Connaissances Surdités

DÉCEMBRE 2013 | N°46

acfos
action connaissance
formation pour la surdité

Psychomotricité

Présentation de l'aréflexie vestibulaire et de ses conséquences sur le développement corporel et représentatif

Psychologie

Groupe de parole sur le principe de l'aide interparentale

Linguistique

L'écriture de la langue des signes *(partie 1)*

Livres

12€

www.acfos.org

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 :
Dr Denise BUSQUET (ORL Phoniatre), Pr Vincent COULOIGNER (ORL-PUPH), Joëlle FRANÇOIS (Orthophoniste), Nathalie LAFLEUR (Audioprothésiste), Aude de LAMAZE (Orthophoniste), Ginette MARLIN (Enseignante spécialisée), Dr Lucien MOATTI (ORL Phoniatre), Monique POUYAT (Psychologue) Isabelle PRANG (Orthophoniste), Philippe SÉRO-GUILLAUME (Linguiste, Enseignant chercheur)

Création : Accent Tonic' communication

Maquette : Coraline COPPIN

Impression : Accent Tonic' communication
45-47 rue de Buzenval - 75020 Paris

N° CPPAP : 0115 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

sommaire

ACTUALITÉS 4

AGENDA 6

PRÉSENTATION DE L'ARÉFLEXIE VESTIBULAIRE ET DE SES CONSÉQUENCES SUR LE DÉVELOPPEMENT CORPOREL ET REPRÉSENTATIF 7

SA MAJESTÉ LE BÉBÉ SOURD 24

UNE EXPÉRIENCE ASSOCIATIVE : UN GROUPE DE PAROLE SUR LE PRINCIPE DE L'AIDE INTERPARENTALE 26

L'ÉCRITURE DE LA LANGUE DES SIGNES (1ère PARTIE) 30

LIVRES 34

C'est avec un grand plaisir que nous publions dans ce dernier numéro de l'année 2013 un long dossier consacré à l'aréflexie vestibulaire et à ses conséquences sur le développement corporel et représentatif de l'enfant. Depuis plusieurs années, Acfos s'est engagée aux côtés de professionnels référents comme le Dr Sylvette Wiener-Vacher pour mieux faire connaître l'incidence et les conséquences des troubles vestibulaires : colloque, journées d'études, formations professionnelles et dernièrement publication du livret "Troubles de l'équilibre chez l'enfant"... Le long article de Marie-France Dubuc, fruit d'un travail d'élaboration de plus de 2 années mené au sein du Ceop, est un document précieux de synthèse et d'information à destination de tous les professionnels qui souhaitent mieux comprendre ce trouble et trouver ainsi les moyens d'adapter leur pratique au bénéfice des enfants atteints. Nous le rendrons très rapidement disponible sur notre site afin qu'il profite au plus grand nombre.

Cette fin d'année est l'occasion de remercier de nouveau chaleureusement les membres bénévoles du comité de rédaction grâce auxquels la revue paraît depuis un peu plus de 11 ans maintenant, et vous lecteurs, sans lesquels cette publication n'existerait pas.

Je tiens enfin à remercier chaleureusement tous les membres d'Acfos et du comité scientifique pour leur engagement dans la préparation de notre 10ème congrès annuel qui vient de se tenir sur le thème de la prise en charge de l'enfant sourd de 0 à 3 ans, et bien sûr les nombreux participants qui nous ont fait l'honneur de se rendre à ce congrès, et ce malgré certaines perturbations dans les transports publics. Merci à tous pour ces deux journées d'échanges, nous tiendrons compte de toutes vos remarques pour vous proposer à l'avenir d'autres manifestations qui nous permettent de poursuivre nos actions communes en direction des enfants sourds et de leur famille.

Excellentes fêtes de fin d'année à tous.

Françoise Denoyelle,
Présidente

LANCEMENT DE SURDI-INFO

Le site du Centre National d'Information sur la Surdité (CNIS), dédié aux personnes sourdes, malentendantes, devenues sourdes, ainsi qu'à leur entourage est désormais en ligne. Sous l'égide du ministère des affaires sociales et de la santé et du ministère délégué en charge des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion, il a vocation à fournir des informations objectives et neutres aux personnes sourdes, malentendantes, devenues sourdes, ainsi qu'à leur entourage, et à les orienter vers des interlocuteurs de proximité. Surdi-Info est accessible via le portail internet et via un centre d'accueil téléphonique et visiophonique*.

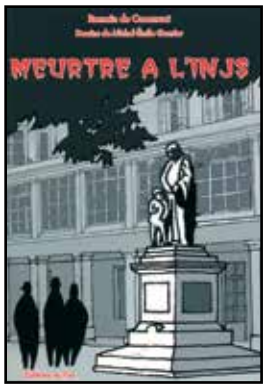
Site : www.surdi.info

** Permanences d'accueil : Surdi-Info est accessible au 0812 040 040 (prix d'un appel local) ainsi que par messagerie instantanée (tchat) : Le lundi de 14 à 20 h. Du mardi au vendredi de 10h à 20 h. Le samedi de 10h à 13 h, sauf les jours fériés. Permanence en visiophonie pour les personnes communiquant en LSF : les mardis de 15h à 19 h et vendredis de 9h à 12 h.*

CRÉATION DU CONSORTIUM L'@CCES

Le consortium L@CCES est un regroupement d'établissements qui mutualisent leurs ressources pédagogiques et humaines afin de rendre "accessibles" des contenus de formation aux étudiants sourds ou malentendants. Des enseignements à distance de la langue des signes française (LSF) sont proposés aux malentendants et aux sourds pour atteindre un niveau d'études Bac+3. Ouvertes à des étudiants entendants et en partenariat avec des universités internationales, ces formations doivent faciliter l'insertion professionnelle. L'université Blaise Pascal de Clermont-Ferrand, à l'origine de ce projet, est associée aux universités de Paris-Sorbonne et de Strasbourg.

Site : www.lacc.univ-bpclermont.fr



Un meurtre a été commis dans l'Institut national des jeunes sourds ! Livia Lumière, la célèbre actrice sourde, a été assassinée ! Les circonstances du crime suggèrent un meurtre rituel, une vengeance sourde, une sorte de vaudou sourd !

Le lieutenant Brogniard mène l'enquête, accompagné de Mathieu, un débutant énervant, mais qui a des idées. Pendant l'enquête, Brogniard perd l'audition, lui aussi...

***Meutre à l'INJS**, Romain de Cosamuet, dessins de Michel-Emile Garnier, Editions du Fox, Août 2013, 156 p. 8 €*

L'ENFANT SOURD DE 0 À 3 ANS ET SA FAMILLE. Les enjeux de la précocité.

Colloque ACFOS X, 12 & 13 décembre 2013

La plupart des conférences et des échanges de ces deux journées seront publiés dans les numéros de Connaissances Surdités au cours de l'année 2014.

ACFOS 11 rue de Clichy 75009 Paris
T. 09 50 24 27 87 - contact@acfos.org - www.acfos.org

"APPRENDRE À LIRE UNE LANGUE QU'ON NE PARLE PAS"

Colloque de l'AFL, 14 et 15 novembre 2013

Vers une démarche d'apprentissage de l'écrit par une voie directe ? La LSF langue de travail du langage écrit ? L'association française pour la lecture (AFL) a rappelé ses objectifs premiers : "*C'est défendre l'accès de tous aux langages qui permet de penser le monde et de produire du savoir seul garant d'une promotion collective "d'une élite pour tous*".
Les deux thèmes ont été travaillés en différents ateliers après avoir été exposés par un orateur. L'importance du travail sur la structure du texte en suivant une progression donnée a été soulignée.
La comparaison entre la LSF et la langue écrite est au coeur de leur démarche, facilitée en cela par un logiciel appelé Vidéographix, dont une présentation plus détaillée est disponible sur le site de l'association : **www.lecture.org**

DE LA NÉCESSITÉ DE L'APPRENTISSAGE PRÉCOCE DE LA LANGUE DES SIGNES

EFPP - Rapport de recherche. Nicolas Murcier, Naïma Boulet Marcou et participation de M-E. Handman et M-V. Vanoye.

Journée de restitution du 05 Novembre 2013

L'objet de cette journée était de présenter un rapport "Recherche action" qui a duré de 2011 à 2013. Cette recherche, à travers une méthodologie très rigoureuse, a tenté de montrer comment se passe l'accueil de jeunes enfants sourds en milieu ordinaire, et s'est intéressée aux points suivants :

- Rechercher les formations, les outils et les techniques nécessaires aux personnes entendantes pour accueillir au mieux les enfants sourds.
- Réfléchir sur la place de l'éducateur sourd dans le milieu d'accueil des enfants et sa relation avec la personne entendante responsable du groupe d'enfants.

La recherche a aussi porté sur le ressenti des parents, des enfants du milieu d'accueil et des parents des enfants sourds.

Les conclusions de cette recherche ont permis de souligner l'importance de l'accueil des jeunes enfants sourds en milieu ordinaire, de la nécessité de la présence et de l'intervention régulière de professionnels sourds et de l'intérêt majeur de la sensibilisation et de l'initiation à la LSF pour développer une meilleure communication, aussi bien pour les adultes que pour les enfants.

Enfin, l'EFPP a senti la nécessité de créer en son sein une nouvelle formation pour les adultes sourds qui travaillent dans les EAJE (Établissement d'accueil pour les jeunes enfants).

*L'intégralité du rapport final est disponible sur le site de l'EFPP : **www.efpp.info***

AGENDA 2014

➲ Institut Portmann, Cours d'Audiométrie du Jeune Enfant (Nouvelle formule). Notion d'appareillage et rééducation précoce, 28 et 29 janvier 2014, Bordeaux. Site : www.institut-portmann.org

➲ ACFOS, Education précoce : prise en charge orthophonique de l'enfant sourd avant 3 ans, 29, 30 et 31 janvier 2014, Paris. Site : www.acfos.org

➲ UCL, "Troubles de l'équilibre de l'enfant : approches pluridisciplinaires en ORL, neuropédiatrie, ophtalmologie, médecine physique et revalidation", 14 et 15 février 2014, Bruxelles (Belgique)
Courriel : ann.vannieuwenhuyse@uclouvain.be
T. +32 2 764 32 53

➲ Institut Libre marie Haps, "Les vertiges : vestibulométrie", 21 et 22 février 2014, Bruxelles (Belgique)
Site : www.vinci.be/fr-be/mariehaps/Pages/Vestibulométrie.aspx

➲ UNAPEDA, Accompagner les sourds dans leurs recherches d'emploi, 17 mars 2014, Caen
Site : www.unapeda.asso.fr

➲ UNAPEDA, Prise en charge des très jeunes enfants dans le cadre du dépistage néonatal, 17 et 18 mars 2014, Montpellier
Site : www.unapeda.asso.fr

➲ GEORRIC, L'implant cochléaire chez les personnes présentant des besoins particuliers : troubles associés à la surdité, personnes âgées, 20 & 21 mars 2014, Lyon. Site : http://georric.com/

➲ UNSAF, du 03 au 05 avril 2014, CNIT (Paris La Défense). Site : www.unsaf.org

➲ ACFOS, De la communication à la construction de la langue chez l'enfant sourd, 10 et 11 avril 2014, Paris. Site : www.acfos.org

➲ ACFOS, Grammaire classique et Psychomécanique de Gustave Guillaume, 22 et 23 mai 2014, Paris. Site : www.acfos.org

➲ ACFOS, Indications, réalisation pratiques et explorations objectives des voies auditives, 02 et 03 juin 2014 , Paris. Site : www.acfos.org

➲ ACFOS, Mise en place d'un dépistage généralisé à l'échelle régionale : organisation de la maternité au diagnostic, 12 et 13 juin 2014, Paris.
Site : www.acfos.org

➲ UNAPEDA, Approche psychologique, sociologique et culturelle de la surdité. Animer une sensibilisation surdité, 23 et 24 juin 2014, Paris
Site : www.unapeda.asso.fr

➲ UNAPEDA, Sensibilisation surdité. Echange de pratiques, 23 et 24 juin 2014, Paris
Site : www.unapeda.asso.fr

➲ UNAPEDA, L'enfant maltraité. La spécificité des enfants sourds et malentendants, 06 et 07 octobre 2014, Paris. Site : www.unapeda.asso.fr

➲ ACFOS, Retard d'évolution linguistique après implant cochléaire : quel bilan, quelles solutions ? 13 et 14 octobre 2014, Paris. Site : www.acfos.org

➲ ACFOS, L'accompagnement parental et l'orthophoniste. Du très jeune enfant à l'adolescent, 1er et 02 décembre 2014, Paris.
Site : www.acfos.org

➲ ACFOS, Utilisation des techniques d'atelier d'écriture avec les enfants et adolescents sourds, 04 et 05 décembre 2014, Paris.
Site : www.acfos.org

PRÉSENTATION DE L'ARÉFLEXIE VESTIBULAIRE ET DE SES CONSEQUENCES SUR LE DÉVELOPPEMENT CORPOREL ET REPRÉSENTATIF

Marie-France DUBUC, Psychomotricienne

I. DONNÉES SIMPLIFIÉES DU SYSTEME VESTIBULAIRE ET DE SES CONNEXIONS AVEC LES AUTRES SYSTEMES NERVEUX

LA LOCALISATION

L'appareil vestibulaire se situe dans l'oreille interne.

LE LIEN AVEC L'AUDITION

L'origine embryonnaire de l'appareil auditif et de l'appareil vestibulaire est commune.

La capsule otique, présente dès la fin du premier mois de conception, se divise en deux. Puis chaque sac se divise à nouveau en deux, formant d'un coté la cochlée (appareil auditif) et le saccule (un élément de l'appareil vestibulaire), et de l'autre coté l'utricule et les canaux semi-circulaires (les trois autres éléments de l'appareil vestibulaire).

Tous ces éléments sont donc baignés par les mêmes liquides : la périlymphe entre le labyrinthe osseux et le labyrinthe membraneux et l'endolymphe à l'intérieur du labyrinthe membraneux irrigant toutes les cellules sensorielles.

LA PATHOLOGIE

Cette origine commune explique que l'association surdité et troubles vestibulaires soit fréquente (mais elle n'est pas systématique). Pourtant le pourcentage de surdité isolée est nettement plus important que celui des aréflexies vestibulaires isolées, mais à l'heure actuelle peu de données statistiques sont disponibles, (et elles sont souvent rattachées à des syndromes ou au vieillissement). Les ORL spécialisés dans ce domaine vérifient l'audition lors d'apparition de troubles vestibulaires et, en cas de surdité, le contrôle du bon fonctionnement des vestibules est de plus en plus fréquent.

L'IMPLANT

Les examens de pré-implantation ont permis l'essor de la vérification du bon fonctionnement du vestibule. Si une aréflexie est antérieurement connue, le côté le plus atteint sera privilégié pour l'implantation afin de préserver l'oreille saine. Car il faut savoir que cette opération peut provoquer la destruction partielle ou totale du vestibule avec les troubles qui en découlent. Toutefois, chaque nouveau progrès technique fait diminuer ces risques et les dernières implantations confortent cette évolution. Les derniers chiffres donnés par le Docteur Sylvette Wiener-Vacher restent d'environ 10 % de destruction vestibulaire consécutive à une implantation.

LA NEUROLOGIE

La neurologie humaine est très complexe, mais on peut retenir qu'aucun système ne fonctionne indépendamment. Il apparaît donc essentiel d'en repérer les liaisons majeures, car si le vestibule dysfonctionne, les réseaux auquel il participe vont dysfonctionner également. Or le vestibule interfère dans de nombreux systèmes.

Les voies vestibulaires sont connectées :

➲ Aux noyaux oculomoteurs.
Cette **voie vestibulo-oculaire** est à l'origine du réflexe vestibulo-oculaire (RVO), c'est-à-dire la coordination du mouvement de la tête et des yeux (lorsqu'on tourne la tête, les yeux se fixent automatiquement sur la nouvelle cible).
➲ Aux motoneurones de la moelle épinière par la **voie vestibulo-spinale** (contrôle de la tête et du cou par stimulation des muscles de la posture).
➲ Au cortex par les **voies vestibulo-corticales** (remontée des informations périphériques pour un traitement central).
➲ Au cervelet (contrôle et régulation de la posture et du tonus de fond).
Ces fonctions sont **réflexes** et elles font partie intégrante du quotidien. L'être humain ne sait pas qu'il les possède, il ne s'en rend compte que lorsqu'il les perd.
➲ L'absence du réflexe vestibulo-oculaire a des conséquences immédiates. A la moindre mouvance, un aréflexique vestibulaire peut perdre son point de référence visuelle (il voit défiler à grande vitesse les images de son milieu ambiant). Il préfère donc modérer les risques de rupture de l'information visuelle ; il développe sa vision périphérique et il tente de bloquer ses yeux en position centrale, afin de garder une appréciation générale.

La véritable compensation de cette aréflexie vestibulo-oculaire est d'automatiser la visée avant le déplacement (c'est-à-dire bloquer les yeux sur une cible anticipée comme les danseurs de valse). Cette manœuvre n'est pas naturelle. Elle doit être apprise avant de s'automatiser.

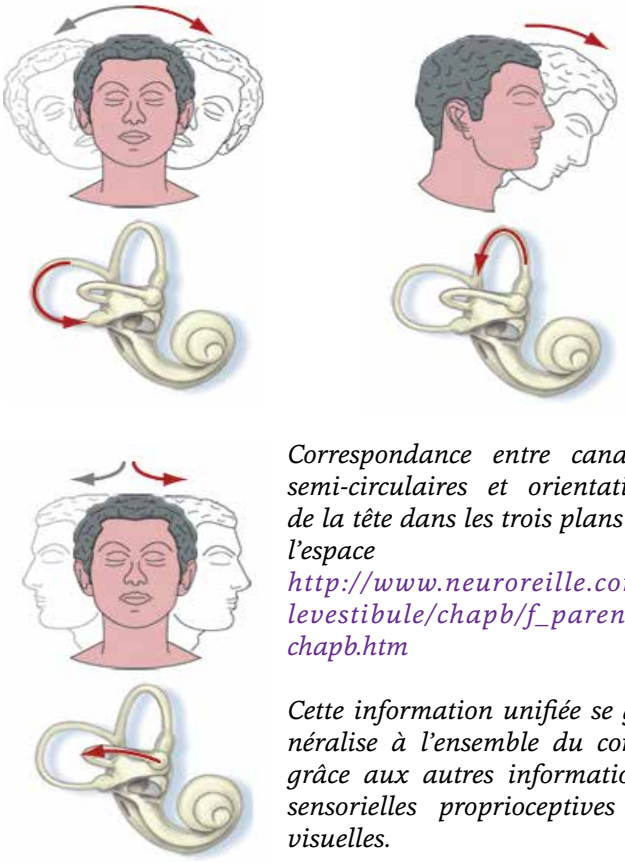
➲ Une perturbation de la voie vestibulo-spinale entraine un retard très important du développement posturo-moteur.
➲ L'absence de lien avec le cervelet modifie les régulations et les ajustements toniques et moteurs, etc.
➲ Le manque d'information des voies vestibulo-corticales peuvent avoir des conséquences inattendues (représentation spatiales, etc. Voir la suite du document.)

II. PRÉSENTATION FONCTIONNELLE DU SYSTEME VESTIBULAIRE

Cette présentation est indispensable car le rôle des capteurs vestibulaires est plus important qu'il n'y paraît et leur constitution participe à l'élaboration du système.

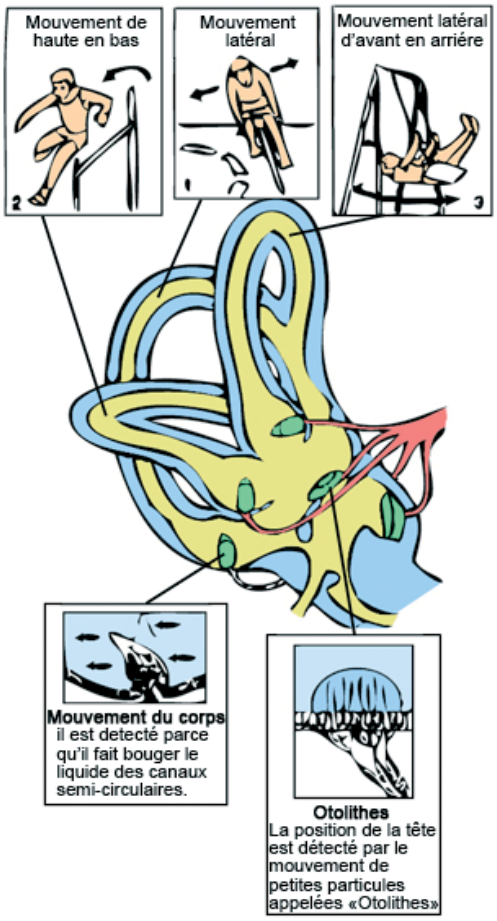
LES CANAUX SEMI-CIRCULAIRES

Ils sont trois par labyrinthe (canal supérieur, postérieur et externe) en quinconce, orientés sur trois plans différents. Les déplacements du contenu aqueux (l'endolymphe) des labyrinthes de l'oreille droite et de l'oreille gauche deviennent complémentaires et ils permettent la perception des rotations de la tête dans tous les plans de l'espace.



Correspondance entre canaux semi-circulaires et orientation de la tête dans les trois plans de l'espace
http://www.neuroreille.com/levestibule/chapb/f_parents-chapb.htm

Cette information unifiée se généralise à l'ensemble du corps grâce aux autres informations sensorielles proprioceptives et visuelles.



Fonctions otolithiques et canalaires - www.vestib.org

Fonction canalaire : types d'actions : se retourner, pivoter, lever la tête, se baisser, faire des roulades, etc.
Fonction otholitique : types d'actions : s'asseoir, se lever, monter, descendre, sauter, marcher, se déplacer, faire du vélo, etc.

LA FONCTION OTOLITHIQUE

L'utricule et le saccule contiennent des cellules ciliées (munies de poils) lestées d'une micro pierre (l'otolithe). **L'attraction terrestre** (la pesanteur) attire toutes ces petites otolithes vers le sol. C'est donc la courbure de ces cils qui permet d'apprécier la perception des déplacements et des inclinaisons vers l'avant, l'arrière, etc. (les accélérations linéaires), mais aussi le degré de déplacements vers le bas, le haut, etc. (l'accélération gravitaire). Ces cellules ciliées sont au maximum de leur seuil d'émission lorsque le dessus de la tête touche le sol (position du "pont avant", avec la tête à l'envers, posée sur le sol).

LA FONCTION VESTIBULAIRE

L'association de deux capteurs vestibulaires, canalaires et otolithiques permet aux fonctions supérieures de savoir si le corps bouge ou s'il est immobile ; dans quelle direction il se déplace ; s'il est incliné, de quel côté il penche et de combien de degrés. Ce système perfectionné est précis et il émet sans discontinuité et en toutes circonstances. Ces informations vestibulaires sont prépondérantes lors de la fermeture des yeux ou de déplacement dans le noir. Elles sont déstabilisées lors de rotations ou d'accélérations trop importantes.

LES AUTRES FONCTIONS SENSORIELLES QUI S'ARTICULENT AVEC LA FONCTION VESTIBULAIRE

Bien évidemment la plus connue est **la vue**. Elle pourrait paraître une fonction stable et fiable pour compenser le déficit vestibulaire, mais à cause de l'absence du réflexe vestibulo-oculaire, elle est également perturbée (pas de repérage aisé des verticales et horizontales). Le réflexe des personnes avec un déficit vestibulaire est de bloquer l'iris. Cela risque de poser par la suite des difficultés pour la poursuite oculaire. La solution est (cf. ci-dessus) de fixer à l'avance une cible.

L'autre fonction primordiale est la **proprioception**. Moins connue du grand public, elle est fondamentale pour les psychomotriciens. Les capteurs proprioceptifs sont dans tous les muscles et toutes les articulations du corps. Ils permettent aux fonctions supérieures de savoir à tout moment où sont situées les différentes parties du corps, les unes par rapport aux autres (chacun sait où est son pied sans le regarder, chacun peut mener un doigt sur son nez sans le voir). Pendant très longtemps, cette sensibilité était considérée comme déterminante pour l'établissement du schéma-corporel. Il est même devenu évident que cette fonction a des implications bien plus larges que le schéma corporel.

III. LE MODE DE FONCTIONNEMENT ORDINAIRE DE CETTE TRIANGULATION DE SENS

Les fonctions supérieures reçoivent en continu au moins trois sources d'informations sensorielles, par la **vue**, la **proprioception** et le **vestibule**.

Les données concernent :
➲ **L'espace environnant,**
➲ **L'espace corporel,**
➲ **Les orientations de cet espace corporel dans cet espace environnant**.

Ces informations se corroborent les unes les autres et/ou se complètent (pour rappel l'audition participe également à cette expérimentation, y compris pour les représentations spatiales). Ce système évolue au fur et à mesure des expériences de l'enfant, qui développe des capacités de discrimination et de représentation. Le système est alors stabilisé et devient une véritable source de référence.

Chez tous les sujets ordinaires, **la moindre distorsion** entre ces trois sources d'informations provoque une **réaction d'alerte**, permettant, soit une vérification de l'environnement, soit un réflexe de protection.

Exemples de réactions/perceptions induites par le système vestibulaire :

En cas de chute, les mains sont automatiquement dirigées du côté de la chute. En effet, le vestibule capte le point de rupture de l'inclinaison du corps, qui casse l'équilibre. Il enclenche, par voies réflexes, des réponses motrices permettant une meilleure réception au sol. Cette phase défensive est surtout destinée à protéger la tête de choc éventuel (des bleus, des "bosses" sur le visage peuvent être causées par des chutes et doivent évoquer l'éventualité d'un diagnostic de troubles vestibulaires). On observe également parfois des mouvements réflexes étranges des membres inférieurs, qui contrebalancent un déséquilibre, qui n'a pas encore dépassé le point de rupture (indiqué par le vestibule).

Le leurre du démarrage du train : dans une gare, deux trains côte à côte sont sur le départ. Une passagère est assise (la proprioception renseigne sur sa position à l'intérieur du wagon) près d'une fenêtre donnant sur l'autre train. Elle lit (la vision est monopolisée par la lecture, mais la vision périphérique reste vigilante sur l'environnement). L'autre train démarre provoquant un défilement des fenêtres (d'où une illusion de déplacement.) La passagère va automatiquement relever les yeux pour vérifier la réalité du déplacement, car son vestibule ne confirme pas le déplacement.

Le mal de transport est la situation inverse du leurre du démarrage du train. La proprioception est figée dans une position d'immobilité dans le transporteur (voiture ou autre), mais le vestibule indique que le corps bouge. Le vestibule permet de ressentir non seulement les déplacements, mais aussi leur amplitude et les accélérations. Les virages sont donc bien sûr plus porteurs de malaises. Le mal des transports peut s'atténuer lorsque la vue compense le décalage vestibule-proprioception. C'est pourquoi il est moindre lorsque l'on est à l'avant de la voiture, à regarder la route. La vision donne des informations anticipatrices que la proprioception ignore mais que le vestibule confirme, atténuant l'impression de malaise.

Le système (constitué de ces trois récepteurs) est **très malléable** et s'adapte à la plupart des situations. Si un des récepteurs ne peut fonctionner momentanément et que les deux autres récepteurs ne compensent pas suffisamment, d'autres sensibilités peuvent se mettre en jeu.

Ainsi, lors de déplacement dans le noir, le récepteur visuel ne peut pas fonctionner. La proprioception et le vestibule (les deux autres récepteurs) assurent le maintien corporel, mais le toucher doit être mobilisé pour éviter les embuches et compenser l'absence de vue (main en avant pour éviter les chocs). En psychomotricité, les autres sensibilités seront donc développées pour soutenir les manques des autres sens.

Ainsi, lorsqu'une voie sensitive est momentanément indisponible, les autres systèmes compensent efficacement. Mais la perte transitoire d'un sens n'est pas

comparable à une perte définitive. Si la perte définitive survient au début de la vie, elle va entraver l'évolution des deux autres récepteurs primordiaux : la vue et la proprioception.

LES CONSÉQUENCES D'UNE PERTE D'INFORMATIONS SENSORIELLES PRÉCOCES

La société n'a pas les mêmes représentions selon la perte sensorielle. La cécité est tout à fait reconnue comme étant un handicap majeur, alors que l'**on comprend mal les implications des troubles de la proprioception ou des troubles vestibulaires**, moins connus et difficiles à se représenter.

*Un **déficit du fonctionnement du vestibule** ressemblerait à un apparent état d'ébriété : environnement qui "tourne", "mal au cœur" (jusqu'à l'envie de vomir), impossibilité de fixer le regard, les mouvements ne prennent plus en compte la perspective, pertes d'équilibre... Lorsque des personnes sont réellement en état d'ébriété on constate une **perte de réflexes** (chutes, inadaptation du geste...). Ce sont justement ces mêmes réflexes qui n'ont pas pu se mettre en place si le vestibule n'est pas fonctionnel.*

*Peu de données sont disponibles concernant la proprioception : il s'agit de la perception de la position du corps dans l'espace. **Un déficit massif de la proprioception pourrait s'apparenter à une dyspraxie majeure**. Ainsi, pour effectuer pour la première fois un mouvement correct, les personnes souffrant d'un déficit de la proprioception n'ont pas les moyens de ressentir le geste dans leur corps (utilité du miroir, de mobiliser pour eux, de toucher une partie de leur corps... de nombreux moyens existent et ils sont propres à chaque individu). Un exemple frappant de dysfonctionnement du système proprioceptif de niveau mineur : un homme se rase, et se met accidentellement de la mousse dans l'œil. L'œil se ferme donc brusquement sans pouvoir le réouvrir, et l'homme s'effondre, car les informations visuelles qui permettaient d'assurer sa tenue corporelle ne sont plus disponibles, et la proprioception défaillante ne prend pas le relais. Les jambes lâchent, car cet homme n'a pas de notions suffisantes pour gérer son corps dans l'espace.*

Le vestibule, la vision et la proprioception constituent un système qui permet à chaque individu d'être en **lien continuel avec son environnement**. Ce système permet :

➲ De s'inscrire naturellement dans cet environnement afin d'y faire ses expérimentations,
➲ De répondre de manière réflexe à des modifications imprévues.

Le manque d'un de ces trois éléments sensoriels ne peut que perturber l'établissement des deux autres. L'aréflexie sur-handicape donc l'enfant sourd. La question devient alors de déterminer l'importance de ces deux handicaps (aréflexie et surdité), surtout durant les premières années de la vie, mais également tout le long de la vie.

IV. HYPOTHÈSES THÉORIQUES SUR L'IMPORTANCE DE LA FONCTION VESTIBULAIRE

Pendant très longtemps l'importance de l'appareil vestibulaire a été minorée et limitée à la régulation de l'équilibration.

L'appareil vestibulaire s'est vu attribuer une fonction mineure car en cas de perte accidentelle, les jeunes adultes peuvent compenser très bien (rapidement, ils n'avaient plus de troubles de l'équilibre et d'inconfort corporel). Les compensations d'adultes ne se révèlent pas toujours si aisées : les personnes vieillissantes (passé 45 ans) ayant perdu l'une de leurs fonctions vestibulaires (un seul côté), échappent très rarement à une rééducation spécifique pour récupérer leur mobilité, et restent au fond de leur lit pendant 15 jours. Des cabinets se sont spécialisés dans la récupération de ces troubles massifs de l'équilibration, prouvant la réelle demande (des techniciens et des ORL ont alors développé des protocoles de palliation).

Chez l'enfant, l'aréflexie vestibulaire induit des **symptômes inquiétants qui font penser, à tort, à des troubles d'origine centrale**.

Une erreur de diagnostic pouvait être posée (ce qui arrive encore à l'heure actuelle). Le milieu médical a beaucoup tardé à différencier ces diagnostics d'enfants ayant un retard massif du maintien et de la marche. Les pronostics initiaux n'étaient pas optimistes, mais si l'origine du retard est vestibulaire et non centrale, l'enfant finit par marcher.

Enfin, il existe une **différence fondamentale entre l'adulte et l'enfant**.

➲ L'adulte qui perd sa fonction vestibulaire a déjà constitué tous ses référencements propres. Il peut donc adapter les modes de traitement des informations corporelles et environnementales, afin qu'ils soient fonctionnels, pour retrouver une aisance et un confort qu'il connaissait déjà.

➲ Les enfants nés avec une aréflexie vestibulaire **doivent se constituer malgré l'absence d'une source d'informations fondamentales**. Ils ne reçoivent pas ces données, ne présentent pas des réflexes pourtant indispensables et sont **gênés pour identifier puis reconnaître leurs expérimentations corporelles, motrices et spatiales**.

LA RÉFÉRENCE PERSONNELLE

De la naissance, à la position assise, à la position debout, à la marche, puis à la course, l'enfant rencontre une multitude de situations. Ainsi, au fur et à mesure de son évolution, **l'enfant ordinaire ajuste le ressenti de ses expériences motrices à ses expériences spatiales**. Il va analyser de plus en plus finement des informations venues de son corps et de l'espace environnant.

Cette analyse se fait non seulement **grâce aux sens, mais aussi grâce aux réflexes en lien avec le vestibule, qui a véritablement un rôle structurant**. Grâce à la **maturation**, l'enfant va apprendre à utiliser de manière de plus en plus appropriée les outils informatifs **qu'il possède dès la naissance**.

Revenons au diagnostic différentiel entre trouble vestibulaire et trouble d'origine centrale. On a déjà vu que ce n'est pas l'expérimentation qui permet au globe oculaire de toujours fixer sa cible, mais bien un réflexe précoce. Lorsqu'un signe de fuite de l'iris apparaît, il évoque un **trouble neurologique**. Ce qu'il est. Cependant il **n'est plus considéré comme nécessairement rattaché à une lésion d'origine centrale, mais peut être causé par une absence de réflexe en lien avec le vestibule**.

Les lois de la gravité concernent également le vestibule. L'être humain possède en lui un capteur régi par la loi de la pesanteur. Les informations issues de ce capteur vont être de mieux en mieux discriminées au fur et à mesure de l'expérimentation. Au cours de la maturation, se construit la carte représentative du corps de l'enfant dans son monde environnant (si les capteurs sont inopérants ou dégradés, l'expérimentation ne s'inscrit sur aucune référence).

Il est donc naturel que le jeune enfant expérimente la gravité : par exemple la période de test qui consiste à lâcher tout objet pour s'assurer qu'il tombe bien au sol (sans capteur signifiant, ce phénomène physique reste de la magie).

Toujours pour l'enfant ordinaire, la motricité brachiale va se développer parallèlement autour de l'axe corporel. Elle renforce la ligne symbolique médiane, qui soutient le centre de gravité et l'équilibration générale de l'ensemble du corps.

La motricité brachiale va s'affiner du proximal vers le distal (de l'axe corporel vers les extrémités) en trois étapes : dans un premier temps horizontal (position couchée / pédalage – exploration des mains et des pieds) puis sur l'hémicorps supérieur (position assise, les membres inférieurs étant alors des stabilisateurs au sol), puis sur le plan vertical (position debout). **Chaque articulation charnière (épaule, coude, poignet) va devenir progressivement une référence distincte sur laquelle l'expérimentation de l'ensemble du corps va se généraliser**.

L'organisation autour de cet axe central corporel se déporte sur chaque articulation maîtresse, permettant les axes de rotation dont la référence est l'arti-

culation elle-même. Ainsi, **chaque partie du corps va développer un champ d'action indépendant** permettant l'accès à une plus grande mobilité (l'avant bras, dont la base support est le coude, peut déployer une action motrice différente de celle du bras dont la référence est l'épaule). Les orientations vers le haut et vers le bas vont se décoller de l'organisation spatiale extérieure (le haut vers le ciel, le bas vers le sol) et devenir l'extension et la flexion.

Avec la marche, la course, le saut, etc., les articulations des membres inférieurs (hanches, genoux, chevilles) vont déployer le même type de discrimination et d'appropriation que les articulations des membres supérieurs, avec leur particularité qui est de soutenir le poids du corps tout en le tenant érigé. La masse musculaire est donc plus développée et beaucoup plus gainée pour assurer cette fonction. La mobilité naturelle des membres inférieurs est donc moins importante que celle des membres supérieurs, mais un entraînement précoce suffit pour développer ces potentialités (gymnastes, danseurs, etc.).

Grâce au retour des informations données par le vestibule (équilibration, pesanteur, verticalité) et par la vision, **la proprioception va s'affiner progressivement**. Les fonctions supérieures vont établir une cartographie de plus en plus précise du corps : représentation de l'exact emplacement de chaque partie du corps ainsi que leurs positions les unes par rapport aux autres. Cet ensemble unifié et orienté débouche sur la **représentation globale de soi que certains appellent le schéma corporel, d'autres l'image du corps**. Il se concrétise par une première forme fermée humanisée (vers les trois ans) : le bonhomme patate. Ce qui veut dire qu'il faut déjà trois ans à un enfant ordinaire (sans entrave expérimentale ni sensorielle) pour se constituer une représentation de soi (encore très grossière puisque la tête et le corps ne sont pas encore différenciés). Par contre, il suffira ensuite d'un an pour que l'enfant réalise le bonhomme complet. Puis, l'affinement de la représentation de soi se précisera au fil de l'expérimentation de l'enfant (sur de nombreuses années), avec l'apparition de l'épaisseur des membres, les détails du visage, les épaules dans la continuité de la base du cou, etc.

LA CONSIDÉRATION DE L'ESPACE RÉEL

L'espace réel se construit en parallèle de la construction de l'image de soi, dans une interdépendance de réalités. Comme le corps matériel vit dans un monde matériel, ils subissent tous deux les mêmes lois. Toute expérimentation motrice s'inscrit obligatoirement dans une expérimentation spatiale et toute acquisition motrice se valide par une acquisition spatiale. Le corps évoluant dans l'espace réel, toute perception puis représentation de soi ne peut s'inscrire que dans une perception puis une représentation de l'espace environnant.

L'enfant ordinaire passe de l'espace autocentré (centré sur soi) à l'espace exocentré (centré sur l'extérieur). Le haut, le bas, la droite, la gauche sont d'abord perçus en fonction de sa mobilité construite autour de son axe corporel (se baisser ou plus exactement s'accroupir, grimper, sauter, se tourner d'un côté ou de l'autre), puis ils s'étendent au monde environnant ("en haut", "en bas", "sur le côté" qui deviendront "à droite", "à gauche"). Le corps n'est plus la seule référence et les notions se généralisent à n'importe quelle situation spatialisée. Là encore, l'expérimentation et la maturation vont permettre à la vision d'avoir une lecture orientée de l'espace environnant en classifiant automatiquement l'organisation proposée (tel objet est devant tel autre objet, ou au-dessus, ou à sa droite, ou entre tel et tel objet).

Parallèlement, l'enfant s'adapte à ce monde extérieur, en organisant sa motricité en fonction de ce qui lui est présenté (lever le pied plus haut si la marche est haute, pousser plus fort pour compenser le poids de son corps). Il reconnaît d'autant mieux ce monde extérieur qu'il repose sur les mêmes principes de pesanteur que son monde personnel.

LA MISE EN SENS DES DÉPLACEMENTS DU CORPS

Toute expérimentation s'inscrit automatiquement dans les fondements de la représentation. Ainsi, un enfant en voie d'acquisition de la marche associe très vite le nombre de pas à envisager et les risques de

chute potentielle. Bien sûr, le raisonnement n'est pas intellectuel, mais on observe couramment des choix de cible de réception de plus en plus éloignés chez l'enfant faisant ses premiers pas. Ici s'inscrivent les prémisses de la notion de distance qui vont déboucher sur une appréciation basée uniquement sur la vue.

L'expérimentation par essai et erreur sert à ajuster cette estimation, dans les lancers par exemple. L'image perçue doit être interprétée pour donner l'évaluation de la réalité, la vision horizontale écrasant les lignes informatives (le relief).

Cette représentation fondamentale peut être associée à une autre représentation spatiale (mise en avant par Marie-Hélène Herzog* il y a de nombreuses années) : **les espaces cachés de la vue, mais représentés grâce à l'audition**.

Ainsi, l'enfant ordinaire, seul dans une pièce, apprend très vite que d'abord il n'est pas seul, puis qu'il existe des lieux qui ne se voient pas grâce aux bruits de sa mère. Son désir de la rejoindre facilite son exploration et la confirmation de son sens de l'ouïe, et lui permet de quitter plus vite le côté magique incontrôlable de l'absence et de la présence parentale.

Enfin, cette période instable confirme bien que **chaque étape est importante** et que l'enfant ordinaire ne progresse pas dans tous les plans en même temps. A l'âge de l'immaturité tout progrès est un exploit, mais les compliments sont souvent réservés aux enfants entre neuf et dix-huit mois…

CONCLUSION

L'être humain (vivant sur une planète régie par la gravité) possède en son corps des **capteurs vestibulaires qui informent son cerveau** si son corps avance, s'il est près du sol, s'il a la tête en bas, s'il est couché ou debout, s'il penche, et avec une précision telle qu'il peut en définir les degrés, même les yeux fermés.

L'habituation (le simple fait de baigner dans un principe qu'aucune autre loi n'interfère) **fait perdre de vue l'évidence de ce fonctionnement**.

Les premières expériences en apesanteur ont nécessité des entraînements importants afin de contrôler les déplacements et elles ont révélé des modifications du squelette et des masses musculaires chez les spationautes (lorsque des êtres humains vivent sans pesanteur, ils subissent des transformations. Leurs os perdent de la substance et leurs muscles s'appauvrissent car ils n'ont plus besoin de résister contre la pesanteur qui les attire vers le sol).

Au fur et à mesure du développement de la prise de conscience de soi, **le corps de l'être humain s'inscrit dans l'espace qui l'entoure et donc dans cette gravité terrestre**. Il devient **très difficile de concevoir d'autres lois ou une absence de reconnaissance de cette loi**. Les enfants ignorant cette loi, affichent une **grande différence de traitements des informations, ce qui les rend structurellement différents**.

V. LE DYSFONCTIONNEMENT VESTIBULAIRE

L'enfant ayant une aréflexie vestibulaire complète ne reçoit aucune information des vestibules. S'il a une aréflexie vestibulaire unilatérale il reçoit des informations contradictoires. Ses réflexes communs de confort sont inexistants ou peu stables. Certaines voies neuronales sont inefficaces. Il doit donc **se débrouiller autrement pour garder le contrôle de la position de son corps dans l'espace**.

LA COMPENSATION NATURELLE

La proprioception (capteurs articulaires et musculaires) vient prendre le relais dans un premier temps, mais elle **ne peut pas tout compenser** et son coût est très important.

Pour créer, puis garder l'équilibre vertical et pallier l'absence de réflexe vestibulo-spinal (la coordination entre le vestibule et les muscles du cou et du

tronc), un enfant étant aréflexique vestibulaire va à long terme (sur les trois premières années de sa vie), développer des stratégies motrices et toniques pour "*empiler une pile d'assiettes instables sur deux membres inférieurs rigidifiés*" (cf. Dr Sylvette Wiener-Vacher*).

Le principe est très simple. **Le corps se défend** de l'absence de vérificateurs internes de verticalité **en se constituant d'un seul tenant**. La tête se fixe entre les deux épaules immobilisées et souvent légèrement remontées, pour ne faire qu'un seul bloc (cette attitude est également observable lors des premiers pas de l'enfant ordinaire, puis elle s'estompe avec la fluidité, mais elle va se perpétrer chez l'enfant ayant une aréflexie vestibulaire). L'axe vertical du cou se fige dans l'axe horizontal des épaules et devient une référence qui aide la représentation de la verticalité.

Cela explique la chute du jeune enfant en arrière lorsqu'il relève la tête pour regarder un adulte : le cou en oblique postérieure ne porte plus la référence verticale et fait tomber l'enfant du côté où il penche.

Ce premier blocage s'associe à un **deuxième blocage qui verrouille le polygone de sustentation** (triangle d'équilibration reliant le centre de gravité de l'ensemble du corps et les appuis au sol-les pieds). L'enfant augmente son polygone (écarte les pieds pour augmenter son adhérence au sol) et limite les angles de monopolisation des articulations des hanches, des genoux et des chevilles (afin de réduire au maximum les variations aléatoires). Ainsi, volontairement (mais non consciemment), il renforce les deux blocages initiaux par une monopolisation **rigidifiant le tronc**, surtout lorsque l'enfant se déplace ou pivote.

S'il y a une rupture de cette unité corporelle (rotation de la tête pour intérêt social, désolidarisation des hémicorps supérieur et inférieur), l'enfant chute sans se protéger et sans le plus souvent comprendre la raison de cette rupture.

L'expérience fait que la proprioception peut effectivement à long terme pallier la fonction vestibulaire, mais sous certaines conditions.

LES CONSÉQUENCES DIRECTES DE CETTE PALLIATION NATURELLE

Outre le fait que cette compensation proprioceptive soit très coûteuse, **ces blocages destinés à tenir l'équilibre empêchent surtout l'affinement de la proprioception** et sur-handicapent les enfants ayant une aréflexique vestibulaire. En effet, la proprioception participe à l'inscription de soi dans un espace réel. Cependant la monopolisation de cette voie motrice pour pallier le vestibule provoque des difficultés d'intégration des données corporelles qui lui sont propres. **Le corps rigidifié ne peut pas développer la prise de conscience de ses multiples sous-parties** (ex : flexion cheville, talon-tarse, métatarse, orteils, extension cheville, assurant le bon déroulement de la marche). Le pied d'un seul tenant marche à plat avec une voute plantaire effondrée. **L'image de soi reste donc grossière** et sans rapport avec l'expérimentation d'un enfant ordinaire. La prise de conscience de soi doit être étayée autrement, sinon **des troubles graves du schéma-corporel risquent de s'installer**.

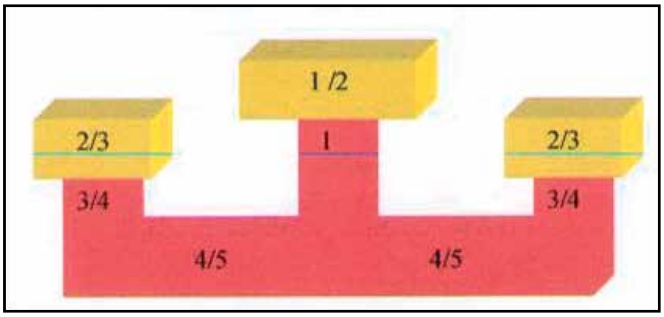
La proprioception ne peut pas non plus inscrire les mouvements du corps dans l'espace car elle ne possède aucun capteur indiquant que le haut est en haut, le bas en bas, l'avant vers l'avant et l'arrière vers l'arrière (sans parler des obliques). Le repérage des parties du corps les unes par rapport aux autres est tout aussi valable allongé que debout. C'est une éducation spécifique qui permet d'inscrire en position debout, la flexion vers le bas, l'extension vers le haut et la bascule du poids du corps vers l'arrière pour l'arrière (la prise de conscience de l'avant s'initie avec la marche). Les mêmes prises de conscience en position allongée permettent un premier degré de généralisation, puis les positions orientées dans l'espace des différentes parties du corps

s'orientent progressivement en fonction des lois gravitationnelles (ex : faire les marionnettes ; les bras sont à l'horizontal, les avant-bras sont à la verticale et pivotent de l'intérieur vers l'extérieur, puis de l'extérieur vers l'intérieur de part et d'autre de l'axe centralisé du corps). Une assimilation progressive de ces données va permettre un accès à l'imitation.

Enfin, **ni la proprioception ni la vue n'organisent une lecture objective de l'espace réel**. La proprioception, parce qu'elle est immature et qu'elle ne fait pas son propre référencement au corps. La vue, parce que sans référence corporelle élaborée et sans vestibule, elle va **établir un système de décryptage ne tenant pas compte de la loi de la pesanteur**.

*Ainsi, lors d'une **mise en mémoire de construction en volume** (afin de la reproduire sans modèle), l'enfant ayant une aréflexie vestibulaire ne prend pas les informations visuelles comme un enfant ordinaire, c'est-à-dire la forme dans son entier posée sur le sol et érigée vers le haut. Il néglige les données spatiales impliquant le haut et le bas, ainsi que les orientations des pièces. La stratégie utilisée est la **loi des rapprochements** (les éléments de l'ensemble sont rattachés les uns aux autres en fonction de critères qui dépendent des situations et qui n'impliquent pas la notion de gravité). Cette stratégie appartient également aux enfants ayant des dyspraxies visuo-constructrices et donne le même type inadéquat de résultat.*
La démonstration suivante veut prouver la réalité de la stratégie de la loi des rapprochements, l'implication de la notion de pesanteur dans cette prise d'informations visuelles et le moyen de pallier la non considération de la gravité.

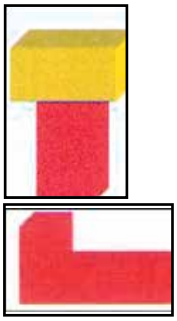
Modèle en volume présenté à la verticale. Régi par la loi des rapprochements :



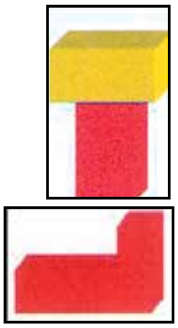
Il est présenté une construction de cinq pièces rouges (3 grandes, 2 petites) et trois jaunes (1 grande, 2 petites). Les cinq pièces rouges sont disposées sur la base (3 verticales, 2 horizontales), les trois jaunes sont disposées horizontalement sur les trois pièces rouges verticales.
Les chiffres correspondent à la lecture du regard. La 1ère information est centrale à cause d'une tendance à tout axialiser et rapprochée au grand jaune horizontal. Par la loi des rapprochements.

1. 1ère information centrale
2. L'information suivante est régie par le rapprochement des couleurs (ici les pièces jaunes) :

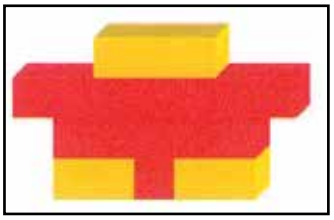
3. Les informations suivantes sont régies par le rapprochement des localisations :



Rapprochement de localisation :

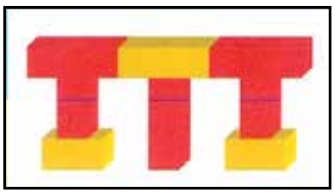


Cette première réalisation est déconcertante, mais elle est conforme à la prise d'informations décrites dessus, sans considération de la pesanteur et sans considération des orientations des pièces.



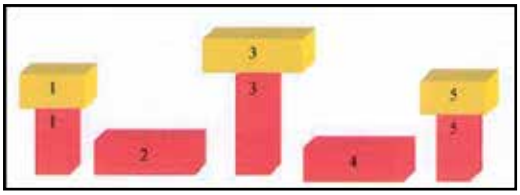
L'information centrale est bien au centre. Les petits jaunes mis en 2ème se retrouvent sur le sol, Puis viennent les petits rouges, Puis les grands rouges par dessus.
L'enfant semble satisfait de sa production.

Après un travail sur la considération des verticales et des horizontales, la 2ème production du même enfant donne ceci.



Malgré le respect des horizontales et des verticales, la prise d'informations dépendant de la loi des rapprochements ignore encore les notions de haut et de bas.

Pourtant, ***si ce mode de prise d'information est repris suffisamment à temps, il cède avec la mise en mots de l'organisation spatiale*** *spécifique et il est pallié par le conditionnement de prises d'informations de gauche à droite (ce qui n'est absolument pas le cas pour les enfants ayant des dysphasies visuo-constructives).*



L'enfant ayant une aréflexie vestibulaire reste fragile car **cette organisation spatiale ne lui est pas naturelle** et chaque nouveauté le questionne sur une bonne prise usuelle d'informations. Il a donc **besoin d'un long temps d'accompagnement avant une généralisation** de son assimilation. Par contre, si un enfant ayant une aréflexie vestibulaire dépasse cette étape capitale, il possède les moyens de poser les bonnes questions, lui donnant les réponses dont il a besoin pour saisir la situation (par exemple en géométrie).

Donc, cette prise d'information visuelle des données spatiales est à travailler dans tous les domaines. Les données paraissant les plus banales pour une personne éduquée avec ses vestibules ne le sont pas pour un enfant vivant sans, depuis toujours.

A. LES CONSÉQUENCES IMMÉDIATES D'UNE ARÉFLEXIE VESTIBULAIRE DE L'ENFANT PRÉSENTE DÈS LA NAISSANCE

Les conséquences apparaissent rapidement et touchent tous les aspects de la vie. Les premiers à s'en rendre compte sont bien sûr les parents.

Modifications des interactions dans le milieu familial

Les premières conséquences sont décrites comme motrices et corporelles mais elles sont avant tout relationnelles. Le nouveau-né ne se développe pas normalement et ne réagit pas comme les autres bébés. Il est étrangement mou. Des pleurs incompréhensibles envahissent les scènes de maternage et de soins. La cellule familiale est interpelée par une préférence du nourrisson pour le calme et le repos, puis son envie d'être seul dans son lit, alors qu'il manifeste un malaise lorsqu'il est pris dans les bras et n'aime pas être bercé. L'inquiétude est à son apogée lorsque les parents doivent développer des stratégies de réassurance qu'ils ne comprennent pas.

La crainte d'un trouble neurologique central sous-jacent devient très vite une grave source de préoccupation, surtout que le nourrisson ne commence pas sa courbe d'évolution normative de verticalisation et que ses réactions aux portés sont de plus en plus significatives (seuls quelques cas ont été répertoriés comme ne souffrant pas des balancements).

Les réactions parentales sont multiples, mais plusieurs voies se distinguent. Quelques parents démissionnent et restent dans une incompréhension qui perturbe gravement la relation. D'autres, dans le souci de respecter leur enfant, acceptent tant bien que mal la situation et laissent leur enfant se développer à son rythme.

Enfin, et c'est la majorité des cas, les parents tentent de s'adapter aux besoins de leur enfant, avec plus ou moins de réussites et sollicitent tout aide extérieure pouvant les rassurer, les conforter dans leur entreprise et répondre à leurs questions lorsqu'ils sont dans l'impasse (Soline Lecervoisier a participé avec l'Acfos à la création d'un livret d'explications destiné aux parents). Cette attitude, en lien avec les réactions spécifiques et les retards de leur enfant, les pousse à l'hyper-protection et à la vérification des modes de rééducation de leur enfant. Ce qui peut gêner à plus ou moins long terme l'entourage et le milieu professionnel.

Modifications du développement posturo-moteur

Toutes les étapes de verticalisation sont retardées. Le maintien de la tête apparaît après trois mois, la position assise le plus souvent à partir de huit mois, le quatre pattes est rare, la position debout avec appui après un an, la marche entre dix huit mois et trois ans. Mais il ne suffit pas que l'enfant ayant une aréflexie vestibulaire marche pour qu'il rattrape sa courbe évolutive. Une fois l'enfant érigé sur ses deux jambes, il ne s'installe pas dans l'appropriation de ses déplacements (mise en lien de l'espace corporel avec l'espace environnemental), car sa première priorité est de ne pas tomber. Outre ce retard physiologique, il a aussi accumulé un retard expérimental.

Modifications du développement sensori-moteur

Cette distinction de développement est capitale. Le "normo-nouveau-né", complètement dépendant de son milieu familial se confronte dès son premier cri au monde extérieur. Protégé par sa cellule familiale, il expérimente donc, même très immature, la réalité du monde physique. Sans développer la théorie du "holding", ce porté indispensable favorise l'expérimentation involontaire qui se voit assimilée et accommodée. Pour Piaget*, la simple satisfaction provoque la répétition, ce qu'il appelle "les réactions circulaires". Le nourrisson ayant une aréflexie vestibulaire préférant l'immobilité à plat dos et subissant une hypotonie globale, voit toutes ses explorations motrices hasardeuses freinées, voire terriblement retardées (contemplation des mains, pédalages, attrapages de pied, sucer les doigts de pied, etc.). Tous déplacements passifs, s'ils ne sont pas contenant, exécutés avec lenteur pour éviter le défilement rapide des images, ne provoquent pas de motricité réflexe qui enrichit le développement sensori-moteur. Au contraire, l'enfant se rigidifie pour éviter sa sensation d'inconfort.

Modifications des expérimentations naturelles

Ces retards du développement posturo-moteur et du développement sensori-moteur, toujours associés à une difficulté à tenir une verticalité, ne peuvent que réduire les explorations corporelles, les explorations motrices et les explorations spatiales de base. Par exemple, une fois assis (car ils finissent par s'asseoir), l'enfant ayant une aréflexie vestibulaire n'aime pas davantage bouger. Il n'aime pas changer de position. Il n'aime pas se pencher. Il n'aime pas tourner la tête. Il ne peut donc explorer librement ni son espace corporel ni son espace proche. Car il apparaît que les véritables situations d'exploration spatiale ne sont possibles que lorsque l'enfant est libéré de la tâche d'assurer son maintien.

Le positionnement de l'enfant et la localisation des sources d'exploration sont alors primordiaux.

L'exagération de la symbiose mère-enfant est très souvent une réelle réponse à cette incompatibilité d'accès aux représentations spatiales et environnementales, mais elle n'est hélas pas systématique. Car aucun enfant ayant une aréflexie vestibulaire n'est semblable, tout simplement parce qu'il **dépend de son milieu**.

Alors, à handicap similaire, les réponses familiales ne vont pas être les mêmes, donc les troubles ou plus exactement les manques ne vont pas être identiques (pour rappel, il en est de même pour n'importe quel handicap).

Donc, pour les professionnels, il ne suffit pas de regarder l'enfant dans sa problématique, mais l'enfant dans son milieu familial. Le fruit de son expérimentation personnelle ne dépendra pas du modèle sociétal, mais bien du modèle sociéto-familial.

Certains enfants parviennent à faire des expérimentations spatiales par eux mêmes, mais au prix du renoncement transitoire de l'identification humaine. Choisissant la position la plus confortable (allongé sur le dos), ils se déplacent par reptations dorsales presque naturellement. Ces déplacements sont sans doute le véritable équivalent du quatre pattes pour un enfant ayant des troubles graves de l'équilibre, mais peu de parents sont favorables à cette attitude incongrue et préfèrent solliciter les attitudes habituelles de la verticalisation.

Des réponses déroutantes de la part des enfants

Non seulement les premiers mois de la vie sont perturbés, mais les trois premières années de leur existence ne correspondent en rien à l'archétype habituel de l'évolution normative d'un enfant ordinaire. Dès que la marche apparaît entre deux et trois ans, le spectre du syndrome central s'éloigne pour se focaliser sur de simples troubles de l'équilibre et les exigences autour de leur âge chronologique s'accentuent. Or, leur exploration "corporo-spatiale" (leur connaissance d'eux-mêmes dans le monde environnant) correspond à celle d'un enfant ordinaire de dix-huit mois, mais avec une pensée de deux-trois ans d'échec, de difficulté et de mal-être. Non dénués d'intelligence, ils se savent différents, car très vite ils se rendent compte qu'ils n'accèdent pas à la moitié des capacités motrices des autres enfants et que toute exploration impliquant l'espace (80 % de l'activité d'un enfant entre 0 et 3 ans) est difficile, alors que les autres enfants ont l'air de s'en amuser. La société réagit. Leurs parents sont dénigrés (trop protectionnistes), les enfants sont brusqués (exigences en rapport avec l'âge), et ce monde réel qui bouge beaucoup et qui ne leur parle pas leur fait terriblement peur.

Très tôt, la plupart de ces enfants déploient des stratégies déroutantes qui ne les rendent pas toujours très sympathiques. Leur retard et leur manque de moyen entretiennent leur dépendance et leur maman si inquiète renforce la tendance à les aider, voire à tout faire à leur place. Très vite des habitudes se prennent et ces enfants surprotégés refusent de renoncer à leurs avantages secondaires (ils peuvent être un peu despotes) et se montrent peu enclins à se dépasser (ils attendent l'intervention de leur mère).

Dès qu'ils sont séparés de leurs parents, ils deviennent très craintifs et attribuent très difficilement leur confiance, surtout envers les personnes peu connues et peu sensibilisées à leur problématique. Hormis ceux qui pleurent beaucoup, ils affichent le plus souvent une distance et un dédain peu tolérés, qui évoquent des troubles de la personnalité (isolement, les "enfants immobiles"). Ceux qui masquent leurs troubles plus longtemps finissent dans des colères incontrôlées (ils en ont assez de subir et ils veulent mener le jeu). En grandissant ils deviennent trop dirigeants pour avoir des amis.

➲ L'inhibition protectrice

Les petits, peu à l'aise dans leur corps, sont réticents dans de nombreux domaines et ils évitent ce dont la majorité des enfants ordinaires raffolent. Ils n'aiment pas marcher dans le sable, parce que le sol se dérobe. Ils n'aiment pas marcher sur les tapis mous protecteurs, parce que leurs références au sol se modifient en fonction de ce qu'ils font. Ils n'aiment pas les pentes parce que l'angle de leurs chevilles n'est plus verrouillé dans leur référence habituelle. Ils n'ont pas le réflexe de tourner la main pour faire entrer une pièce dans un encastrement. Ils ne comprennent pas pourquoi leurs constructions ne tiennent pas, etc. Ils ont donc tendance à renoncer et seul un soutien protecteur et accompagnateur (faire avec eux) leur permet d'oser se confronter à ces difficultés de tous les jours.

Dès que la marche est fluide, la société oublie les troubles de l'équilibre. La plupart de ces enfants cachent leur jeu car ils ne tombent plus ou peu (d'une chaise par exemple parce qu'ils sont concentrés sur autre chose), mais c'est parce qu'ils ne se mettent plus en situation de chuter. Ils longent les murs dans les couloirs pour avoir une référence verticale en regardant autre chose. Ils n'aiment pas donner la main à un enfant remuant, parce qu'ils ont peur de se faire emporter dans un "penché" qu'ils ne peuvent pas contrôler. Ils ne prennent aucun risque qu'ils ne sont pas sûrs de maîtriser. Ce qui occasionne des paradoxes peu compréhensibles de la part des personnes ayant leurs vestibules et leur expérimentation corporo-spatiale. Par exemple, un enfant peut monter et descendre d'une échelle verticale difficile de résolution mais qu'il a déjà expérimentée et pleurer inexplicablement pour ne pas passer au-dessus d'un trou dans le sol de moins d'un centimètre de profondeur parce qu'il y voit un danger inconnu.

➲ L'absence de considération du danger

Pourtant, certains enfants plus expansifs semblent nier le problème. Ils font comme si tout était normal. Ils tombent à plat dans une chute magistrale et se

relèvent comme si de rien n'était. Plus grands, ils se traitent de maladroits ou de nuls, les adultes eux, leur trouvent des problèmes d'attention et de vigilance. Ils sont les premiers à faire du vélo et ils semblent n'avoir peur de rien. Alors, ces enfants peuvent se mettre en danger, parce qu'ils ne cherchent pas à compenser activement leur manque d'information sensorielle. Petits, ils peuvent escalader des constructions précaires qui leur tombent dessus, sauter de trop haut. Plus grands, ils peuvent blesser d'autres enfants par exagération involontaire de leur force motrice. Ils doivent être particulièrement surveillés et on doit leur expliquer par anticipation les risques qu'ils n'ont pas le droit de prendre.

➲ Les positions inhabituelles de repos ou d'économie

Là encore, un véritable problème de ressenti culturel coupe les enfants ayant une aréflexie vestibulaire d'une population ayant une fonction vestibulaire normale. Ces enfants ne sont pas seulement fatigables, ils sont fatigués. Leur corps les fatigue parce qu'ils doivent essayer de tout contrôler et qu'ils n'ont pas l'automatisation. Il est difficile de se rendre compte du coût d'une compensation active (contrôlée par la motricité volontaire) d'un système dont on ignore l'existence et complètement réflexe (involontaire). Seule la motricité volontaire automatisée leur permet de réduire leur investissement énergétique. Tant que cette automatisation n'est pas opérante, quelle que soit leur activité, ils sont déjà en double tâche. Ils fatiguent donc au moins deux fois plus vite que les enfants dits sourds sans troubles associés.

A cette fatigabilité se surajoutent des mouvements parasites (des extensions toniques inutiles…) dont ils n'ont pas conscience du fait du peu d'élaboration de leur schéma corporel. Seule la motricité volontaire ordinaire automatisée leur permet de réduire leur investissement énergétique (*photos ci-contre*).

Ensuite, arrive l'obligation de concentration qui est déjà largement monopolisée par toutes les fonctions non encore automatisées. Donc la fatigabilité des enfants ayant une aréflexie vestibulaire est physiologiquement explicable, mais difficilement repérable. Le plus souvent, ils s'échappent, s'absentent, font ou disent des choses étranges. En général, c'est en salle de psychomotricité qu'ils apprennent à reconnaître cette faiblesse et à l'exprimer ouvertement. La plupart abusent de ce bénéfice secondaire, mais il faut bien apprendre à réguler et un intervenant averti doit pouvoir moduler des réactions d'enfants ne sachant pas eux-mêmes ce qui leur arrive.

Les palliations de ces aréflexies vestibulaires se compliquent car ces enfants ne se reposent pas comme des enfants sourds sans troubles associés. Evidemment, chacun a sa technique. Certains s'allongent par terre sur le dos en fixant le plafond, d'autres pas (peut-être des problèmes de cambrure de dos). D'autres assis sur le sol, s'adossent à un mur, certains mettent leur tête sur leurs genoux fléchis et ferment les yeux. D'autres se collent sur le côté du corps de l'adulte conciliant ou dans son dos s'il est assis par terre. Certains ont juste besoin de poser leur tête, mais c'est peut-être parce qu'ils n'osent pas plus. Certains se contentent de positions confortables. En tout cas, ces poses indispensables n'ont pas besoin d'être longues (parfois une petite minute suffit et elles dépassent rarement les 5 minutes), par contre leur nombre ne compte pas car en grandissant elles se réduisent avec la maturité, se transforment et deviennent de plus en plus acceptables par la société.

Les positions confortables de ces enfants ayant une aréflexie vestibulaire sont tout aussi déroutantes. Elles sont devenues importantes en salle de psychomotricité lorsque des enfants en voie de résolution les ont choisies pour se donner les moyens de résoudre des problèmes purement spatiaux. Le principe est très

simple. En absence de référents internes gérant la verticalité du corps, l'enfant investi dans un domaine de recherche intellectuelle ou de résolution, met le plus de surface corporelle (via la sensibilité cutanée) au sol pour libérer sa disponibilité de réflexion. L'axe du dos fiché au centre d'un polygone de membres inférieurs en W est donc une palliation de maintien, mais également une position de repos.

Lorsque la consigne implique des réponses monopolisant l'espace antérieur et un espace latéral, ils préfèrent se mettre "en sirène" qui repose sur le même principe en libérant l'espace latéral sollicité.

Il est alors plus aisé de comprendre en quoi le positionnement corporel est primordial pour faciliter la monopolisation des sphères intellectuelles chez les enfants ayant une aréflexie vestibulaire.

B. L'ESPACE GRAPHIQUE

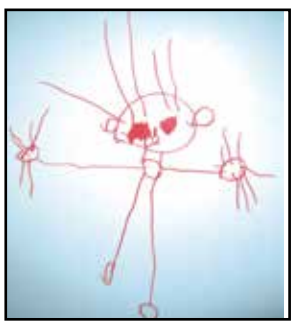
Il est au démarrage tout aussi compliqué que l'espace réel. Ici encore interfèrent les retards de l'établissement du schéma corporel et la référence à l'espace réel. Les dedans, dehors, autour, sur, etc., se combinent en fonction de la représentation de soi, mais dans un espace à deux dimensions.

Quelques exemples illustratifs : deux enfants d'âge moyen se sont révélés avoir des problèmes de découpage et incapables de suivre la courbe d'un cercle. L'une avait encore des problèmes praxiques, mais le garçon les avait dépassés. Les mauvaises réussites venaient du fait qu'ils découpaient tout deux l'intérieur du cercle. Une modification de consigne sur la spatialisation du découpage (à l'extérieur du cercle) leur a permis d'avoir des productions normatives en une séance.

Un autre est incapable de tirer un trait avec une règle, cette dernière glissant au fur et à mesure de la réalisation. Là encore la résolution est simple. Il suffit d'expliquer que le centre de la règle (le téton) doit correspondre au centre du futur trait à tirer.

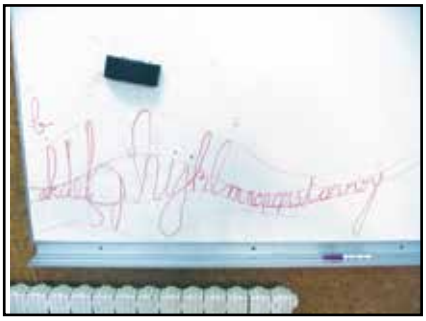
Un enfant dans sa quatrième année décide de dessiner un sapin de Noël vert tout à fait reconnaissable, ce qui en soit est une performance, mais les boules et les guirlandes étaient représentées à coté de l'arbre sans que cela ne le choque. Ce sont le plus souvent des problèmes de résolution spatiale qui perturbent le graphisme.

Quant à la représentation de soi, elle est bien sûr plus tardive à cause du retard d'établissement du schéma-corporel et elle ne chemine pas comme chez les enfants ordinaires, mais elle finit par s'installer.



Enfin, malgré des troubles praxiques et graphiques importants, la patience et la fermeté peuvent déboucher sur des représentations acceptables, même si elles ne correspondent pas encore au niveau d'âge de l'enfant qui les réalise.

Pour l'écriture, en absence de trouble praxique, ce sont encore les notions d'espace qu'il faut les aider à gérer : considérer les lignes comme des consignes (ça veut dire stop, mais aussi aller jusqu'à la ligne), distinguer la ligne des grandes boucles, celle des boucles vers le bas et les deux lignes des lettres sans boucle, adapter la graphie au modèle imposé.



Ci-contre, l'exemple type du respect d'adaptation aux quatre lignes sans respecter les proportions habituelles des lettres et des lignes homogènes.

En règle générale, les exercices de pré graphisme affolent les enfants ayant une aréflexie vestibulaire. Ils ont du mal à voir le début, à percer les orientations des courbes et les repérages qui varient systématiquement d'un exercice à l'autre et qui les remettent sans cesse dans la difficulté de la discrimination. Le système des lettres est beaucoup plus ritualisé. Constitué de relativement peu d'éléments qui mis en mot leur permettent de se constituer une expérimentation du geste graphique.

Le geste graphique est associé à des mots repérés qui concrétisent une lettre.
Par exemple, pour le A: *l'accroche / va chercher le rond / attache à l'accroche / ferme le rond / redescend vers le bas / et la queue...*
Avec la variante : *monte / vers le haut / redescend tout en bas / pour le D, etc.*

Bien sûr la grande boucle vers la gauche comme la petite boucle.

La boucle d'en bas vers la droite et celle vers la gauche. Les toutes petites boucles vers la gauche, vers le bas ou dans le rond, pour les R K et O.

Enfin il ne reste que les ponts et les ponts à l'envers.

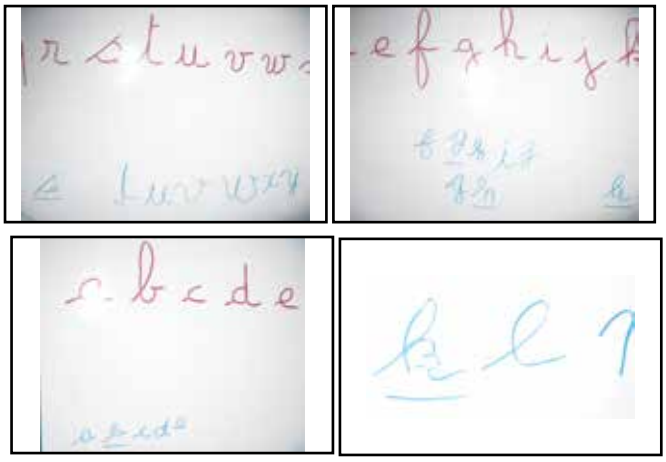
Et les plus difficiles : monte en biais vers la droite pour les P et redescend exactement sur le trait déjà tracé.

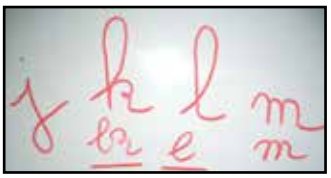
Ce travail est réalisé sur le tableau, d'abord pour son plan vertical favorisant les orientations mises en mots, mais surtout parce que la moindre erreur peut être immédiatement effacée.

Au fur et à mesure de l'expérimentation la mise en mot se clarifie car l'enfant se l'approprie et se la dit. Alors une lecture des courbes peut être reconnue sans inquiétude et verbalisée avant de réaliser ces boucles.

Alors les exercices de pré graphisme peuvent être abordés plus sereinement car l'enfant possède les moyens de les résoudre et ces exercices servent aussi au déliement du poignet et à la prise de vitesse.

Le passage à l'horizontal ne pose en général aucun problème, par contre la réduction des graphies nécessite une plus longue adaptation, d'où l'importance des exercices pré graphiques.





Cette petite fille de fin de grande section de maternelle, en situation test, gère toutes les graphies de l'alphabet même celles qu'elle n'a pas directement travaillées comme le W, exceptés :

➲ Le B et le H qu'elle traite en petite boucle + toute petite boucle ou pont,

➲ Le K est bien traité en grande boucle + pont avec une immaturité de contrôle qui a occasionné deux toutes petites boucles sans gravité,

➲ Enfin le S est encore en plusieurs morceaux, c'est la seule lettre, mais le modèle n'est pas très porteur d'unité.

VI. EN CONCLUSION

Cette présentation est certainement incomplète, mais peut-être que des questions plus spécifiques provoqueront la création de nouveaux chapitres. Il est très difficile d'apprécier les attentes de professionnels non psychomotriciens.

Pour finir, il est nécessaire de confirmer que ces enfants ayant une aréflexie vestibulaire ont un véritable handicap associé à la surdité et que les moyens usuels fonctionnant avec des enfants ayant des vestibules normaux ne sont pas toujours très adaptés pour eux. Avec l'expérience, on peut constater que les enfants pris précocement ont de réelles chances de s'adapter grâce aux aides à la mise en sens des orientations, des directions de cet espace réel. Certains, passé 10 ans, verront leurs troubles pratiquement disparaître, avec quelques fragilités dans les domaines plus complexes comme la géométrie, les tableaux mathématiques et la géographie. Par contre, ils apprennent à poser les questions qui leur permettent de pallier leur manque. D'autres compensent tant bien que mal et restent fragilisés face aux nouveautés.

Enfin, les derniers peuvent rester dépendants des aides spécifiques leur permettant d'aborder la vie de tous les jours.

Marie-France DUBUC
Psychomotricienne

Collaboration : Dr Danièle AZÉMA

Travail réalisé dans le cadre des groupes de travail du CEOP d'octobre 2010 à décembre 2012.

CEOP
22-24 rue des Favorites 75015 Paris
Site : http://ceop.fr

Ce livret s'adresse aux parents mais aussi à l'entourage des jeunes enfants ayant un trouble vestibulaire. Fruit d'une collaboration entre professionnels travaillant sur les troubles de l'équilibre chez l'enfant, cet ouvrage se propose d'aider les parents à mieux comprendre ce qu'est le vestibule et quelles incidences un dysfonctionnement de cet organe peut avoir sur le développement et la vie quotidienne de leur enfant. L'objectif est d'utiliser les situations quotidiennes (repas, toilette, changes, jeux d'éveils, sorties...) en les adaptant de manière ludique pour aider l'enfant, lui permettre de stabiliser au mieux son corps et de développer ses capacités d'attention et d'apprentissages.

Ouvrage disponible gratuitement auprès d'ACFOS (nous contacter) ou en téléchargement gratuit sur notre site.

ACFOS 11 rue de Clichy 75009 Paris
T. 09 50 24 27 87 – F. 01 48 74 14 01
Mail : contact@acfos.org
Site : www.acfos.org

XIIèmes JOURNÉES RAMSES DU 19 OCTOBRE 2013 : SA MAJESTÉ LE BÉBÉ SOURD

Synthèse de Monique POUYAT, Psychologue

Cette journée RAMSES a rassemblé environ 200 professionnels et/ou responsables associatifs avec des interprètes LSF assurant l'accessibilité pour les personnes sourdes signantes. Elle donnera lieu à la publication d'Actes avec des développements complémentaires de certaines interventions.

Le titre et la jolie affiche colorée[1], mettent l'accent sur le narcissisme tellement présent autour du nouveau-né avec le risque de voir les parents écrasés par l'annonce d'une incertitude sur l'audition de leur bébé puis par l'afflux de professionnels convoqués autour de leur petit en cas de surdité. Ils illustrent bien le projet de RAMSES de se pencher à son tour sur ce berceau.

En introduction de cette journée le Dr D. Azéma, présidente de RAMSES, précise la position actuelle de l'association à l'heure où la loi sur le dépistage a été finalement et définitivement adoptée. **L'association ne se situe donc plus en opposition face au dépistage périnatal** et le Dr J-M. Delaroche considère même qu'il peut constituer, sous certaines conditions, une nouvelle chance pour l'enfant sourd et sa famille.

L'exposé du Dr I. De Montgolfier, pédiatre en périnatalité (Pitié-Salpetrière puis Trousseau) va dans le sens de cette évolution des mentalités. Elle a vécu et observé la façon dont le dépistage se pratiquait à Trousseau. Elle a alors reconsidéré un à un ses propres arguments "contre" et les a remis en cause.

Il reste cependant, comme le soulignera A. Bernier, directrice d'un CAMSP (Espoir 93) que le travail de réflexion auquel elle participe dans le cadre de l'élaboration sur les bonnes pratiques (en partenariat avec UTES et CRESN[2]) est indispensable vue la **multiplicité des questions amenées par ce dépistage néonatal en amont du diagnostic jusqu'au suivi ultérieur.**

Après cette mise au point, fidèle à ses valeurs largement inspirées par la psychologie clinique et la psychanalyse, RAMSES continuera de pointer l'importance de la dimension affective. Cette thématique sera reprise tout au long de cette journée sous différents angles :

1. CELUI DE LA PARENTALITÉ TROUBLÉE PAR L'ANNONCE D'UN HANDICAP CHEZ LE BÉBÉ

Deux exposés de styles contrastés insistent sur **la grande variété des situations et des réactions parentales alors que des problématiques communes sont repérables.**

➲ Le texte didactique rédigé par A. Ciccone, psychologue, psychanalyste, professeur (Université Lyon 2), liste les mouvements psychiques (inconscients et/ou irrationnels) en lien avec cette situation traumatique, utiles à connaître pour les professionnels accueillant ces parents troublés.

➲ Le PowerPoint illustré d'E. Plaza Onate, psychologue, psychanalyste (SAFEP ADESDA 78) parle d'incertitude et de polyphonie des enfants possibles, en lien avec la masse de préjugés et d'identifications projectives déposée autour du berceau tant par la famille que par les professionnels.

2. CELUI DE LA QUESTION DE LA LANGUE

➲ Pour L. Danon Boileau, psychanalyste (SPP), professeur de linguistique (Paris Descartes), le langage de tout enfant émerge de la communication. Cette capacité d'introduire les interactions pour faire part de son intentionnalité existe chez le tout-petit et se situe **du côté de l'affectivité, des liens à l'autre**.

➲ Pour N. Farges, psychologue (INJS), psychanalyste, **les dualités sur ce qu'il faut utiliser comme langue sont à dénoncer** : langue orale "pour sauver la mère" opposée à tort à langue gestuelle "pour sauver l'enfant". Une solution "créole" de bon sens consiste à proposer au bébé une nourriture sémiotique adaptée faite de signifiants oralisés ou signés. Ce n'est que plus tard que la question du bilinguisme aura à se poser et il est regrettable que certaines MDPH fassent encore pression sur les parents pour qu'ils choisissent tout de suite une langue de communication.

3. CELUI DE L'ACCOMPAGNEMENT PARENTAL

➲ Des orthophonistes de trois services spécialisés : M. Dumas (CMPSI Léopold Bellan), A. Duteil (Gatineau de Montgeron), D. Lecointre et D. Gaillard (CAMSP Espoir 93) parleront chacune d'une adaptation particulière de leur "travail orthophonique revisité" qui, quelle qu'en soit la modalité, reste toujours centré sur un "savoir-être" avec les familles. Un service explique la façon très progressive de tisser des liens avec une famille lors des **visites à domicile** en respectant le temps accordé aux parents pour faire leur cheminement. Un autre nous fait part de son expérience positive de l'utilisation de la **visualisation des films vidéo prises en séances**, bon outil pour observer avec les parents les ébauches de communication de leur bébé. Le dernier explique le fonctionnement et **l'intérêt du groupe accueillant parents**, enfants et professionnels (personnes ressources), animé en binôme (orthophoniste et puéricultrice).

➲ Contrastant avec ces expériences positives en Ile de France, la **situation dans la région de Bourges** décrite par le Dr Y. Hassani (ORL libéral et SAFEP L'arbre à mots de Bourges) et par l'audioprothésiste P. Riffaud **semble beaucoup plus problématique**. Comment pallier à l'éloignement géographique des familles, comment gérer la pénurie des professionnels compétents avec une quasi absence de réseau entre les maternités et les services de diagnostic et enfin comment organiser le suivi avec une liste d'attente au SAFEP ? On voit ainsi que l'audioprothésiste peut se trouver alors comme la seule personne ressource présente pour accueillir les familles.

Il était surement utile de nous faire partager lors de cette journée que de telles situations existent où le dépistage néonatal peut laisser les parents désemparés pendant des mois.

On peut regretter que les psychologues intervenus pour exposer des aspects théoriques essentiels n'aient pas été conviés à faire part de leur expérience sur le terrain auprès des familles et du bébé. Fait-on suffisamment appel à eux ? Comment les présente-t-on aux parents ?... Etc. Pourtant, dans sa conclusion, le Dr J-M Delaroche réclame qu'ils soient présents auprès des familles. Il imagine une série de solutions innovantes ou d'améliorations des procédures administratives et réglementaires (MDPH) ainsi que le développement de nouveaux dispositifs au sein des structures existantes.

Jusqu'à présent, RAMSES a pu alerter sur les risques qu'il y avait à dépister à tout va sans prendre soin des réactions psychiques parentales et continue d'insister sur la prévention primaire des troubles psychiques, qui resterait à réaliser notamment entre J2 et le diagnostic. Cette association a informé les différentes instances médicales sur les incidences psychologiques potentiellement négatives de ce dépistage et sur les précautions à prendre en termes d'attention à porter aux familles, d'information à leur fournir et d'organisation du suivi. Mais son opposition claire au dépistage l'a malheureusement écartée des travaux de réflexions en cours, déjà bien avancés actuellement (cahier des charges, bonnes pratiques, etc.).

Pour conclure cette tentative de synthèse personnelle, reprenons les termes utilisés par le Pr T. Van-Den Abbeele (hôpital R. Debré) : "*il faut se tourner vers l'avenir. Même s'il y a des difficultés au début de cette mise en place du dépistage et du suivi, les choses avancent*".

R.A.M.S.E.S, 20 rue Littré 75006 Paris
Site : http://ramses.asso.free.fr

1. Dessin original d'E. Plaza
2. Unité U.T.E.S. (Unité Thérapeutique Enfance et Surdité) centre-surdite@hopitaux-st-maurice.fr / CRESN Centre de Rééducation d'enfants sourds. Noisy le Grand

UNE EXPÉRIENCE ASSOCIATIVE : UN GROUPE DE PAROLE SUR LE PRINCIPE DE L'AIDE INTER PARENTALE

Geneviève RIEBERT & Maryvonne DENIS-VANOYE

L'ARPADA, comme d'autres associations de parents et de nombreux services éducatifs, savent tout l'intérêt d'organiser des rencontres de parents tout au long de la croissance de leur enfant sourd. Cette fois-ci, l'idée originale a été de s'adresser aux parents dont les enfants étaient devenus adultes.

Dans l'introduction, Mme Geneviève Riebert, en tant que présidente de l'ARPADA, exposera la mise en place de ce projet : pourquoi ? Avec qui ? Comment ?...

Puis les professionnels animateurs, M. et Mme Vanoye, feront part, dans ce qu'ils appellent modestement des notes et des remarques, de leur méthologie et des nombreux sujets qui ont pu émerger au fil des séances.

Enfin, Mme Riebert ayant participé à ce groupe en tant que mère d'un fils sourd adulte reprendra la parole cette fois-ci pour faire part de sa réflexion personnelle, point de vue de parent dont les professionnels sont souvent privés.

MISE EN PLACE DU GROUPE DE PAROLE PAR G. RIEBERT, PRÉSIDENTE ARPADA

Les parents restent parents toute leur vie ; ils adaptent leur comportement au mieux, au fil des années qui voient grandir leurs enfants. A chaque étape, cette adaptation nécessite qu'ils puisent en eux des ressources issues de l'amour qu'ils portent à leurs enfants.

Ils peuvent avoir besoin d'être confortés quant à la justesse de leurs attitudes. Ils peuvent à tout moment être aidés par la rencontre d'autres parents, par l'écoute et la parole. C'est la conviction que ces affirmations sont justes qui a donné forme au projet d'un groupe de parents dont les enfants sont déjà devenus adultes.

"*Nous étions parents et nous sommes devenus, le jour du diagnostic, parent d'un enfant sourd. Avec la stupeur, la tristesse, la colère et l'énergie peu à peu déployée pour accompagner notre enfant, notre quotidien s'est écoulé, rempli de joies, de fatigues, d'espoir et de déceptions, de victoires et d'admiration.*
Notre enfant a grandi ; nous avons tout fait pour lui donner les armes dont il aurait besoin, nous avons tout fait pour qu'il soit autonome et le voilà étudiant, au travail, peut-être en recherche d'emploi, marié ou seul, parent à son tour...
Et nous maintenant ? Comment vivons-nous son autonomie ? Quelle est notre nouvelle place ?
Lorsque nous regardons en arrière, que pensons-nous ?
Lorsque nous regardons devant, comment imaginons-nous l'avenir ?".

C'est ainsi que l'ARPADA a formulé ce projet auprès de ses adhérents en confiant à une psychologue et un psychosociologue la mission d'aider les parents qui répondraient positivement à cette proposition à vivre cette nouvelle étape.

Les animateurs, couple réel dans la vie, ont été choisis pour leur qualité professionnelle, leur connaissance de la surdité, chacun de leur place, et plus particuliè-

rement pour l'image de couple d'âge mûr qu'ils renvoyaient aux participants.

A l'issue d'une première rencontre en mai 2011, les huit personnes présentes décident de se revoir et de fonctionner en groupe ouvert. C'est ainsi qu'il accueillera deux autres mères au fil des réunions. La présence de pères s'est faite progressivement (passant de 1 à 3), ce qui a sensiblement modifié le discours.

Leurs enfants avaient de 44 ans à 25 ans, leurs parcours étaient variés et leurs situations personnelles différentes.

Avec huit rencontres en tout, jusqu'en novembre 2012 le groupe s'est déroulé sur un an et demi. C'est volontairement que furent proposées des séances assez espacées (tous les 2 mois au minimum), fréquence qui, en outre, devait tenir compte de la disponibilité de ceux qui animaient ces séances.

Ce groupe n'était pas envisagé comme groupe thérapeutique ; il avait l'objectif d'offrir un lieu et un temps pour exprimer un vécu personnel, au-delà du rôle parental, et ainsi, peut-être, conforter le présent de chacun des participants.

Au démarrage du groupe les règles de dialogue et de confidentialité ont été énoncées. Dans ce cas particulier d'une animatrice elle-même sourde, les échanges doivent être tout à fait rythmés par les règles de la prise de parole successive et de l'écoute sans coupure.

A sa demande une interprète a été présente à chaque séance afin de faciliter sa réception des messages. C'est ainsi que les séances de 2 heures et demi étaient prévues avec une pause centrale.

NOTES ET REMARQUES DE M. ET MME VANOYE, ANIMATEURS

Maryvonne Denis-Vanoye est psychologue clinicienne, psychothérapeute, sourde, Francis Vanoye est Gestalt thérapeute (voir bibliographie) et formateur. La particularité de ce couple d'animateurs est que l'une est "spécialiste" de la surdité alors que l'autre ne l'est pas.

La parole est ouverte et évolue selon des thèmes choisis par l'ensemble des participants au fur et à mesure des échanges. L'accent est mis sur le vécu, l'expérience concrète de chacun, au fil du temps.

Quelques brefs apports théoriques ont été faits, notamment sur :

- La notion de "blessure narcissique" face au handicap d'un enfant, et plus particulièrement d'un enfant sourd.
- Les processus de transmission et de reproduction familiale (avec une approche du "génogramme", voir bibliographie).
- Les notions de familles enchevêtrées et de familles dispersées.
- Du système des "dettes" familiales et de leur gestion.

La proposition d'exprimer ce que l'on a vécu et ressenti se fraie d'abord difficilement un chemin, car les personnes réunies ont passé le plus clair de leur existence à se préoccuper d'un, parfois de plusieurs autres enfants, que leur handicap plaçait en priorité absolue. C'est pourquoi les animateurs ont fréquemment invité les participants à revenir à eux-mêmes par un simple : "*Et vous ?...*".

Cependant, au fil du temps et de la confiance qui s'établit dans le groupe, **des figures émergent** :

- Celle de la culpabilité des parents d'avoir conçu un enfant handicapé.
- Celle de leur blessure narcissique.
- Celle parfois d'avoir beaucoup donné à l'enfant handicapé au détriment de ses frères et sœurs.

➲ Celle de la difficulté à voir l'enfant gagner en autonomie - ce que pourtant on désirait et à quoi on s'est obstinément employé jusqu'à ce qu'il prenne son indépendance (matérielle, financière, affective).

➲ Celle de se sentir alors inutile, celle, plus obscure et inconfortable, de ne jamais recevoir à la mesure de ce que l'on a donné, même si l'on proteste qu'il n'est pas question d'attendre quoi que ce soit.

➲ Comment vivre le départ d'un "devenu adulte" à l'autre bout du monde, le repli d'un autre sur sa vie de couple, son refus d'être aidé désormais ?

➲ Comment vivre le vieillissement, sans trop d'espoir d'être aidé par son "enfant" ?

Il apparaît urgent de réajuster le sens de sa vie actuelle, de retoucher les représentations du tableau familial, de la distribution des rôles (les phénomènes de dépendance mutuelle évoluent), tout en maintenant des liens : un certain apaisement survient lorsqu'une nouvelle forme donnée aux interactions familiales émerge.

Quelques exemples pour illustrer la méthodologie de ce travail en groupe :

➲ La technique du génogramme (ou schéma des transmissions familiales) est d'abord illustrée par l'un des animateurs puis réalisée par chacun en groupes de deux. Le tout est suivi d'un partage général.

➲ La question du "grand livre des comptes" est illustrée par un exercice simple consistant à répertorier sur une feuille divisée en deux parties, ce qu'on a donné et ce qu'on a reçu. Le partage est destiné à relancer la réflexion sur ce sujet délicat.

Conclusion : ce type de partage paraît particulièrement approprié pour des parents souvent désorientés par la prise d'autonomie de leur(s) enfant(s), saisis par des sentiments complexes (vide, inutilité, crainte du vieillissement, remise en question du sens de leur vie). Il constitue aussi une rencontre chaleureuse et impliquée.

POINT DE VUE D'UN PARENT PAR GENEVIÈVE RIEBERT

Le thème et l'objectif ont été exposés dès le départ mais la mise en place des échanges s'est faite lentement ; nous, parents, avions du plaisir à nous retrouver et à entendre l'expérience des autres, à évoquer des souvenirs anciens, à partager en toute liberté, à trouver analogies et différences..., certains d'entre nous se connaissant par ailleurs.

Nous avons rencontré de la difficulté à parler de soi comme individu autrement que comme parent. L'accompagnement des professionnels s'est fait parfois plus directif afin de nous ramener à notre vécu personnel de maintenant, de rester fidèle à l'objectif de départ. Grâce à des outils pédagogiques simples ceux-ci nous ont amené à nous libérer petit à petit de ces ressentis ; par différents chemins, nous avons pu réfléchir, chacun, à ce que nous avions donné à notre enfant et à ce que lui nous donne maintenant, donc à ce que nous recevons de lui.

Comment analyser cette mise en conformité au thème assez lente ? Il se peut que la présentation du thème ait été incomplète, trop rapide. Il se peut que ce temps de mise en route ait été nécessaire pour exposer - poser- le passé et se réassurer.

Fallait-il passer par parler de ce qui nous réunit, maintenant, toujours : être - ou avoir été - parent d'un enfant sourd, sorte de présentation face à l'expérience inconnue des animateurs ?

Enfin, si être entre parents conduit à une parole fluide sur une expérience commune, il est probable que se dévoiler plus personnellement demeure délicat car cela touche à un pan de vie préservé du regard des autres.

Je parle ici en mon nom propre et ne rapporte que certains points qui m'ont marqué. Les notes prises au fil des séances sont pleines de phrases profondes ou à l'emporte-pièce, d'expressions d'un chemin parcouru ou d'un vécu encore douloureux.

Comment se définir autrement qu'en dépendance à notre histoire ?

Le passé nous rattrape. Sait-on être autre chose que parents ? S'autorise-t-on à parler de nous, à penser à soi, à notre couple lorsqu'il existe, dans ce contexte de groupe de parents d'enfants sourds ?

Notre vie a été marquée par le handicap. A ce jour certains cherchaient encore à savoir comment se comporter avec leur enfant en tenant compte des circonstances du moment. On nous a appris à nous occuper de notre enfant jeune, a-t-on su vivre avec notre enfant sans tenir compte de sa surdité ? Peut-on ne pas tenir compte de la surdité ?...

De quelle relation avec notre enfant rêvons-nous aujourd'hui ?

N'est-ce pas la question que se pose tout parent, en dehors du handicap ? Rêvons-nous d'une complicité qui serait l'expression actuelle de la relation étroite que nous avions avec lui (elle) quand il (elle) était petit(e) ? Pourquoi "ai-je envie de lui manquer quand je ne suis pas là" ? Souvenir d'une complicité réelle ou imaginaire...

Est-ce pour cela que la question : "*comment vivons-nous son autonomie ?*" a été difficile à travailler en nous renvoyant à l'interrogation "*sommes-nous encore utiles et à quoi ?*". "*Avons-nous envie de cesser de donner ?*". La surdité infantilise la perception qu'on a de la personne et nous, parents, voyons parfois encore notre enfant comme bien vulnérable. Il demeure parfois difficile d'entendre "*laisse-moi, je vais me débrouiller seul.*"

Comment exister aujourd'hui sans être envahi par le désir de réparer ?

N'avons-nous pas, pendant son enfance et son adolescence, vu davantage la surdité contre laquelle il fallait lutter, avec l'enfant, certes, mais tout de même comme une partie négative, et nous parents comme ceux qui peuvent lutter pour lui, "super parent" en quelque sorte... qu'on aimerait rester encore (?).

Chaque groupe est riche des personnes présentes et chacune en ferait sa propre analyse. La force de ce groupe-ci a été de détricoter une partie des fils du lien qui nous unit à notre enfant et qui est marqué par la surdité vécue mais aussi imaginée, fantasmée. Il m'a permis de "travailler" le sentiment de culpabilité que je trimbalais dans mon vécu familial.

ARPADA Ile-de-France
50 rue de la Plaine
75020 Paris
T. 01 43 57 65 70
Mail : info@arpada-idf.org
Site : www.arpada-idf.org

Bibliographie

- *Ancelin- Schutsenberger (Anne), Aïe mes aïeux, Paris, Desclée de Brouver, 1998-2004.*
- *Leclair (Bertrand), Malentendus (roman), Actes sud, 2013.*
- *Vanoye (Francis), La Gestalt, thérapie du mouvement, en collaboration avec Christine Delory-Mumberger, paris, Vuibert, 2005, réédité en 2011 chez Téraèdre.*
- *Revue Surdités n°3, "Familles, fratries", publication de l'association G.E.S.T.E.S., décembre 2000*

L'ÉCRITURE DE LA LANGUE DES SIGNES (1ÈRE PARTIE)

Philippe SÉRO-GUILLAUME

La question de l'écriture de la langue des signes devrait faire partie de la réflexion de tous ceux qui s'intéressent à la question du bilinguisme et aux passerelles possibles entre langue française et langue des signes. Ceci dit avant même d'envisager un quelconque système d'écriture se pose la question du statut des divers éléments qui interviennent à côté des signes conventionnels dans le discours signé, qu'ils relèvent de l'expressivité ou qu'il s'agisse des items dérivés du français articulés par les signeurs. L'auteur nous livre ici ses réflexions de linguiste et d'interprète à ce sujet.
Le prochain article consacré à la transcription des seuls signes manuels conventionnels, présentera le principe qui a conduit à une analyse en cinq paramètres physiologiques qui décrivent l'activité du signeur ainsi que les choix opérés en matière de notation de ces paramètres. Par ailleurs sera abordé la question du domaine d'utilisation de cette transcription : la recherche et l'enseignement.

Le bilinguisme langue française/langue des signes est désormais un fait de droit, quelques établissements spécialisés en ont fait la base de leur projet pédagogique.

Les tenants du bilinguisme[1] assimilent la langue des signes à l'oral de l'entendant et de ce fait, défendent l'idée qu'il faut partir de la langue des signes, cette dernière faisant fonction de métalangue, pour enseigner l'écriture et la lecture de la langue française à l'enfant sourd. On peut s'étonner que ces partisans de l'enseignement bilingue n'envisagent pas de doter la langue des signes d'une écriture. Seule cette dernière autoriserait le recul émotionnel, la mise à distance nécessaire à l'approche métalinguistique qu'ils préconisent et permettrait un réel transfert de compétences. En ce sens que dans le cadre de l'éducation dite bilingue, le jeune sourd confronté à l'écriture et à la lecture par le biais d'une langue dont l'acquisition ne requiert pas d'effort particulier pourrait développer des compétences transférables à l'écriture et à la lecture du français. Ce transfert de compétences d'une écriture à une autre semble plus plausible que celui de la langue des signes faisant fonction d'oral à l'écrit de la langue française.

Point de quiproquo, ici, je ne dis pas que l'entrée différée dans l'écrit de la langue française après un apprentissage unique de et en langue des signes incluant l'écriture de cette dernière est ce qu'il faut faire ; je dis simplement que ce serait une position conséquente et rigoureuse pour réaliser ce que défendent les partisans du bilinguisme. C'est donc bien dans le domaine pédagogique que cette écriture trouverait sa raison d'être. Et ce d'autant plus que la langue des signes n'est pas utilisée que dans les quelques écoles qui affichent un projet bilingue *stricto sensu*. Dans bon nombre d'établissements les professionnels sont amenés, le cas échéant, à proposer aux élèves des comparaisons entre langue française et langue des signes, à ponctuer leurs discours vocaux de signes, etc. A proprement parler, nous ne sommes pas dans ces établissements en présence de bilinguisme mais de ce qu'il conviendrait d'appeler une symbiose entre français et langue des signes (certains professionnels parlent de pédagogie associée).

Ceci étant, avant même d'envisager un quelconque système d'écriture, se pose la question de savoir ce qu'il convient d'écrire. En effet, on ne peut pas ignorer le fait que l'analyse de corpus authentiques, c'est-à-dire d'enregistrements de signeurs s'exprimant spontanément dans le cadre d'un acte de langage vrai, conversation ou discours réellement adressé à autrui, montre que la communication en langue des signes ne se cantonne pas à la utilisation des seuls orthosignes[2].

Interviennent non seulement des éléments relevant de l'expressivité mais aussi des items dérivés du français articulés par les signeurs. Les premiers sont régulièrement mis en exergue par les chercheurs, les seconds totalement ignorés par les mêmes chercheurs. La question du statut de ces éléments du discours signé et donc de leur incorporation éventuelle dans une écriture se pose légitimement.

DISTINGUER LES FAITS RELEVANT DE LA LANGUE DE CEUX RELEVANT DE L'EXPRESSIVITÉ

LA MIMIQUE

L'expressivité présentée comme une composante essentielle de la langue des signes n'est pas, loin s'en faut, propre aux sourds signant. A ce propos, le lecteur intéressé pourra se reporter par exemple au "Dictionnaire des gestes et des mots pour le dire" qui recense les gestes de communication des entendants, gestes dont les auteurs nous disent : "*soit ils apparaissent comme frères jumeaux de la parole, soit ils en prennent complètement ou en partie le relais, fonctionnant alors pleinement comme signes*"[3]. Le geste, lorsqu'il apparaît, est nécessairement associé à une attitude corporelle, à une expression du visage, à une intonation particulière. Tous ces éléments participent de ce que j'appellerai la prise en charge corporelle du message. Cette dernière permet par exemple :

➲ D'exprimer la crainte, la souffrance, la colère, la résolution, le dégoût, la joie, le bonheur, le mépris, l'amour, la surprise, etc.,
➲ Par ailleurs, on peut observer, le cas échéant, que le locuteur se met dans la peau de l'un ou de l'autre des personnages qu'il évoque en rapportant ses propos. Pierre dit ".....". Ces procédés sont observables quelle que soit la langue considérée et il ne viendrait à l'idée de personne de les mettre sur le même plan que le contenu proprement linguistique des discours.

En ce qui concerne la langue des signes, dire que l'interrogation est exprimée par le relèvement des sourcils n'est pas énoncer un fait de langue, un fait de grammaire, mais décrire une conduite de discours qui relève de l'expressivité puisque ce procédé permet très précisément de s'affranchir de l'utilisation d'éléments de nature linguistique. Chez les entendants, à l'oral, le relèvement des sourcils associé à l'intonation qui caractérise par exemple l'interrogation "*C'est ton chien ?*" est un procédé linguistiquement plus économique que "*Est-ce que c'est ton chien ?*". En langue des signes l'expressivité, le relèvement des sourcils associé à une légère avancée du menton - au passage la même mimique que chez les entendants - est la seule façon idiomatique de procéder. Cette mimique qui cumule les fonctions de l'intonation et de la mimique proprement dite, transmet effectivement le signifié question et de ce fait, est pertinente au niveau de la communication. Pour autant, pas plus que l'intonation, elle n'est à mettre sur le même plan que les signifiants linguistiques auxquels elle est associée.

L'ARTICULATION SYMPATHIQUE

Comme nous venons de le voir, la gestualité coverbale, mimiques, gestes plus ou moins institués, accompagne l'expression orale/vocale. Avec l'expression signée les choses s'inversent. C'est le signe manuel qui est verbal et l'activité buccale qui est coverbale. Cette activité témoigne d'une assimilation profonde, d'un rejeu intime au niveau buccal, du schème moteur mis en jeu par le signe manuel. Je citerai, à titre d'exemple, l'articulation coverbale qui accompagne l'orthosigne (verbal) [DONNER-UN-COUP-DE-PIED]. On observe une occlusion labiale vigoureuse qui produit une sorte de /p/. Dans un autre cas de figure on observe que cette même occlusion labiale est associée à l'orthosigne [EXCEPTIONNEL] alors que c'est un souffle régulier qui est associé à l'orthosigne signifiant [REGULIER]. Cette articulation, qui accompagne le signifiant manuel, sera dite "sympathique". Elle est à rapprocher de ce que l'on observe, par exemple, chez l'enfant qui s'applique à écrire correctement. Absorbé par une tâche délicate, il tire la langue, accompagnant ainsi l'action à accomplir d'un micro-mime buccal : la bouche enserre la langue tendue comme la main se crispe sur le corps du stylo. On observe le même comportement chez celui qui s'essaye à enfiler un fil dans le chas d'une aiguille.

Cette articulation - elle peut éventuellement générer des bruits, perceptibles uniquement par les enten-

dants, donc non significatifs en tant que tels - est nécessaire à une communication idiomatique. Ce type d'articulation peut, accessoirement, apparaître de manière autonome comme chez les entendants : que l'on songe aux pets buccaux variés avec lesquels nous exprimons le mépris, l'indifférence, la lassitude.

Très importante au plan de la communication et tout particulièrement lorsqu'elle se déroule en langue des signes, la prise en charge corporelle du message, entendue au sens large y compris donc l'articulation sympathique, ne doit pas être mise sur le même plan que les signes qui composent ce message.

La scripturisation[4] des langues occidentales a abouti à une distinction fondamentale entre un alphabet qui permet de noter les mots et un ensemble de signes graphiques complémentaires comme la ponctuation, qui fournit le cas échéant des indications relevant de l'expressivité, à savoir des variations d'intonation, des pauses, etc. Il faut compter désormais avec les smileys qui ponctuent de plus en plus fréquemment les échanges écrits sur les médias modernes. La scripturisation de la langue des signes ne peut pas ne pas se fonder une distinction du même ordre. En cas de besoin, la ponctuation classique éventuellement enrichie de nouveaux symboles, voire des smileys, devrait pouvoir transcrire cette composante essentielle du discours signé qu'est la prise en charge corporelle du message.

LES QUASI-LINGUISTIQUES

Par ailleurs se pose la question du statut des gestes dits quasi-linguistiques que les sourds empruntent aux entendants. Ces gestes conventionnels sont appelés ainsi par ce qu'ils sont associés de façon univoque ou peuvent même se substituer à des expressions consacrées telles que "*Ras le bol*", "*Mon œil*" ou "*Comme ci comme ça*". Devra-t-on les considérer comme des signes au même titre que les orthosignes créés et utilisés uniquement par les Sourds ? Avec la labialisation standard et les citations françaises nous sommes dans un tout autre cas de figure puisque nous sommes alors confrontés à des éléments de nature proprement linguistique.

LA LABIALISATION[5] STANDARD : ARTICULATION D'ITEMS DÉRIVÉS DE MOTS FRANÇAIS, UNE COMPOSANTE IDIOMATIQUE DES LANGUES DES SIGNES

Les sourds, en association aux signifiants manuels, articulent des items dérivés des mots français. Cette pratique n'est pas imputable à une incapacité inhérente aux signifiants manuels à transmettre à eux seuls une information mais s'explique par le fait que le français est enseigné aux sourds et qu'ils vivent dans une société entendante.

Il est important de rappeler que quasiment tous les sourds ont eu une éducation orthophonique. Ce qui fait que les premiers signes linguistiques qui leur ont été présentés, qui ont été mis en exergue et ce dès leurs premiers échanges avec leur entourage, parents et éducateurs, sont des mots français.

Le recours à la langue des signes dès l'éducation précoce ne change pas profondément cette donnée. En effet, l'expression corporelle et la langue des signes sont utilisées avec de jeunes enfants à l'occasion d'activités ludiques, de récits, de contes dont l'objectif est l'épanouissement de l'enfant aux plans affectif, cognitif et langagier. Il n'en demeure pas moins qu'on aboutit toujours en dernière instance à la présentation de mots français sous leur forme parlée ou écrite et ce d'autant plus que la langue des signes ne possède pas d'écriture.

Il va de soi que cette mise en exergue des unités de la langue française - elles vont se trouver reprises par l'orthophoniste, l'élève va devoir les prononcer, écrites au tableau par l'enseignant, elles sont copiées dans son cahier de vocabulaire par l'élève - ne peut pas ne pas avoir d'incidence sur les pratiques langagières des élèves sourds y compris celles qu'ils développent entre eux.

Les enfants sourds de parents sourds sont tout autant si ce n'est plus, et ce dès leur plus jeune âge, exposés à cette composante labiale de la langue des signes. En outre il faut rappeler qu'à des degrés divers, les sourds adultes lisent et sont constamment confron-

tés au français même s'ils ne le maîtrisent pas tous parfaitement.

La labialisation d'items dérivés du français est observable même chez des locuteurs sourds étrangers ainsi que j'ai pu l'observer chez des sourds polonais, yougoslaves, tchèques ou libanais qui, résidant en France, ont appris la langue des signes française par immersion dans la communauté sourde française sans avoir par ailleurs suivi des cours de français. Cette articulation doit être considérée comme une composante idiomatique de la langue des signes française puisqu'elle est transmise par des sourds à des sourds.

L'association de l'élément labialisé qui sera dit labième et de l'orthosigne est régulière et idiomatique. Cela ne signifie pas que tel ou tel orthosigne doive être nécessairement accompagné de cette labialisation mais que si labialisation il y a, elle est conventionnelle. Cette labialisation sera dite standard parce qu'elle est utilisée et comprise par tous les locuteurs de la langue des signes française indépendamment de leur connaissance du français.

On constate que l'ensemble des labièmes constituent une forme pidginisée du français

Chaque mot de la langue française présente des variantes textuelles. Or on remarque que la labialisation idiomatique associée à l'orthosigne est invariable. Par exemple, c'est toujours compris qui est articulé en association au signe manuel [COMPRENDRE] là où on attendrait par exemple "comprends, comprenions, compréhension" ou "comprendre". L'explication qui me semble s'imposer est que la forme retenue est celle dont la fréquence d'emploi est la plus grande, celle que les sourds ont repérée le plus souvent dans les échanges avec leurs interlocuteurs entendants, parents, maîtres, collègues de travail ou voisins...

On pourrait aussi dire que parmi toutes les variantes textuelles d'un mot est retenue celle qui, *in situ*, peut constituer à elle seule un énoncé. "Compris" apparaît très souvent, surtout à l'école, dans des énoncés tels que "*Tu as compris ?*", "*C'est compris ?*" voire même très fréquemment seul : "*Compris ?*". Les labièmes ne sont plus des mots français à proprement parler puisque devenus invariables, ils ne comportent plus aucune des marques grammaticales qui caractérisent le mot français : genre, nombre, temps ou personne.

LA LABIALISATION IDIOSYNCRASIQUE : LES "CITATIONS" FRANÇAISES

A côté de la labialisation "standard" qui vient d'être évoquée et qui constitue un fait de langue faisant partie de la compétence du locuteur de la langue des signes française, on peut observer le cas échéant le recours à des formules stéréotypées, des emprunts à langue française codés gestuellement et labialisés dans le même temps. Il s'agit par exemple des paroles de bienvenue adressées à une personnalité dans le cadre d'une manifestation à caractère officiel. Enfin, on trouve de manière ponctuelle chez certains locuteurs sourds de la L.S.F. des emprunts tout à fait inédits au français. Comme nous l'avons vu, s'il devait s'agir d'écrire la langue des signes, la ponctuation et les smileys pourraient accompagner la transcription des signes manuels. En revanche, la question du statut de la labialisation standard et des citations françaises - signifiants proprement linguistiques - se poserait. Faudrait-il les prendre en compte, éventuellement les associer, et sous quelle forme, à la transcription des orthosignes ?

Philippe SÉRO-GUILLAUME
Linguiste, Directeur du Master d'interpétation en LSF, ESIT, Paris VIII

1. Benoît, Hervé, "L'Apprentissage de la lecture et l'appropriation de l'écrit dans l'éducation bilingue", Enseigner et apprendre en LSF : vers une éducation bilingue, La Nouvelle revue de l'AIS, Hors-série de juin 2005, Cnefei.
2. "Orthosigne" est un néologisme que j'ai construit sur le modèle d'orthonyme défini ainsi par Bernard Pottier s'agissant des langues audiovocales : (m "Pour tous les référents usuels d'une culture, la langue dispose d'une appellation qui vient immédiatement à l'esprit de la communauté. Cette dénomination immédiate sera dite l'orthonyme (...) L'orthonyme sera donc la lexie ou toute séquence mémorisée la plus adéquate, sans aucune recherche connotative, pour désigner le référent : "dire la vérité alors qu'on a voulu un temps la cacher" = avouer (plutôt que craquer, se mettre à table, passer aux aveux.)".
3. G. Calbris, J. Montredon, Dessins de Zau, Des gestes et des mots pour le dire, Clé international, Paris, 1986, p. 3. Plus récent F. , Caradec, Dictionnaire des gestes, Fayard, Paris, 2005, 310 p.
4. C'est à dire l'opération qui consiste à doter une langue d'une écriture. Néologisme emprunté à Sylvain Auroux.
5. Ce vocable fait référence au fait que l'item dit "labième" est articulé de façon à fournir une image labiale, autrement dit à être lu sur les lèvres.

livres

Ma naissance, Le monde des sourds, Mes études universitaires, Mon mémoire de maîtrise, Devenir enseignante..., voici quelques unes des 33 lettres que Marianne Kurz, sourde, professeur de jeunes sourds et maintenant formatrice au CNFEDS écrit à l'Abbé de l'Épée.

Sollicitée à l'occasion du tricentenaire de la naissance de ce dernier, elle a préféré lui écrire plutôt que d'écrire sur lui. S'adressant à l'Abbé comme à une oreille bienveillante, elle se raconte mais aussi lui pose des questions, l'interpelle sur la validité, l'efficacité de ses signes méthodiques. Son parcours personnel et professionnel, succès et échecs, la langue des signes, questions d'ordre pédagogique, rapport avec les élèves, avec les autres professionnels, les parents..., tout est évoqué sans jamais lasser, bien au contraire. Elle témoigne de ce qu'est être sourd dans un monde d'entendants et aussi de ce que sa qualité de sourd peut apporter aux jeunes sourds et aux entendants qui s'intéressent à la surdité. Ces lettres constituent un témoignage authentique, sincère, touchant et très instructif.

Avec les textes d'Yves Bernard, historien bien connu qu'il est inutile de présenter ici, on entre dans un autre registre. L'œuvre de l'Abbé de l'Épée est abordée dans une vaste mise en perspective, une fresque où sont convoqués des philosophes antiques Platon, Socrate, Aristote, des auteurs intéressés par l'origine des langues, Descartes, Rousseau, Diderot, Condillac, Leibnitz entre autres et tous ceux qui, à travers l'histoire, ont œuvré auprès des jeunes sourds : Sicard, Valade-Gabel, Pons pour n'en citer que quelques-uns. L'œuvre de l'Abbé, dont les signes méthodiques traduisaient les éléments constitutifs des mots de la langue française, considérée à l'époque comme la représentation la plus achevée de la logique universelle, nous est présentée de façon tout à fait accessible et vivante. Yves Bernard mêle, avec profusion, détails savants et anecdotes. Par exemple pour les premiers, l'assertion de Saint Paul qui excluait les sourds de la prière alors qu'aux IVe et Ve siècles Saint Jérôme et Saint Augustin imaginaient la vie spirituelle possible pour les sourds grâce au mimodrame des acteurs.

Pour les seconds, les nombreuses controverses, querelles et disputes auxquelles prit part l'Abbé de l'Épée qui dut batailler tout au long de sa carrière. Il eut le mérite avec ses signes méthodiques, non pas d'avoir utilisé une langue des signes idiomatique, mais d'avoir conçu comme possible l'éducation des jeunes sourds.

A l'heure où le mouvement en faveur de la "panthéonisation" de l'Abbé de l'Épée se développe, nous tenons avec cet ouvrage un document indispensable à tous ceux qui voudraient comprendre et analyser les enjeux de cette revendication.

Philippe SÉRO-GUILLAUME
Directeur du Master d'interpétation en LSF, ESIT, Paris VIII

L'héritage de l'abbé de L'Epée, Yves Bernard & Marianne Kurz (Auteurs), Presses Universitaires de Savoie (CNFEDS), Novembre 2012, 196 p., 15 €

A photocopier ou 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

❒ Abonnement annuel : 40 €
❒ Abonnement de soutien : 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 Tarif réduit : 25 € *(Parents, étudiants, adhérents). Tampon d'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.
Mail. Profession :
❒ Ci-joint un chèque à l'ordre d'ACFOS
❒ Je règle par virement bancaire à ACFOS

Date et signature obligatoire :

A photocopier ou découper et à retourner à :
ACFOS, 11 rue de Clichy 75009 Paris – France
Compte bancaire : Société Générale 75009 Paris Trinité
30003 03080 00037265044 05

Bulletin d'adhésion

Nom/Prénom
Adresse
Code Postal Ville
Tél.
Mail. Profession :
❒ Adhésion personne morale : 80 €
❒ Adhésion personne physique : 20 €
Cette adhésion donne droit à :
- Accès réservé aux Formations Professionnelles Acfos ;
- Tarifs préférentiels aux Colloques ;
- Abonnement tarif réduit à la revue « Connaissances Surdités »
- Participation et vote aux Assemblées Générales (1 voix).
- Réception de lettre d'information et de documentation gratuite.
Acfos certifie avoir reçu la somme de €, au titre de la cotisation pour l'année par :
❒ Virement ❒ Chèque ❒ Espèces
Ce versement donne à l'adhérent la qualité de Membre actif.
Fait à le . . / . . / . . . .
L'adhérent reconnaît avoir pris connaissance de l'objet associatif et des statuts, et déclare vouloir adhérer à l'association ACFOS.
Date et signature obligatoire :

GLOSSAIRE

AA Aide auditive
ADPEDA Association départementale de parents d'enfants déficients auditifs
ANOVA Analysis of variance
ANPEDA Association nationale de parents d'enfants déficients auditifs
ARS Agence régionale de santé
CAMSP Centre d'action médico-sociale précoce
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
DAP Déficience auditive profonde
EAS Electroacoustic system
EN Education nationale
EVS Emploi vie scolaire
FNSF Fédération nationale des sourds de France
GERS Groupe d'études et recherches sur la surdité
GEORRIC Groupe d'étude et d'optimisation de la rééducation et des réglages de l'implant cochléaire
HAS Haute autorité de santé
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
NTIC Nouvelles technologies de l'information et de la communication
PEA Potentiel évoqué auditif
PEO Potentiel évoqué otolithique
PPS Projet personnalisé de scolarisation
RAMSES Réseau d'actions médico-psychologiques et sociales pour enfants sourds
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
UNAPEDA Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Déficients Auditifs
UNISDA Union nationale pour l'insertion sociale du déficient auditif
URAPEDA Union régionale de parents d'enfants déficients auditifs
VEMP Vestibular Evoked Myogenic Potentials

Nos publications

Scolarisation des jeunes sourds en 2008 : des attentes à la mise en oeuvre

Hors série n°4 - connaissances surdités - Actes du colloque acfos 7 - 28 et 29 novembre 2008 - Paris
136 pages. Prix France : 30 € (frais de port inclus - France métropolitaine)

Surdité et Motricité

Hors série n°3 - connaissances surdités - Actes du colloque acfos 6 - 8 et 9 décembre 2006 - Paris
82 pages. Prix France : 25 € (frais de port inclus - France métropolitaine)

J+2, dépistage systématique de la surdité.Changer les pratiques

Hors série n°2 - connaissances surdités - Actes du colloque acfos 5 - 3 et 4 décembre 2004 - Paris
75 pages. Prix France : 20 € (frais de port inclus - France métropolitaine)

Avancées scientifiques et éducation de l'enfant sourd

Hors série n°1 - connaissances surdités - Actes du colloque acfos 4 - 8 au 10 novembre 2002 - Paris
163 pages. Prix France : 45 € (frais de port inclus - France métropolitaine)

Un projet pour chaque enfant sourd : enjeux et pratiques de l'évaluation

Actes du colloque acfos 3 - 10 au 12 novembre 2000 - Paris
"Les surdités de l'enfant : du doute au diagnostic
Intérêt de l'examen neuropsychologique chez l'enfant sourd"
350 pages. Prix France : 35 € (frais de port : inclus - France métropolitaine)

L'apprentissage de la langue écrite par l'enfant sourd
Actes des journées d'études acfos - Cnefei - 1 au 3 décembre 1999
In : Nouvelle revue de l'Ais - n° 14 - 2ème trim 2001 - pp 177-271
S'adresser à l'INS HEA pour la commande

Surdité et accès à la langue écrite. De la recherche à la pratique

Deafness and access to written language. From research to practice
Actes du colloque acfos 2 - 27 au 29 novembre 1998 - Paris
ÉPUISÉ

Neuroscience et surdité du premier âge

Neuroscience and early deafness
Actes du colloque acfos 1 - 8 au 10 novembre 1996 - Paris
307 pages. Prix France : 36 € (frais de port : inclus - France métropolitaine)

www.acfos.org

DÉCEMBRE 2013 | N°46 | ISSN : 1635-3439 | CRÉATION GRAPHIQUE : ACCENT TONIC