jamais rencontré de familles au moment du dépistage à la maternité. En 2010, j'ai dû rencontrer environ **une dizaine familles concernées par ce dépistage précoce et seulement lorsque l'enfant est diagnostiqué sourd sévère ou profond**. En effet, je ne vois pas systématiquement les familles en cas de surdités moyennes ou légères, même si le diagnostic fait suite à un dépistage.

Malgré un dépistage en maternité, il m'arrive de voir des familles plus tardivement car celles-ci viennent pour un second avis sur un diagnostic effectué dans un autre CDOS, sur une orientation ou pour une démarche d'implantation cochléaire.

Les rencontres avec toutes ces familles, post dépistage ou non, se font le plus souvent au rythme des rendez-vous avec le médecin sur l'hôpital. Soit, environ une fois tous les 15 jours les deux premiers mois qui suivent le diagnostic (période d'accompagnement des familles lors de la mise en place des appareils auditifs et de l'organisation du suivi spécialisé rééducatif). Ensuite, elles sont revues environ 1 fois par mois, puis tous les 3 mois, toujours au rythme des rendez-vous avec le médecin. **Le but est d'accompagner l'enfant et la famille jusqu'au relais par une équipe de soins spécialisée (ou un orthophoniste en libéral)**. Bien sûr ce rythme peut être (et est finalement souvent) modifié en fonction de la demande des parents, des besoins ou si l'enfant présente d'autres problèmes médicaux associés. La famille peut ensuite être revue tous les 6 mois, le plus souvent au rythme du suivi audio-phonologique.

Elles peuvent toujours être vues à tout autre moment de leur parcours. Tout dépend en fait des situations, de l'adhésion des parents à la proposition du médecin qui a fait le diagnostic ou de l'orthophoniste qui suit l'enfant de rencontrer le psychologue.

LEROUX-RAMOND Nathalie (L-R.N.)

Je n'interviens jamais en maternité.
Je travaille dans deux lieux bien distincts :

- ♦ Dans le service ORL de l'hôpital Purpan de Toulouse. Une fois la surdité confirmée, j'interviens à la demande du médecin et selon les besoins.
- ♦ A l'Unité Pédiatrique d'Implantation Cochléaire (UPIC). Dans le cadre du bilan pré-IC, je rencontre systématiquement toutes les familles.

Au départ, j'ai rencontré 18 familles concernées par ce dépistage mais seulement lorsqu'elles étaient orientées vers l'UPIC, soit plusieurs mois après le dépistage.

A la maternité, les tests auditifs n'ont pas marché la première fois. Le lendemain, rebelote. On a commencé à s'inquiéter ; ça nous a plombé la joie de la naissance !

Depuis que je suis présente dans le service ORL, je peux être amenée à rencontrer ces familles après la confirmation de la surdité, toujours à la

demande du médecin ORL. Une dizaine de familles ont ainsi été reçues en entretien. Avec une autre dizaine, j'ai seulement eu un contact téléphonique pour leur proposer une rencontre ; la plupart ont accepté le rendez-vous puis l'ont annulé, d'autres ont juste gardé mes coordonnées si besoin, enfin un très petit nombre a refusé. La plupart du temps, les familles semblent plutôt satisfaites de cette prise de contact. Même lorsqu'elles ne souhaitent pas prendre rendez-vous, elles savent qu'elles peuvent le faire si besoin. Je pense que c'est rassurant. Selon moi, **il est essentiel qu'une proposition de rencontrer un psychologue soit faite même s'ils ne sont pas en mesure de la saisir à ce moment-là.**

Je rencontre donc les familles :

- ♦ Dans le service ORL de l'hôpital, souvent une seule rencontre, voire deux avant une prise en charge institutionnelle. Jusqu'à présent, j'ai rencontré plus de mères que de pères. Pour deux mères, un suivi très régulier a pu être instauré pendant plusieurs mois. Dans ces deux cas, les enfants ont été implantés. Pour l'une, le suivi régulier s'est poursuivi encore quelques mois dans le cadre de l'UPIC, avant de s'espacer, tandis que, pour l'autre, les rencontres sont devenues très ponctuelles.
- ♦ Dans le cadre de l'UPIC : après l'IC, rencontres ponctuelles, le plus souvent au rythme des réglages ; possibilité d'un suivi plus régulier s'il y a une demande (cas peu fréquent compte tenu de la prise en charge institutionnelle et aussi de l'éloignement géographique).

Mme M.I.

Psychologue coordinatrice dans un SESSAD (interventions à domicile), je m'occupe plus particulièrement des petits 0 à 3 ans du SAFEPE. Le service créé à l'initiative de parents d'enfants sourds au sein d'une association se centre autour d'un projet d'intégration en milieu ordinaire encadré par une équipe d'orthophonistes, d'éducateurs et de psychologues coordinateurs. Les interventions ne se font jamais dans les locaux de l'association, mais au domicile des parents, dans les crèches, écoles ou dans le cabinet de l'orthophoniste. Elles s'adressent aux enfants atteints de surdités profondes, sévères ou moyennes (toujours >50 dB et bilatérale).

En 2010, J'ai été amenée à rencontrer, une dizaine de familles, qui ont « bénéficié » du dépistage néonatal. Adressées par les services hospitaliers ou les MDPH, ces familles ont fait le choix de modifier le moins possible l'environnement quotidien de leur enfant. Elles sont souvent géographiquement isolées. Elles ont opté pour une prise en charge la moins médicalisée possible, surtout après un trop long parcours hospitalier, notamment en cas de prématurité.

Commentaires de M. POUYAT (MP)

♦ *Au risque de généraliser trop vite à partir de ces témoignages, il semble que les psychologues n'interviennent qu'après un diagnostic de surdité profonde ou sévère et qu'en cas de moindre surdité les familles orientées vers une prise en charge libérale ne sont pas toujours présentées à un psychologue.*

♦ *Pendant la phase intermédiaire avant qu'un diagnostic ne puisse être posé, faut-il obligatoirement penser qu'en raccourcissant au maximum le délai avant le premier retest on soulagera la famille en la faisant sortir du doute ?*

Une stratégie intéressante peut être envisagée : avant de programmer la suite des examens, chercher à établir des contacts directs en prenant « la température » des préoccupations de la famille (que vivent-ils alors ?).

Déroulement habituel de vos interventions - Après de quelles familles ? Quels types d'interventions ? Avec quels objectifs ?

G.A.

Dès le diagnostic de surdité posé, un rendez-vous avec moi est systématiquement fixé pour chaque famille dans les deux semaines à venir. Laisser un intervalle d'au moins huit jours donne aux familles un peu de temps pour commencer à refaire surface. Ce suivi psychologique débute donc par un premier entretien post diagnostique, soit en général entre le 3^{ème} et 4^{ème} mois du bébé et ne se poursuit pas selon un protocole immuable. Je fixe des rendez-vous avec eux en les espaçant de 15 jours à 1 mois ½ en fonction des

familles et de leur disponibilité. Or, ces entretiens d'écoute et de soutien, bien que considérés par les professionnels comme importants pour soutenir la parentalité pendant la première année de l'enfant, ne rencontrent guère l'adhésion des parents. Les familles sont en effet extrêmement sollicitées, alors, par les multiples démarches autour de la surdité. Si elles n'osent pas refuser explicitement les rendez-vous, des actes manqués divers (oublis, erreurs de date, etc.) peuvent être révélateurs de leur réticence.

Cette phase est un peu décevante pour les équipes très mobilisées dans l'aide qu'elles pourraient leur apporter. **J'essaie simplement de maintenir le lien avec la famille sachant qu'elle peut se sentir harcelée à cette période-là.** Cette approche respectueuse de ce que vivent les parents nécessite un certain tact.

C'est dur d'enchaîner les bilans...

Cheminer avec les familles et planifier les rendez-vous avec le plus possible de souplesse

Une évolution apparaît quelques mois plus tard lorsque les parents se mettent à porter de l'intérêt ou de la curiosité vis à vis d'autres familles

rencontrées fortuitement au CAMSP. Ils remarquent les plus grands commençant à parler, veulent savoir comment les parents ont fait, etc. C'est alors et pas avant, leur enfant ayant entre 6 mois et 1 an, que leur participation à un groupe de parents peut leur être proposée*.

Lors de ces rencontres animées par la psychologue et une orthophoniste, des projets et des thèmes de discussions apparaissent à condition de ne pas avoir trop d'idées préconçues pour ne rien plaquer d'artificiel et faire vivre le dynamisme et l'énergie du groupe. Cette dynamique groupale dédramatise le rôle du psychologue et leur permet peu à peu de « digérer l'indigeste » [id. tout ce qui concerne la surdité de leur enfant].

Initier ou favoriser les contacts entre parents : un grand plus pour eux

Dans cette phase du suivi de la première année de leur enfant, une de mes fonctions

principales : **leur faire découvrir que la surdité n'est pas à considérer seulement sous l'angle de l'audition, de l'acquisition du langage et de la rééducation orthophonique.** La présence dans le CAMSP de toute une équipe de professionnels se démarquant des prises en charge individuelles (orthophonie, ORL, audioprothésiste en ville) peut aussi les y aider.

T.T.

Après leur entrée au CAMSP, suite à la confirmation d'une surdité, la présence de la psychologue dans le service est évoquée par l'orthophoniste et le médecin. Je vois les familles rapidement quand cela possible. Un rendez-vous, au moins, est programmé dans la première année de prise en charge.

Pour les bilans pré-IC et post IC je rencontre chaque famille. Je peux ainsi voir l'enfant pour un bilan de développement incluant une observation de l'enfant et de sa relation à l'autre. Des entretiens sont possibles aussi avec les grands-parents et la fratrie. Par la suite, des rendez-vous espacés de surveillance sont proposés ainsi que des interventions ponctuelles à la demande de collègues (médecin, orthophoniste, psychomotricien..) qui souhaitent avoir mon avis sur le développement de l'enfant en cas de troubles associés, de difficultés d'ajustement, de difficultés autour du sommeil et de la propreté, des apprentissages scolaires, de l'accès au langage, ou... si les parents ou la famille sont déprimés.

Si aucune équipe spécialisée ne suit l'enfant (orthophonie en libérale) ce suivi peut être plus régulier (tous les trimestres ou plus).

M.J.

Toutes les familles qui passent dans le service en vue d'un diagnostic de surdité sont reçues systématiquement **dans une réunion d'annonce** où le médecin, l'orthophoniste et moi-même recevons **ensemble** la famille. Nous **prenons le temps** de parler de l'enfant, des événements, de répondre aux questions, de réassurer leurs compétences parentales et d'assurer notre présence bienveillante à leur côté, de sorte qu'ils repartent « enveloppés ».

Ils restent dans les locaux une journée entière et peuvent rencontrer individuellement l'un ou l'autre des membres de l'équipe, si elle le souhaite. Ils y sentent la disponibilité des professionnels. Cette annonce est faite de manière à ce que leurs réactions soient le plus « contenues » possible. Nous y restons attentifs et vigilants. **Les parents disent qu'ils étaient un peu perdus mais que l'annonce telle qu'elle a eue lieu les a rassurés.**

Ils ont dit les bons mots

La complémentarité entre les différents membres de l'équipe autour

de l'accompagnement parental fonctionne bien dans notre service : les orthophonistes, audioprothésistes, médecins et moi-même construisons ensemble un champ d'intervention. **Notre réflexion commune fait que l'équipe, elle-même, est contenante du vécu émotionnel des familles.**

Ainsi, je soutiens des réflexions qui naissent dans le déroulement des séances d'orthophonie, lieu où se vivent les choses. Réflexions reprises et poursuivies

ensuite. D'autres fois, nous choisissons de séparer l'enfant de ses parents, en proposant un entretien psychologique aux parents pendant la séance d'orthophonie. C'est une occasion, entre autre sujet, pour aborder avec eux la relation et la séparation.

Le déroulement habituel du suivi psychologique dans notre service hospitalier ORL est très souple. De quelques rendez-vous par an, à un tous les 15 jours.

A tout moment, en dehors des rendez-vous systématiques, je peux recevoir les parents à leur demande, demande soutenue par mes collègues (orthophoniste, audioprothésiste ou médecins). Les familles me consultent le plus souvent pour des difficultés avec le comportement de l'enfant (difficultés d'ordre éducatives telles que des problèmes d'autorité liées à la culpabilité, etc.). **Nous sommes alors conduits à explorer avec eux leur manière d'être parent.** Parfois ils parlent de leurs difficultés à accepter le diagnostic.

Je reçois essentiellement les personnes seules ou les familles, lors d'entretien à visée thérapeutique, rarement de psychothérapie en tant que telle dans ce service, faute de temps et de cadre pour le permettre. Si nécessaire, je propose un autre lieu aux familles (le CMPP par exemple, où je travaille aussi). Ayant un partenariat étoffé, quand leur demande ou leur situation requiert d'autres modalités de prise en charge nous pouvons les orienter ailleurs. Je reste toujours à leur disposition. Elles signifient qu'elles le savent et s'en saisissent parfois.

P.N.

Régulièrement les familles peuvent se sentir débordées psychiquement par le diagnostic, elles font d'elles-mêmes, la démarche vers le psychologue. Je reçois alors des parents qui ont le sentiment (souvent ponctuellement) de ne pas pouvoir faire face seuls à ce diagnostic et à ses conséquences. **Ils sont envahis par un sentiment d'impuissance à gérer cette nouvelle réalité,** recherchent un soutien, un étayage. Etant souvent **en proie à un profond sentiment de culpabilité,** ils ont besoin de se sentir valorisés par rapport à leur capacité à être bons de parents.

Votre enfant a peut-être de mauvaises oreilles, mais il a de bons parents et c'est surtout de cela qu'il a besoin

Ils demandent à être rassurés se posant des questions sur le bon développement global de leur enfant et sur son avenir.

Ils s'interrogent

aussi, parfois très tôt, sur la façon de lui expliquer plus tard sa surdité [« *Comment pourra-t-on répondre à ses questions sur sa surdité ?* » « *Comment pourra-t-on l'aider face aux moqueries des camarades quand il ira à l'école ?* »...].

Ce suivi psychologique permet d'étayer, de guider les

Notre enfant nous reprochera-t-il sa surdité ?

parents dans l'accommodation à la réalité du handicap et à ses besoins. Il permet aussi d'observer le développement global de l'enfant et de repérer d'éventuels troubles associés, ce qui peut conduire à solliciter des avis et des explorations débouchant sur des prises en charges complémentaires.

Les parents, a priori et en majorité, sont favorables à cet accompagnement. Ils expriment leur **besoin de soutien et d'éclairage pour mieux appréhender cette surdité, repérer les besoins de leur enfant ainsi que comprendre certaines de ses attitudes.** Ils sont également, rassurés par l'accompagnement pluridisciplinaire autour d'eux et de leur enfant, l'équipe jouant une fonction structurante.

L-R.N.

L'accompagnement psychologique au travers d'entretiens cliniques se différencie du soutien parental proposé en orthophonie. Souvent, l'orthophoniste est vécu comme celui qui « sait faire » avec l'enfant ; les parents parlent fréquemment « des cours d'orthophonie » à ce moment-là. Avec les tout-petits, peut apparaître un possible sentiment de rivalité du côté de la mère. Avec le psychologue, ils vont pouvoir davantage exprimer souffrance, doutes, inquiétudes, désarroi et s'autoriser à dire : « *je n'y arrive pas, je n'accepte pas, je ne sais pas comment m'y prendre...* ». Parfois, les parents ne comprennent pas vraiment l'intérêt de rencontrer un orthophoniste avec un enfant aussi petit, qui n'est pas en âge de parler... et le disent... au psychologue ! Le psychologue peut aussi soutenir le travail de l'orthophoniste en met-

Reconnaître ce bébé comme le leur avant d'y voir un bébé sourd

tant en exerçant les compétences parentales et celles de leur bébé afin de les aider à se décaler de

l'aspect déficitaire dans lequel ils sont plongés. Il est essentiel **d'accompagner ces parents dans le sens de la rencontre de leur enfant avant la surdité de celui-ci.**

M.I.

Lorsque je les rencontre au moment de l'orientation vers notre service de soin (SAFEP) leur enfant a, alors, au moins 1 an à 1 an ½.

Plusieurs situations se rencontrent dans cette population d'enfants dépistés précocement :

♦ Celle des bébés, sourds profonds, candidats à l'IC, qui ont été diagnostiqués et suivis pendant leur 1^{ère} année par une équipe pluridisciplinaire (médecin ORL, audioprothésiste, orthophoniste, psychomotricien et psychologue). Je pense à un petit de 2 ans 1/2 suspecté

de surdit      la maternit  , DA profonde confirm  e, prise en charge avant et au moment de l'IC. La famille n'est pas effondr  e, va plut  t bien et l'enfant semble   tre   panoui et bien rentr   dans le langage.

◆ Celle de grands pr  matur  s. Il reste difficile pour leurs familles de r  -  voquer ce lourd pass   m  dical. J'ignore si leur enfant a   t   test      la maternit   ou dans le service de n  onatalogie et ce qu'elles ont pu ressentir alors. Elles signalent que la surdit  , s  quelle d  finitive, est particuli  rement douloureuse alors que les autres soucis de leur b  b   li  s    la pr  maturit   se sont peu    peu estomp  s.

◆ Enfin, celle des enfants dont les surdit  s sont moins importantes et qui n'ont pas eu un parcours m  dical aussi lourd : appareillage classique et orthophonie en lib  ral. **Leurs parents ne ressentent pas le besoin de s'impliquer davantage par rapport    la surdit  ** (port appareillage inconstant, etc.) tant que leur petit   tait gard      la maison, tant que le retard de langage n'  tait pas rep  r   ou que la cr  che ne signalait pas des troubles de comportement (agressivit  ). Se retrouvant confront  s et jamais suffisamment pr  par  s    l'ampleur des cons  quences du handicap de surdit  , c'est le moment o   l'angoisse et les inqui  tudes r  apparaissent et les engagent vers une demande d'aide ou de soins. Ce moment signe le d  but des d  marches administratives et autres.

Chaque famille rencontr  e   tait, dans un premier temps, demandeuse d'informations sur le fonctionnement de notre service, le SESSAD. Dans le cadre de ma fonction de coordinatrice du projet d'int  gration, des questions pragmatiques sur le fonctionnement du service ou la scolarisation viennent tout naturellement et permettent aux parents de commencer    devenir acteur de la prise en charge.

Pour les familles qui se sentent accul  es    demander l'aide d'un service sp  cialis  , apr  s un certain flou dans leur adh  sion aux projets propos  s par les sp  cialistes, la rencontre avec le psychologue, est un moment d  licat pour eux. Ils semblent   tre dans la crainte de laisser transpara  tre leurs inqui  tudes et tentent de « *montrer que tout va bien, quand m  me* ». Ils ont pourtant entam   un processus vers « *la reconnaissance* » de leur enfant r  el, cherchant    se positionner comme parent d'enfant sourd. « *Qu'est-ce que c'est qu'  tre*

A 2 jours, il y a eu un probl  me d'appareil. On a d   recommencer 2, 3 jours plus tard. Comme elle   tait pr  matur  e, on n'  tait pas s  rs, ils n'y croyaient pas et nous non plus. Deux mois plus tard, ils nous ont dit « Votre enfant est sourde ! » Ils le disent d'une fa  on, ils expliquent tr  s mal. On s'est renseign  s, on   tait seuls.

parent d'un enfant sourd ? », « *Comment   tre de bons parents et assurer une transmission des valeurs   ducatives et familiales lorsque la communication orale est mise    mal ? »*.

La particularit   des interventions en SESSAD reposent sur le fait que nous allons    la rencontre des familles dans le but de cr  er une relation de confiance qui les aidera    formuler **une   ventuelle demande, sans attendre d'  tre sollicit  s dans l'urgence d'un probl  me    r  soudre**. Nos interventions restent bas  es sur le long terme dans le respect, autant que faire se peut, de la temporalit   des parents, encore tr  s fragilis  s et   branl  s par une nouvelle dont ils ne peuvent se saisir.

Intervenant    domicile, nous prenons le temps de nous accueillir mutuellement, en discutant voire « papotant » autour d'un caf  , de banalit  s... de tout... sauf de surdit  , pour que les familles finissent par se sentir suffisamment consid  r  es et nous laissent « entrer » dans la complexit   de leurs processus familiaux.

Rendez-vous avec le psychologue    envisager comme halte ?

Commentaires (M.P.)

◆ *Les deux premi  res ann  es d'un enfant diagnostiqu   sourd pr  cocement    la suite d'un d  pistage    la maternit   seront d'autant moins mal v  cues par la famille qu'un accompagnement a   t   propos   rapidement et qu'une continuit   est assur  e entre d  pistage, diagnostic et suivi.*

◆ *La question se pose de savoir si les surdit  s l  g  res, moyennes ou moyennes-s  v  res, voire unilat  rales, consid  r  es comme un handicap relativement b  nin, seraient automatiquement bien support  es par la famille ? Ces parents peuvent se sentir perdus car moins accompagn  s psychologiquement alors que le risque important de fluctuations d'audition ou d'aggravation peut   tre v  cu comme angoissant.*

Observations de parents : r  actions qui seraient li  es au d  pistage pr  coce. Leur ressenti autour de cette phase de pr   diagnostic et diagnostic. Comparaison avec situation de d  pistage tardif.

GA

Je n'ai rien rep  r   de sp  cifique dans les r  actions parentales imputables au d  pistage n  onatal. Les parents ne peuvent pas parler tout de suite de ce qui vient de leur arriver mais signalent en apr  s coup combien ils ont   t   sensibles    la parole des professionnels.

Lorsqu'ils jugent la fa  on dont le diagnostic a   t   pos   certaines remarques paraissent improbables « *il ne fallait pas annoncer aux deux parents mais seulement   *

celui qui est le plus fort», mais la plupart sont compréhensibles et pertinentes. **Ils aimeraient pouvoir entendre dès le premier entretien « qu'il y a beaucoup d'espoir »,** ou disent qu'ils n'auraient pas aimé connaître trop tôt la surdité **« on a été content de ne pas l'avoir su dès la première semaine ».** J'ai remarqué

Adresser des paroles d'espoir aux parents et pas uniquement en parlant de l'implant

Pourquoi nous l'avoir dit ? C'est trop dur !

A certains moments d'autres réactions courantes s'expriment de façon agressive. Il faut se faire à l'idée qu'**ils peuvent inconsciemment nous en vouloir de leur avoir annoncé une surdité** qui va modifier profondément toute leur vie familiale, conjugale et professionnelle.

T.T.

Pas d'émergence dans le discours des parents d'un trauma autour du dépistage néonatal, mais autour du diagnostic de surdité. **Ils se rappellent en détail de l'annonce du diagnostic et parlent de coup de massue.**

Je n'ai pas noté de différences notables entre ce que les familles expriment lorsque le diagnostic a été plus tardif.

A l'heure actuelle le bilan pré IC est programmé, de toute façon, très rapidement après le diagnostic (avec ou sans dépistage en maternité), parfois, sans qu'aucune intervention d'orthophoniste n'ait eu lieu. Les

familles manquent donc d'informations sur la surdité, ne savent pas comment communiquer avec leur bébé, etc.

Prendre le temps de se poser, de penser ce qui leur arrive ne paraît pas la priorité ni pour eux ni pour les professionnels. Ils sont surtout préoccupés par l'engrenage des multiples rendez-vous et la mise en place d'une nouvelle organisation familiale pour gérer toutes les choses à faire pour leur bébé sourd alors que celui-ci leur paraît aller très bien et être heureux. Les entretiens tournent davantage autour de demandes informatives sur la surdité, les prises en charge, etc. Subsistent cependant des questionnements vis-à-vis de leur enfant : comment le préparer à l'opération, à la séparation du cadre habituel du domicile ?

Je voulais dire à mon bébé qu'il était beau ; comment on fait en signes ?

du reste que fréquemment les parents se préservent en mettant systématiquement et fortement en doute le diagnostic dans un premier temps.

M.J.

Lorsque la surdité de leur enfant a été diagnostiquée plus tardivement, les parents ont souvent le sentiment de ne pas avoir été entendus, crus par les professionnels, car nombreuses sont les familles qui avaient des doutes. Leur culpabilité est importante et pendant l'annonce, **ils ont besoin de « refaire l'histoire », de la raconter pour chercher à comprendre.**

P.N.

Cette période du diagnostic, suite au dépistage ou pas, est de toute façon traumatique, mais évidemment elle reste spécifique dans le cadre du dépistage par le fait que nous sommes dans une période sensible où les parents en sont aux balbutiements de la relation avec leur petit enfant.

Outre cela, dans l'après-coup, les parents disent être « soulagés » qu'un diagnostic ait pu être posé suffisamment tôt, afin

de mettre en place le plus précocement possible les aides nécessaires. En ayant le sentiment

d'avoir pu **faire tout ce qu'ils devaient à temps**, les parents donnent le sentiment d'avoir une culpabilité moins pesante.

Des parents qui n'ont pas aimé mais sont contents que leur enfant soit pris en charge à temps

Au contraire, dans le cas d'un diagnostic plus tardif, voire très tardif, il n'est pas rare de rencontrer des parents qui ont perdu confiance dans les professionnels n'ayant pas su, selon eux, prendre en compte leurs doutes, d'ailleurs souvent très précoces. Certains sont davantage en difficulté pour s'investir dans la prise en charge et s'adapter aux besoins plus spécifiques de leur enfant lorsque le diagnostic est tardif. A contrario, d'autres ont le sentiment d'avoir « perdu du temps » et de devoir le « rattraper », accentuant du coup leur sentiment de culpabilité, et finalement aussi leurs attentes vis-à-vis de leur enfant, sans prendre suffisamment en compte le rythme de ce dernier.

L-R.N

Avec ce dépistage néonatal, les parents évoquent souvent des **difficultés de communication avec leur bébé et toujours un ressenti très douloureux.**

♦ Le doute s'installe avant même leur rencontre avec leur enfant, pas le temps de faire

connaissance sans cette question en tête (« Est-il normal ? M'entend-t-il ?... »). **Une inquiétude leur est imposée** que, dans la plupart des cas, ils n'auraient pas eu d'emblée. Je pense que c'est aussi de là que vient

C'était vraiment dur de communiquer avec notre bébé

Un protocole immuable auquel on ne pouvait échapper

leur sentiment de « protocole subi » : ils n'ont rien demandé tandis que lors d'un diagnostic

plus tardif, souvent l'idée que quelque chose ne va pas vient d'eux.

M.I.

J'ai pu remarquer que les familles, qu'il y ait eu ou non un dépistage précoce, s'étendent peu dans un premier temps sur le souvenir de l'annonce diagnostic, encore bien trop présent pour être pensé. Nous pouvons ressentir l'effet dévastateur et l'émotion qui les accompagne dès que le **sujet de la surdité** se présente. Je ne peux affirmer si ce traumatisme est plus particulièrement lié au dépistage en maternité.

Commentaires (M.P.)

On aurait pu penser qu'avec un diagnostic précoce, les parents auraient plus de temps pour réaliser ce qui leur arrive que lorsque le diagnostic est plus tardif. Or l'engrenage des examens et prises en charge semblent s'accélérer pour les petits sourds profonds avec une démarche de plus en plus précoce vers l'implantation. Période post diagnostic et démarche vers l'IC semblent se court-circuiter, ce qui n'est pas sans poser des questions.

Certains services semblent avoir trouvé le bon tempo, moins stressant pour les familles. Cet aspect de l'enquête serait à approfondir... Rendez-vous en janvier 2012 au colloque ACFOS sur le bilan de l'IC avec le recul de ces 25 dernières années.

Cas particulier des « faux-positifs »

Aucune des psychologues ayant participé à cette enquête, n'a eu d'écho à propos des mamans dont le bébé avait un test non concluant à J2 et des retests normaux par la suite.

Mme P.N. précise cependant : « Je n'ai rencontré aucune famille dans ce cas mais je reste disponible si l'une d'entre elles en éprouve le besoin ».

De même pour, Mme M.J. : « Ces familles ne me sont pas envoyées sauf si le médecin est sensible à un mal être de la famille ou s'il se doute d'une problématique psychologique. Il serait bon d'être plus disponible auprès de ces familles mais le temps est bien trop restreint malheureusement ».

Autres commentaires - Suggestions pour améliorer cet accompagnement parental.

M.J.

Les parents énoncent souvent **des paroles données sans précaution, dans un couloir, paroles qui les mar-**

quent cruellement.. nous œuvrons, en équipe, à ce que les choses soient dites avec les précautions qu'elles requièrent, avec le temps que demande une annonce de handicap et la disponibilité dont les parents ont besoin afin qu'ils ne se sentent pas (trop) perdus ensuite.

L-R.N.

Dans les entretiens, il ressort souvent un manque d'information concernant les tests auditifs à la maternité. Ne pourrait-on pas envisager une information en amont par le biais des gynécologues ou des sages-femmes ? La formation du personnel des maternités, tant au niveau technique (la fiabilité des tests est remise en question de façon récurrente par les parents), que psychologique, mériterait d'être particulièrement régulière compte-tenu des mouvements de personnel.

Les parents vivent très douloureusement les longs délais d'attente pour obtenir un rendez-vous. **Ils regrettent un manque de coordination entre la maternité, la pédiatrie et l'ORL.** La proposition de soutien psychologique ne devrait pas attendre le rendez-vous en ORL, mais être offerte dès la maternité dans la période d'attente, de doute. Car, tous les parents rencontrés parlent d'une « longue période de solitude ».

Seul l'aspect technique a dominé, notre souffrance et notre solitude n'étaient pas entendues

L'annonce du diagnostic de surdité est toujours un choc d'une grande violence, traumatique pour tout parent entendant, malgré toute la bienveillance et la compétence des professionnels. Les familles ont besoin d'être particulièrement entourées autour de ce diagnostic et **un dépistage précoce ne prend son sens que s'il est accompagné d'un soutien psychologique, éducatif et social** (les parents sont confrontés à des démarches administratives plus ou moins complexes alors qu'ils ne sont pas psychiquement disponibles).

M.I.

Nous avons à garder à l'esprit que **c'est notre communication et notre cohésion en équipe pluri disciplinaire** qui permettra de façon très modeste d'agir positivement.

Enfin, Il me semble que le dépistage systématique est une bonne chose pour l'entrée dans le langage et le handicap mais il soulève des problématiques nouvelles et non moins traumatisantes pour les familles, puisqu'il survient dans une période particulièrement délicate, celle de l'après accouchement. ❖

*GALZI Anne « Y-at-il une psychologie de l'enfant sourd ? » revue ACFOS N° 36, juin 2011.

Annnonce précoce du diagnostic de Surdit      Bordeaux : r  le des psychologues cliniciens

MMES ST  PHANIE GUILLEN, MARIE-FRAN  OISE LEVY-MALIGE ET V  RONIQUE SORIANO, PSYCHOLOGUES

Nous sommes trois psychologues    temps partiels    intervenir autour de l'annonce du diagnostic pr  coce de Surdit  . M.F. L  vy-Malige et V.Soriano interviennent au Centre de Diagnostic et d'Orientation de la Surdit   et au C.A.M.S.P Audiologie du C.H.U de Bordeaux et S. Guillen    l'antenne du C.A.M.S.P Audiologie    Libourne.

Nous intervenons dans le **deuxi  me temps du d  pistage**, lors de **l'annonce de diagnostic** de surdit   au C.D.O.S, le **premier temps**   tant le **d  pistage n  onatal** en lui-m  me qui s'effectue    J2 de la naissance du b  b   en maternit  .

L'annonce du diagnostic de surdit   s'effectue en g  n  ral autour des **1 mois et demi, 2 mois du b  b  **. Nous rencontrons les familles au C.D.O.S de Bordeaux lors de **consultations conjointes psychologue-m  decin O.R.L** propos  es aux familles d  s lors que le r  sultat des PEA laisse suspecter une d  ficience auditive. Cette premi  re rencontre rentre dans un processus d'annonce de diagnostic. Ce processus inclut plusieurs rencontres qui d  boucheront sur un diagnostic de surdit  . Le **temps** est la donn  e primordiale dans ce processus d'annonce de diagnostic. Il va nous permettre de revoir les familles plusieurs fois au d  cours d'examen electrophysiologiques (PEA, ASSR et parfois m  me audiom  trie comportementale). Les rencontres se font toujours lors de consultations conjointes avec le m  decin O.R.L r  f  rent de la famille. C'est un temps n  cessaire pendant lequel nous pr  parons les familles    la confirmation du diagnostic de surdit  .

Nous pouvons aussi rencontrer les familles et les enfants dans le cadre « de **soutien psychologique** » soit parce que la famille en a fait la demande, soit parce que le m  decin ORL ou toute autre personne de l'  quipe et en accord avec tous ses membres, l'estime n  cessaire, dans les suites de l'annonce ou m  me longtemps apr  s. Ces rencontres se font alors au C.A.M.S.P Audiologie. A noter qu'   Bordeaux le C.D.O.S et le C.A.M.S.P Audiologie partagent les m  mes locaux.

Le **d  roulement du suivi** d  pend de la **demande** et du **besoin** des familles. Si le suivi a d  marr   en consultation conjointe lors de l'annonce du diagnostic, il se fera r  guli  rement et toujours dans le m  me cadre de consultation conjointe avec le m  me m  decin. Mais, il est possible que certaines personnes que nous voyons en consultation conjointe nous fassent une demande de rencontre individuelle. Apr  s   valuation de notre part soit nous les rencontrons individuellement soit - comme nous sommes deux psychologues    intervenir-, nous proposons notre coll  gue si nous jugeons cette proposition plus op  rante. La p  riode de suivi est **variable et peut aller jusqu'aux 6 ans de l'enfant**. Mais, nous pouvons adresser ces familles    d'autres psychologues plus proches de leur domicile. Le C.D.O.S ayant vocation r  gionale, nous sommes amen  s    favoriser les prises en charge (soutien psychologique...) de proximit  .

   l'antenne de Libourne, nous avons propos   des consultations en **bin  me psychologue-psychomotricienne, psychologue-orthophoniste** (plus rarement) pour accueillir et   tayer la dyade m  re-enfant. Nous nous appuyons aussi sur un r  seau de professionnels adh  rents    l'A.D.R.E.S.A.Q. (Association pour le d  veloppement d'un r  seau enfant sourd Aquitain 0-3 ans).

Au C.A.M.S.P Audiologie, les interventions que nous effectuons le plus souvent sont :

- ◆ Les consultations conjointes,
- ◆ Le soutien psychologique,
- ◆ Les guidances parentales,
- ◆ Les bilans d'orientation MDPH (pour les enfants plus   g  s).

Nos interventions s'inscrivent dans une prise en charge **pluridisciplinaire et globale** des familles et sont **compl  mentaires au suivi m  dical, orthophonique, en psychomotricit  **... Nous appr  hendons la dimension psychique de l'individu en relation avec son v  cu et aussi en relation avec le d  veloppement psychoaffectif s'il

s'agit de l'enfant. Ecouter, repérer, soutenir, aider les familles à être parents sans être trop entravées par le handicap de leur enfant. Observer, soutenir, écouter l'enfant qui va développer des trésors d'ingéniosité pour grandir. Aider les familles à amorcer un processus de deuil.

Cette position nous permet de nous situer du côté de la **prévention précoce des troubles** (secondaires ou non) du développement de l'enfant et de soutenir les interrelations parents/enfant. On pourrait aussi ajouter les situations de polyhandicap de l'enfant dans lesquelles la surdit  n'est pas le seul « handicap » de l'enfant. La surdit  prend alors une place toute particuli re.

En ce qui concerne les r actions psychologiques entre la sortie de la maternit  et les rencontres au C.D.O.S., nous n'avons pas rep r  des types de r actions particuli res. Pendant la p riode « d'attente » entre le d pistage en maternit  et les examens au CDOS, certains parents d veloppent des **strat gies** avec leur enfant pour **infirmer la suspicion provoqu e par le d pistage   la maternit **. Il est plus facile pour un parent de tenter de rep rer si son enfant entend que de tenter de rep rer un autre trouble; cela a un effet d sangoissant. Ils peuvent agir sur le r el dans l'attente et se « construire » des r ponses d'attente. A noter que nous n'avons pas eu d'appel de parents inquiets pendant cette p riode « d'attente »; en effet nous avons mis en place pendant plus d'un an une **permanence t l phonique** pour r pondre aux parents si jamais ils avaient des questions sur les examens   venir et pass s. Nous pensions ainsi apporter une  coute aux parents devant venir au C.D.O.S suite   un test positif effectu  en maternit . **Ce num ro de t l phone mis   la disposition des parents des leur sortie de la maternit  n'a  t  utilis  qu'une seule fois en un an et demi!!!** Il est possible que le fait que les parents aient la possibilit  d'**agir** (faire du bruit autour, regarder sa r action etc.) pendant la p riode d'attente a un effet d s-anxiog ne.

Parfois, nous avons observ s des r actions communes aux personnes confront es   un doute sur l' tat de sant  de son enfant. Mais, on ne peut pas pour autant g n raliser ce mode de fonctionnement. C'est un probl me qu'il faut prendre tr s au s rieux car les premi res relations « risquent » d' tre  corch es par cette confrontation   l'inconnu,   ce b b  qui n'entend pas et donc para t tout d'un coup  tranger.... Mais ce sont plut t des r actions qui apparaissent apr s l'annonce du diagnostic.

D'apr s l' tude de Mathilde Boudon r alis e en 2005-2006, le d pistage n onatal quand il n'y a pas de suspicion de surdit    la sortie de la maternit  ne provoque pas d'anxi t  majeure chez les m res test es.

Mais la question reste enti re pour les faux positifs.

Nous n'avons pas de retour sur les cas de faux positif car nous ne voyons pas ces familles. Cependant, la vie d'une famille pendant une grossesse, un accouchement et la suite est  maill e d'exams multiples au sujet de la « bonne » sant  ou non de la maman et de son b b . En cons quence, les familles sont depuis le d but de la grossesse confront es dans la r alit    des incertitudes (et dans leur imaginaire aussi et ceci bien avant la conception); ce va et vient entre incertitude et certitude se renouvelle   chaque examen m dical propos ; les m decins v rifient si tout va bien et le d pistage pr coce semble s'entrem ler   ces batteries d'exams et donc perdre un peu de son caract re inqui tant.

Cependant, nous restons vigilants en tant que psychologues aux risques que ce d pistage pr coce pourrait faire courir aux parents et au b b  notamment au niveau de **l' tablissement des premi res relations avec le b b ** si primordiales pour le d veloppement harmonieux du b b .

Prenant en compte les risques de cette annonce de diagnostic « pr coce » nous tentons de r pondre   cette question en favorisant les consultations conjointes au moment du diagnostic afin d'engager les parents dans un **processus temporel d'aide** et de permettre que leur **qualit  relationnelle** et la **construction de l'attachement** ne soient pas trop entrav es par les effets de cette annonce. Il faut se donner les moyens de nos ambitions; ce dispositif de d pistage pr coce est op rant si on associe tr s vite le **psychique** et le **somatique**. La place des psychologues au sein de ce dispositif nous semble donc incontournable. ❖

Mmes St phanie Guillen, Marie-Fran oise LEVY-MALIGE et V ronique SORIANO, Psychologues.

C.D.O.S Centre de diagnostic et d'orientation de la surdit  C.A.M.S.P audiologie Centre d'action m dico-sociale pr coce C.H. U de Bordeaux

Nous tenons   remercier le Docteur Isabelle GAVILAN, ORL Praticien Hospitalier et Mme Fran oise BALDET Orthophoniste pour leur lecture bienveillante.

Conclusion du dossier

Actuellement les **moyens humains, tant au niveau des maternités que des services spécialisés en surdit , semblent h t rog nes en France**. Malgr  les disparit s de fonctionnements rep r es dans cette enqu te se d gagent des consensus qui participent   identifier de plus en plus clairement les besoins et les modalit s possibles d'accompagnement des familles en cas de surdit  rep r e dans les premi res semaines du b b .

Pour d pister dans de bonnes conditions, une importante logistique technique et surtout humaine s'av re indispensable. Respecter ce que peuvent vivre les parents   ce moment-l , proche de la naissance, suppose beaucoup de souplesse dans l'application des protocoles habituellement pr vus. **Les moyens suppl mentaires indispensables en cas de g n ralisation du d pistage n onatal**  viteront des prises en charge plus lourdes ult rieurement. Il s'agit de **pr vention**.

Plus que la date   laquelle la surdit  a  t  suspect e (post d pistage n onatal ou non), c'est **l' ge de l'enfant lors de la confirmation du probl me auditif** qui influe sur les pratiques d'accompagnement psychologique. Il appar t que les effets   court, moyen et long terme du traumatisme in vitable autour de l'annonce du handicap sont att nu s si les parents ont pu  tablir un contact humain privil gi  avec un psychologue ou une personne r f rente exp riment e et si une **continuit  a pu  tre assur e entre les nombreux professionnels**, m decins sp cialistes (ORL, g n ticiens, OPH, phoniatres, p diatres), psychologues, orthophonistes, audioproth sistes,  ducateurs, assistants sociaux, etc. amen s   intervenir souvent aupr s des familles pendant ces toutes premi res ann es. Tout d pend des liens de confiance qui ont pu  tre  tablis entre eux, au sein des  quipes comme entre les diff rents services.

Avant de terminer, nous tenons   remercier chaleureusement toutes les personnes qui, avec sinc rit  et une forte implication, ont accept  d'exposer leurs pratiques. Merci pour le temps, pourtant compt , qu'elles nous ont consacr  dans le but de faire avancer la r flexion au sujet de l'accompagnement psychologique des familles.

Rendez-vous sur le Blog et dans le prochain num ro de la revue avec le t moignage de Mme Gallardo-Chauvy.  

Monique POUYAT, Psychologue

L'IFIC D M NAGE : LE MOT DU PR SIDENT, LE PR BRUNO FRACHET

Dans l'enceinte de l'h pital Rothschild vient d'ouvrir le nouveau centre IFIC, dans un b timent en dehors de l'hospitalisation. C'est un pavillon (la Deauvillaise) qui nous h berge en son rez-de-chauss e. Un petit jardin nous entoure et nous ferons appel « aux mains vertes ».

A une cinquantaine de m tres ouvrira avant la fin du mois de septembre le Centre de R glage des Implants Cochl aires (le CRIC) pour Paris et l' le de France, au rez-de-chauss e du b timent Jardin de l'h pital, dans des locaux tout neufs.

Comment les actions de ces 2 structures s'articulent-elles entre elles et collaborent-elles ?

◆ Le CRIC va poursuivre   Rothschild les actions de r glage des personnes implant es par l'ex- quipe de l'h pital Avicenne, et ce d s le premier r glage (premier branchement). Pour les personnes suivies par l' quipe de Beaujon, selon l'organisation qui a  t  approuv e, les r glages   partir de la 2 me ann e apr s l'implantation et ceux des ann es suivantes seront  galement effectu s au CRIC : les r glages de la premi re ann e  tant faits sur place   Beaujon.

Pour les enfants, c'est seulement plus tard, 3 ou 4 ans apr s l'implantation, que le suivi des r glages sera fait au CRIC, avec les  quipes de m decins qui ont pratiqu  l'implantation. Les enfants conserveront « leur »  quipe.

◆ L'IFIC poursuit ses missions : accueil de tous les implant s, accueil en urgence en cas de panne, fourniture de petit mat riel, participation au suivi annuel, r education orthophonique collective, ateliers fabricants...  

*Nouvelle adresse (depuis le 07 septembre 2011) :
IFIC (Institut Francilien d'Implantation Cochl aire)
Rez-de-chauss e du pavillon la Deauvillaise,
dans l'enceinte de l'h pital Rothschild.
5, rue Santerre 75012 Paris.*

*Du lundi au jeudi de 9h30   13h et de 14h   17h30
- Le vendredi de 9h   17h.
T l. 01 53 24 24 40 - Fax. 01 53 24 18 68
Courriel : ific@wanadoo.fr
Site : <http://www.implant-ific.org/index.html>*

Parcours de vie

Acfos vous propose de découvrir dans ce numéro et les suivants les parcours de vie de personnes sourdes de tous horizons, milieux, professions...

Nous vous présentons aujourd'hui le parcours de Laëtitia qui exerce le métier de podologue.

Quel est votre type de surdité ?

J'ai une surdité profonde congénitale bilatérale.

En connaissez-vous l'étiologie ?

Je ne saurais pas vous dire, car je suis la seule dans la famille à l'être... peut-être le hasard génétique.

A quel âge a été posé le diagnostic ?

Je crois que j'avais environ 11-12 mois.

Etes-vous appareillée ou implantée ? Si oui, vers quel âge ?

Oui j'ai été appareillée assez tôt, je crois vers 1 an et je suis toujours appareillée !

Quel est votre mode de communication privilégié ? Utilisez-vous divers modes de communication (LSF, LPC, oral...)?

Je privilégie l'oral : étant en contact le plus souvent avec les entendants, je suis bien obligée de parler ; quand je retrouve certains amis sourds comme moi, cela m'arrive de signer mais je ne suis pas très douée, je connais quelques bases.

Quel a été votre type de scolarisation ?

J'ai été scolarisée en intégration, dans une classe avec les entendants jusqu'en 4^{ème} puis j'ai terminé au Cours Morvan. Ensuite, comme les entendants, à la fac après le bac !

Comment avez-vous vécu votre surdité (à l'école, en famille, avec les amis...)?

Ça a été dur, très dur, ça n'a pas été la joie tous les jours. À l'école, c'était cool pendant l'enfance avant l'adolescence, mais après, vous n'êtes plus considérée comme « normale », j'ai ressenti comme une sorte d'« exclusion » ou le regard des autres ce qui n'est pas toujours agréable, même jusqu'à présent. J'essaie de m'y faire chaque jour auprès de certains amis aussi bien que certains membres de la famille.

Comment avez-vous vécu l'apprentissage de votre mode de communication, l'éventuel port d'appareils, etc. ?

J'ai fait environ 20 ans d'orthophonie pour apprendre à parler ; je n'allais pas m'amuser avec les camarades de classes après l'école ; étant petite c'était orthophonie 2 à 3 fois par semaine, puis 1 à 2 fois par semaine, et le tout sans compter les cours de soutien quand j'étais avec les entendants.

Quelle orientation professionnelle avez-vous choisie ? Pourquoi ce/ces choix ? Comment vous sentez-vous dans votre activité professionnelle ?

Je suis podologue, un choix que j'ai fait plus ou moins par hasard, je voulais choisir un métier qui était en rapport avec le domaine médical ou paramédical, un contact humain. Peut-être était-ce le besoin de faire mes preuves par rapport à mon handicap, face à mon entourage ; ou bien le goût du risque car je suis en permanence en contact avec de nouvelles personnes qui voient une podologue « sourde »... ou encore le besoin d'avoir confiance en moi, avec ma timidité...

Quelles sont vos passions/hobby, centres d'intérêt ?...

Le sport : je suis une cavalière, le contact avec l'animal s'explique peut-être du fait de ma surdité : il s'agit d'une autre forme de communication que je n'ai pas avec les entendants. Certains dans mon entourage lié au cheval me disent parfois que j'ai « quelque chose » avec le cheval, peut-être suis-je plus sensible sur certains points avec l'animal.

Avez-vous rencontré des difficultés spécifiques dans votre vie sociale ou professionnelle dues à la surdité et dont vous souhaiteriez nous faire part ? Ou au contraire, des choses ont-elles été facilitées ?

Aussi bien dans la vie sociale que la vie professionnelle, j'ai rencontré des difficultés tous les jours : on ne voulait pas de moi comme podologue parce que je suis sourde, et qu'on est mal à l'aise avec moi parce qu'on ne peut pas me parler « normalement » !

Le fait de ne pas entendre au téléphone et de ne pas pouvoir se débrouiller toute seule est souvent difficile à gérer, même si on a un secrétariat... sans parler de l'agressivité d'autrui ou l'impatience... Bref le système français vous oblige à rester handicapée avec ce gros problème de solidarité.

Avez-vous d'autres remarques à faire ?

C'est un handicap qui est difficile à vivre, car au premier abord on vous considère d'abord comme une handicapée mentale avant de vous prendre pour une sourde. C'est un handicap qui ne se voit pas comme par exemple les aveugles, donc on a souvent du mal à se mettre à la place d'un déficient auditif. Nous sommes obligés de faire nos preuves tous les jours, de montrer de quoi on est capable ! ❖

Des signes naturels à la langue universelle de l'abbé de l'Epée.

Partie II

A la recherche d'un langue perdue : les implications du français méthodique de l'Abbé de l'Epée

PAR YVES BERNARD

Nous vous présentons ici la seconde et dernière partie de l'article d'Yves Bernard consacré à l'évolution de la pensée, la pédagogie et la vie de l'Abbé Charles Michel de l'Epée, dont le tricentenaire de la naissance sera fêté prochainement.

QUERELLES ET CONTROVERSE : PARLER OU COMPRENDRE, LE POUVOIR DES SIGNES

Pour la moitié, les élèves de la rue des Moulins étaient sourds partiels. En 1783, soixante-huit élèves tentaient de retenir les milliers de mots mensuels que l'abbé de l'Epée mimait. L'abbé de l'Epée se débattait dans les spectres du bénévolat : aux effectifs s'ajoutait la fuite du temps et de l'argent. Il ne pouvait seul leur enseigner à parler, reconnaissant cependant que « *L'unique moyen de les rendre à la société est de leur apprendre à entendre des yeux et à s'exprimer de vive voix* ». Les sourds parleraient s'ils en éprouvaient le besoin.

En 1776, l'« *Institution des Sourds et muets...* » contenait deux chapitres intitulés « *Comment on peut apprendre aux Sourds et Muets à parler* » et « *Observations nécessaires pour la lecture et la prononciation des Sourds et Muets* ». En 1784, « *La véritable manière d'instruire les Sourds et Muets confirmée par une longue expérience* » y ajoutait un chapitre, « *Comment on apprend aux Sourds et Muets à entendre par les yeux d'après le seul mouvement des lèvres* ». L'abbé laissa sa méthode ouverte à tout inventeur jugeant utile de la perfectionner. Ses ouvrages répondaient à deux débats : la **Querelle des Dactylogistes** de 1771 à 1774, qui opposa l'abbé de l'Epée à Pereire ; la **Controverse** de 1781 à 1783 induite par Samuel Heinicke (1729-1790), Directeur de l'Institut d'Etat ouvert en 1778 à Leipzig.

Précédemment gestualiste, Heinicke devint oraliste convaincu, peut-être en réponse à la philosophie berlinoise qui niait la fonction idéo-communicative des signes. A l'Est, il n'existait dans la nature aucun projet de langage gestuel. L'abbé de l'Epée dévoilait sa meilleure carte : « *Tandis qu'on délie la langue, l'esprit reste dans une profonde obscurité* ».

Pendant douze ou quinze mois ces ténèbres maintenaient des hommes raisonnables dans la classe des perroquets. Si comprendre était la raison finale, pourquoi en faire le stade ultime d'une pédagogie ?

Pereire comparait les gestes à ceux des bouffons du Grand Mogol, sorte d'hiéroglyphes ou d'idéogrammes chinois. Heinicke niait la suppléance de l'ouïe par la vue, l'existence d'une mémoire visuelle des signes, et par leur moyen la conquête de l'écriture et de la lecture. Ceci ravivait la thèse de Laurent Joubert, médecin d'Henri III, soutenue en 1578 dans « *Les erreurs populaires au fait de la médecine...* ». L'Académie de Zurich se prononça élogieusement en faveur de l'abbé de l'Epée, considérant que **les mots devenaient dans sa méthode l'image des signes**. Bien plus, les entendants devaient



se plonger dans l'étude de cette langue naturelle rendant le sens exact d'expressions trop souvent mal comprises. Ce verbalisme des entendants en faisait aussi des perroquets.

L'abbé de l'Épée sous-estimait l'enseignement de la parole, tâche ingrate, nécessitant la patience plus que la science. Se donnant comme modèle, une bonne pouvait apprendre en quatre jours cet art à un sourd et muet de quatre ou cinq ans. **Guidance parentale avant l'heure, son traité s'adressait aux parents et proches qui se chargeraient le cas échéant de cet apprentissage.**

Cette attitude détonait sur le climat du secret des précepteurs et la complexité de leurs savantes prestations. Heinicke proposa à l'abbé de l'Épée un stage de six mois. L'abbé lui répondit qu'il enseignait en quinze jours cet art à ses institutrices. Il prônait là encore **le naturel de l'imitation des articulations contre l'artificialité préceptorale.** L'euphorie teintait l'appropriation des autres vecteurs de communication : la lecture labiale s'apprenait en trois semaines, simultanément aux signes méthodiques, et la dactylogogie en un demi-quart d'heure, pour l'adulte, une heure pour l'enfant sourd.

L'abbé de l'Épée utilisa d'abord la *Digit Lingua*, alphabet bimanuel des collèges européens, puis adopta l'*Abecedario demonstrativo unimanuel* de Pablo-Bonet (1620). Ce choix survint lors des exercices publics de 1771 à 1774, sur proposition d'un élève savant de Pereire, Saboureux de Fontenay, sourd partiel, né en 1738.

Ainsi, l'abbé de l'Épée acceptait-il humblement les bons conseils venant d'un élève de son détracteur le plus redoutable, Pereire, beaucoup plus médiatisé que lui. Mais quant à généraliser l'emploi de la dactylogogie, l'abbé rétorquait qu'elle n'était finalement qu'une chiralie, un écho visuel décharné de la parole, et que l'épellation ne donnerait jamais l'intelligence des mots. Elle ferait sombrer les sourds dans la mélancolie. Là où les oralistes instruisaient en deux temps, parole et compréhension, l'abbé prenait encore la ligne droite : l'intelligence d'abord.

DES GESTES ET PARAGESSES AU SIÈCLE DES LUMIÈRES : DIS-MOI COMMENT TU SIGNES, JE TE DIRAI QUI TU ES

Les « *Gesti Epeani* » formaient avec la syntaxe française une langue universelle. Cette quête solitaire rejoignait les langues philosophiques de Dalgarno et de Wilkins,

leurs tentatives de Pasigraphies, d'écritures notionnelles universelles, et la « *Caractéristique universelle* » de Leibniz.

Leibniz préconisait de remplacer les notions par un couple de nombres ; ces notions seraient compatibles ou non selon le rapport de divisibilité de ces couples, excluant en philosophie toute dispute. L'esprit penserait en aveugle sur des symboles hors des contingences, présageant l'intelligence artificielle.

Maupertuis prônait pour sa part une réécriture algébrique de toute ordonnance syntaxique. Des formules régulaient la nature. L'abbé de l'Épée ne s'inspirait guère des espaces infinis. Plus prosaïquement, il tentait de rendre ses inventions aussi limpides que les signes des sœurs jumelles sourdes dont il découvrait le langage naturel.

De fait, les références gestuelles plus anciennes étaient inconnues : notamment après 1705, l'« *Instruction religieuse en faveur des Sourds et Muets de naissance* » de Bonnet, Supérieur de la Congrégation de la Mission. De même pour la gestualité non dépeinte d'Etienne de Fay, sourd de naissance, procureur laïc des Prémontrés de Saint-Jean d'Amiens, qui tenait une classe gestuelle. Quant à Vanin, leur précepteur antérieur des Ménétriers de Paris, pratiquait-il la gestualité des moines sous la loi du silence ? Un témoignage de Saboureux de Fontenay, le sourd linguiste de Pereire qui étudia le Syriaque, décrivait la pauvreté de cette gestualité réductionniste.

Et le modèle silencieux ? L'abbé de l'Épée ignorait la langue des signes de la société des Sourds de naissance parisiens. Son questionnement ne portait pas sur leur langue, stationnaire, mais sur le rattrapage de siècles de perfectionnement linguistique afin de l'embellir d'un coup de baguette magique. Pierre Desloges décrivit pour la première fois cette « *langue des signes* » authentique, vecteur du patrimoine silencieux. Elle était pourtant absente de la Babel des « *parlers* » provinciaux du « *Tableau de Paris* » de Mercier, 1781. Desloges était devenu sourd à sept ans. Son visage délabré rendait sa parole inintelligible. A vingt-sept ans, il avait appris la langue des signes d'un valet sourd, modèle d'un acteur de la *Commedia dell'Arte*. Son ouvrage s'intitulait « *Observations d'un Sourd et muet sur un cours élémentaire d'éducation des Sourds et Muets* ». Il réhabilitait la gestualité silencieuse malmenée par l'abbé Deschamps d'Orléans. Dans son « *Cours élémentaire...* » de 1779, Deschamps la bornait aux besoins corporels et aux choses physiques. S'inspirant de Pereire, il attaquait l'abbé de l'Épée en rééditant la « *Dissertatio de Loquela* » d'Amman (1792) traduite par Beauvais de

L'unique moyen de les rendre à la société est de leur apprendre à entendre des yeux et à s'exprimer de vive voix

Préau, docteur en médecine. La parole s'ornait déjà de ses atours scientifiques.

Face aux incohérences de Deschamps, l'abbé de l'Épée, resta à l'écart d'une nouvelle querelle. Desloges, révolté, prenait donc sa défense. Deschamps critiquait la lourdeur du Français signé méthodique. Desloges précisait donc que les Sourds, eux, s'exprimaient clairement.

L'abbé de l'Épée n'avait pas inventé la vraie langue des signes, mais sa méthode ouvrait une nouvelle ère pédagogique. Desloges décrivait trois classes de signes. Les signes « *ordinaires ou primitifs* » étaient naturels aux hommes de toutes les nations. Les signes « *réfléchis* » peignaient divers caractères essentiels : le marchand vendait, l'artisan travaillait, le maître ordonnait, la haute noblesse se figurait par son écharpe et une étoile sur le cœur, la basse noblesse, par l'écharpe et une petite croix à la boutonnière... Enfin, les signes « *rendus naturels par l'analyse* » donnaient lieu à la décomposition des notions en idées, traduites alors en signes.

Surtout, Desloges exposait les mi-chemins linguistiques, qui sans être ni pidgins ni créoles, venaient secourir l'entendant démuné dans ses rencontres avec le Muet. Dans sa linguistique supplétive, l'abbé de l'Épée inversait le transfert constant observé dans les sabirs : dans les langues orales, les pidgins conservent la syntaxe autochtone, la constellant d'emprunts lexicaux de la langue dominante. **L'abbé de l'Épée injectait du lexique gestuel dans la syntaxe française.**

En 1767, dans sa « *Grammaire générale ou exposition raisonnée des éléments nécessaires du langage...* », Beauzée exposait la mystique de l'analyse, émanation de la raison immuable et divine portée en nous depuis l'aube des temps. Les hommes n'avaient jamais connu l'âge de la balbutie, comme Diderot, Condillac et d'autres le révélaient, construisant une historicité linguistique hors de la création. L'analyse était partout, dans le lexique, présidant la décomposition du réel en idées, et dans la syntaxe de toutes les langues imaginables : l'ordre analytique assujettissait les mots selon la gradation des idées. Le français et les langues latines avaient une « *syntaxe analogue* », c'est-à-dire directe ou naturelle.

Alliant l'analyse lexicologique à la rigueur géométrique de la syntaxe, l'abbé de l'Épée pensait mener la langue des signes à son imago. Dans cette utopie, les signes s'inscrivaient dans l'héritage de l'humanité : le langage naturel des sourds et muets était celui que tous les hommes apportaient à leur naissance. En 1774, dans sa « *Grammaire universelle* », Court de Gébelin rapportait comment l'abbé de l'Épée apprenait à ses

sourds à entendre et à composer leurs idées par les gestes et l'écriture, en quelque langue que ce fut. Condillac, dans sa « *Grammaire* » de 1775, lui rendait hommage : au-delà de l'imitation des choses sensibles, l'analyse des mots rendait les idées indépendantes des sens avec plus d'exactitude que les sons articulés.

La gestualité de l'abbé de l'Épée tentait de conférer en un clin d'œil aux signes une perfection qu'aucune autre langue n'avait atteinte au cours de millénaires de sagesse. A des années-lumière des signes authentiques, elle envahissait un champ en friche, celui des paragestualités, hors du temps, hors même des systèmes pleinement linguistiques, dans sa double mimésis, fuyant l'arbitraire pour des formes existentielles, adoptant une syntaxe temporelle et linéaire là où l'œil embrasse d'autres agencements, perspectives et localisations, successivité et simultanéité, dans la mise en scène des éléments phrastiques gestuels.

L'abbé de l'Épée ne s'inspirait guère des espaces infinis. Plus prosaïquement, il tentait de rendre ses inventions aussi limpides que les signes des sœurs jumelles sourdes dont il découvrait le langage naturel

A LA RECHERCHE D'UNE LANGUE PERDUE : L'ANALYSE ET LA DÉCOMPOSITION

Aux signes naturels des sœurs jumelles sourdes, « *boire, manger, dormir...* », de l'Épée associa ses pantomimes. Si les mots ne livraient pas immédiatement leur sens, l'analyse visait la structure sémantique : en religion, « *croire* » pouvait être le oui de

l'esprit, du cœur et des lèvres, les yeux fermés. « *Croire* » s'effectuait différemment selon le champ sémantique. L'analyse différenciait encore les nuances de « *voir, apercevoir, regarder, considérer, contempler* ». Un autre procédé, la décomposition des mots, portait sur la structure catégorielle : d'abord le radical, et ses dérivés, le nom, l'adjectif, le verbe, les désinences appropriées, puis les prépositions et autres affixes. L'étymologie aidait pour « *pétrifier, sanctifier* », pour « *introduire* », conduire dedans, « *satisfaire* », faire assez... En conséquence, les mots se traduisaient par une circonlocution « *gestive* ». Lors des exercices publics, Linguet, avocat du Parlement, soumit le terme « *inintelligibilité* » qu'un sourd rendit en cinq signes pour cinq idées : action intérieure, lecture, aptitude, mot abstrait (té), négation.

Pour les éléments grammaticaux et syntaxiques, la méthode suivait l'analogie : le premier élément était le verbe, comme dans la Bible. Le radical mimé s'accompagnait des signes des personnes (je, tu...), de ceux des modes : rien pour l'indicatif ; mimique et physionomie du commandement de l'impératif ; double crochet

de deux doigts liés figurant le « que » du subjonctif ; saynète du cadeau mérité si l'enfant sait sa leçon pour le conditionnel ; quête du sujet absent pour l'infinif.

Pour les temps : présent, signe de maintenant ; imparfait et passés, signe du passé avec l'ordinal, 1, 2, 3 ou 4. La voix active, c'est l'homme qui porte un enfant dont les jambes et les bras pendent, l'enfant incarnant la voix passive. Le participe, mixte du verbe et du substantif, est une épingle ou un fil tiré de chaque côté de l'habit. Le corps, c'est le radical.

L'article, articulation avec le nom, est un index en crochet, se dépliant plusieurs fois. Le féminin, c'est la coiffure des femmes, l'index à l'oreille. Pour le masculin, la main se porte au chapeau. Le pluriel, les doigts s'ouvrent plusieurs fois pour la multiplicité. « *De, du, des* », cas du latin, sont figurés par l'ordinal, 1, 2, 3..., la main gauche suivant horizontalement la marche de l'écriture.

L'adjectif se rapporte au nom, la main droite se porte sur la main gauche. Rien pour le substantif. Le pronom relatif, le doigt pointe sur l'antécédent... Avec le radical « *aimer* », main sur le cœur, se dérivait la famille, « *amitié* » (article féminin), « *ami* » (deux personnes+aimer), « *amour* » (main au cœur et à la bouche, article masculin), « *aimable* » (aimer+attirer+adjectif), « *amicalement* » (aimer+contestation+adverbe)...

Naviguant à l'aventure sans rames et sans voiles, les difficultés s'évanouissaient au fur et à mesure. Dans son « *Essai synthétique sur l'origine et la formation des langues* », 1774, l'abbé Copineau insistait sur l'économie des langues parlées. En latin, un mot comme « *amavissent* », « *qu'ils eussent aimé* » ne comprenait-il pas onze idées ? L'abbé de l'Épée les rendait donc par un paradigme méthodique. Le « *Dictionnaire à l'usage des Sourds et Muets* » de l'abbé de l'Épée, 1785, rendait compte d'autres enlacements : « *Antécédent : Dieu est juste, donc il punira les coupables ; voilà une conséquence* ». « *Axiome : maxime très claire ; exemple : la vertu est aimable ; le vice est haïssable* ». « *Vrai : ce qui est contraire au mensonge* ». « *Analyse : nous exprimons par l'analyse ce que signifie un mot qui renferme plusieurs idées* ». « *Naturel : ce qui vient avec nous en naissant ; tout ce que nous faisons facilement* ». « *Nature : la nature d'une chose est l'assemblage de toutes ses qualités* ». « *Apprendre : on lit quelque chose dans un livre, on le fait entrer dans sa mémoire* ». « *Enseigner, instruire : on tire quelque chose de sa tête ou d'un livre, on le fait entrer par signes ou par paroles dans l'esprit d'un autre* ».

Transmettre par la méthode ne remet jamais en cause la compréhension des signes naturels

Ce Dictionnaire reflétait une dynamique pédagogique d'analyse et de synthèse. Enseigner n'y est pas faire construire. Apprendre ne développe pas de stratégies mais repose sur la mémoire. Transmettre par la méthode ne remet jamais en cause la compréhension des signes naturels.

LA DIFFÉRENCE, CETTE CHOSE MERVEILLEUSE QUE NOUS PORTONS TOUS EN NOUS

Les élèves sourds de l'abbé de l'Épée développèrent une autre gestualité. Cette langue interstitielle comblait la distance incommensurable rendant les signes méthodiques inaccessibles aux plus jeunes sourds. En 1837, Jean-Jacques Valade-Gabel, qui introduisit la méthode Pestalozzienne dans l'enseignement des sourds, découvrit les recueils des leçons intitulés « *Institutions des Sourds-Muets* », recopiées probablement pour l'une des pensions d'enfants sourds. Dans l'Oraison dominicale, deux personnages conversent. En regard du texte français apparaissent des signes transcrits en langue des mots, selon une syntaxe spécifique : « *J'étais fort inquiet de vous. (Inquiet de vous beaucoup). Pourriez-vous en douter ? (Quoi ! Vrai, vrai ; doute point). O Dieu ! Si je mourais dans cet état, il n'y aurait pas de paix à espérer pour moi... (Hélas ! mourir, moi, ciel point, enfer à moi...)* ». Les auteurs de cette notation étaient les acteurs de l'Oraison, Deydier et De la Pujade, deux élèves sourds savants, l'un d'eux servant d'interprète à l'abbé de l'Épée auprès des plus jeunes élèves.

Cette langue importée par des sourds de parents sourds échappait bien à la critique de l'abbé Deschamps, celle d'un Français Signé méthodique scolopendre. L'économie de l'abbé Copineau y était ignorée. Que l'on en juge. En 1861, Franck, philosophe du Collège de France, dénonçait cette complexité insoutenable : il fallait quarante signes pour rendre « *Aux petits oiseaux, il donne leur pâture* ».

La langue des signes des sourds s'infiltra dans leurs institutions après des décennies : Bébien (1789-1839), filleul de Sicard, en fit le vecteur fondamental. Il publia en 1817 l'« *Essai sur les Sourds-Muets et sur le langage naturel, ou introduction à une classification des idées avec leurs signes propres* », puis, en 1825, la « *Mimographie ou Essai d'écriture mimique propre à régulariser le langage des Sourds-Muets* ».

À l'Institution Royale de Paris, les résistances de ses collègues eurent raison de son discernement. Ce qui surprend dans cet échec, c'est la dévotion des répéti-

teurs sourds les plus célèbres, Jean Massieu (1772-1846) et Laurent Clerc (1785-1869), qui n'étaient pas prêts d'abandonner le Français Signé de l'abbé Sicard, auteur en 1808 de la « *Théorie des signes... où le sens des mots au lieu d'être défini est mis en action* », 1242 pages. L'abbé Sicard avait pour sa part suivi les préceptes condillaciens, partant du langage d'action, modalité « *prégestive* » préparant l'avènement des signes.

Ses élèves mimaient leur vécu : ils imitaient le boulanger préparant la pâte, la pétrissant, l'enfournant, puis tranchant une michette tenue sous le bras. Sicard les invitait à réduire la scène. « *Pain* » se rappelait alors par le geste final : à l'heure actuelle, ce « *signe de rappel* » s'effectue sur le dos ou le poignet d'une main, le tranchant de l'autre main figurant le couteau découpant les tranches. Si ces signes étaient l'invention des sourds, Sicard les assujettissait toujours à la syntaxe française, qui perdait sa valeur hégémonique dans son « *Cours d'instruction d'un Sourd-Muet* », reprenant encore les principes de la Grammaire générale.

Laurent Clerc et Thomas Hopkins Gallaudet fondèrent « l'American Asylum for the Deaf and Dumb Persons » en 1817. Ils assujettirent les signes américains à la syntaxe anglaise, initiant l'Américain Signé. Dans leur pragmatisme, les Américains l'abandonnèrent dès 1830. Ils comprirent que la Langue des Signes Américaine était promise à conquérir tous les domaines, pédagogiques et sociaux.

Cette langue fut introduite à l'American School par les enfants de Chilmark, petite ville des îles de Martha's Vineyard, au large de Boston, dont la population « *parlait* » la Langue des Signes. Du fait de leur isolement, la surdité touchait la majorité des familles des îliens. Lors de leur retour, éduqués, sourds et sourdes tenaient les charges administratives des deux communautés, entendante et silencieuse.

Plusieurs générations de Français Signés se succédèrent ou vécurent simultanément, instaurant un babélisme gestuel. Selon le concept de Ferguson, développé par Bernard Mottez, une variante gestuelle de la Diglossie put s'établir. Aspirant au statut de langue, les Français signés, les Anglais signés, constituaient les versions nobles ou dominantes du continuum gestuel. Ces systèmes artificiels stigmatisaient les Langues des Signes authentiques, Française et Américaine, en tant que versions basses et dominées.

L'abbé Jamet de Caen et l'abbé Laveau d'Orléans connurent leurs heures de gloire avec leurs Langues orales signées. Des versions régulées sont mises en oeuvre en Angleterre, en Amérique, au Japon, en Belgique, en France. Dans le respect des Langues des Signes authentiques, elles offrent une visualisation auxi-

liaire des langues orales si l'élève sourd est suffisamment compétent en Langue des Signes, s'il est conscient que les systèmes pleinement linguistiques resteront la Langue des Signes et la langue orale représentée.

Le Français Signé reste du domaine des représentations visuelles, linéaires, parfois associé à des codes clarifiant la lecture labiale. Lorsque l'enseignant n'est pas signeur compétent, le danger n'est plus de sombrer dans un Français Signé approximatif. Une gestualité chaotique, pauvre, égraine un chapelet d'incohérences avec quelques mots prononcés simultanément : là, les signes et les mots voguent indifféremment sans qu'aucune syntaxe ni grammaire viennent dresser le panorama des logiques orale ou gestuelle.

Une statue de l'abbé de l'Épée orne la cour d'honneur de l'Institution parisienne. Elle fut inaugurée en 1879, l'année qui précède le Congrès de Milan. A quelques mois près, le don du statuaire sourd Félix Martin (1844-1917) n'aurait jamais pu franchir la grille d'entrée dont les lettres « *S M* » marquent la destination de la Maison des Sourds. En 1880 à Milan, l'oralisme pur crut sonner le glas des signes. Les bas-reliefs résument l'œuvre du maître : la rencontre des sœurs jumelles sourdes en 1760, la présentation en 1777 des sourds à l'Empereur Joseph II, frère de Marie-Antoinette, et la dévotion du bon abbé se privant de chauffage pour subvenir aux besoins de ses jeunes sourds, à 77 ans, lors de l'effroyable hiver 1788.

Martin, qui fut second prix de Rome en 1869, fait un clin d'œil au Platon de l'École d'Athènes (1508-1511) de Raphaël : Platon indique que la connaissance vient du ciel. L'abbé enseigne à son élève le signe de Dieu, le « *D* » désignant le ciel.

Ainsi la statue nous renvoie l'image indissociable d'une confiance partagée, celle du maître et de son élève, à l'instar de la vénération indéfectible des Sourds pour leur Père spirituel que Massieu formulait poétiquement : la reconnaissance est la mémoire du cœur. ❖

Yves BERNARD, Enseignant CAPEJS à l'INJS de Paris, Orthophoniste Paris VI, docteur en Sciences du Langage Paris V, Inspecteur des établissements de Jeunes Sourds de 2003 à 2005

La langue des signes des sourds s'infiltra dans leurs institutions après des décennies : Bébian, filleul de Sicard, en fit le vecteur fondamental

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

SAFEP 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