

CONNAISSANCES SURDITÉS

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

Revue trimestrielle

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

Site web : www.acfos.org

Directrice de la publication
Pr Françoise DENOYELLE

Rédactrice en chef
Coraline COPPIN

Courriel : contact@acfos.org

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

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

Maquette : Coraline COPPIN

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

N° CPPAP : 1112 G 82020

ISSN : 1635-3439

Vente au numéro : 12 €

Abonnement annuel : 40 €

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

S o m m a i r e

ACTU	4
AGENDA	
Colloque Acfos 9 “Implant cochléaire pédiatrique : état des lieux et perspectives”	7
Journées d'études Acfos 2012	8
MÉDECINE	
Surdité profonde après une méningite bactérienne	9
par Briac THIERRY	
Implantation cochléaire et surdité congénitale ; comparaison de deux populations	14
par Wissame EL BAKKOURI	
SCIENCES	
La multimodalité de la communication chez le jeune enfant	17
par Michèle GUIDETTI	
PSYCHOLOGIE	
Il y a-t-il une psychologie de l'enfant sourd ?	20
par Anne GALZI	
MÉMOIRE	
Des signes naturels à la langue universelle de l'abbé de l'Épée (1)	28
par Yves BERNARD	
LIVRES	33

Éditorial

PAR FRANÇOISE DENOYELLE

Présidente

Traditionnellement, Acfos organise en fin d'année un colloque scientifique suivi par des journées d'études, ces dernières approfondissant le thème du colloque précédent et laissant plus de place aux échanges et aux ateliers en sous groupes. Le dernier congrès Acfos "*Équilibre et vision chez l'enfant sourd. Usher et autres déficits combinés*" s'est tenu en novembre 2010. Acfos a abordé plusieurs fois le thème des déficiences associées ces dernières années, que ce soit au cours d'un colloque ("*Surdit  et motricit *" en 2006) ou de journées d'études (2004 : "*Audition-Vision : deux sens en interaction chez l'enfant sourd*" et 2007 "*Les activit s motrices de l'enfant sourd vues par les praticiens*"). Nous n'avons donc pas estim  pertinent de vous proposer   nouveau des journées d'études sur ce th me, d'autant que de nombreuses manifestations de qualit  ont eu lieu r cemment   Paris comme en province sur ces questions importantes.

Nous vous proposons donc d'entamer une r flexion sur un tout autre sujet. Il y a maintenant 15 ans, Acfos organisait son premier congr s scientifique international sur la surdit  pr -linguale, mais sa r flexion avait commenc  bien avant, en 1988, date de la cr ation de l'association. D'importants changements ont eu lieu depuis   tous les niveaux. **Au plan scientifique, technologique et p dagogique, la connaissance et la prise en charge de la surdit  ne sont plus comparables   celles d'il y a 20 ans.**

La soci t  aussi a grandement  volu  : les **avanc es technologiques** ont boulevers  nos modes de vie et nos comportements. Le **regard port  sur le handicap** et le **cadre l gislatif** ont  galement connus des changements importants.

En 2012, Acfos souhaite donc faire le point sur deux questions :

◆ Le d veloppement de l'**implantation cochl aire p diatrique** dans les ann es 80 : o  en est-on avec plus de 30 ans de recul ? Quels atouts, quelles difficult s ? Quelles sont les perspectives   long terme ? Acfos souhaite aborder de fa on tr s compl te et ouverte ce sujet qui pr occupe grandement les familles, les personnes sourdes, les associations et les professionnels, sans  luder les d bats contradictoires et les controverses. Ce sera l'objet de notre prochain **colloque ACFOS 9** des **13 et 14 janvier 2012** sur le th me "**Implant cochl aire p diatrique :  tat des lieux et perspectives**" (*voir pr sentation d taill e p. 7*).

◆ Les jeunes adultes sourds qui entrent actuellement dans le monde du travail vivent dans un contexte radicalement diff rent de celui qu'ont connu leurs a n s : d pistage plus pr coce, am lioration significative des performances des appareillages conventionnels, apparition de l'implant,  ducation auditive plus efficace, reconnaissance de la LSF, d veloppement du LPC... Mais plus globalement, la soci t  dans laquelle ils  voluent n'a rien de comparable   ce qui existait auparavant : l'apparition d'Internet, des r seaux sociaux, des chats, des webcams, des SMS, etc. offrent des possibilit s d' changes, d'apprentissage, d'accessibilit  professionnelle et culturelle in dites. La soci t  et le cadre l gislatif ont  galement  volu  vers une meilleure reconnaissance et prise en compte du handicap. Quelles cons quences toutes ces donn es ont-elles sur la vie des jeunes sourds d'aujourd'hui ? Cette question nous para t centrale, c'est pourquoi nos prochaines **journ es d' tudes** des **09 et 10 novembre 2012** auront pour th me "**Une nouvelle g n ration de jeunes sourds arrive   l' ge adulte. Impact de l'implant et  volution des besoins en aides techniques et humaines, de la formation   l'insertion socioprofessionnelle**" (*voir p. 8*).

Nous vous esp rons nombreux   venir d battre avec nous de ces sujets d'actualit . ❖

La 33^{ème} édition du congrès de l'UNSAF (union nationale des syndicats d'audioprothésistes français) s'est tenue au CNIT de la Défense du 1^{er} au 03 avril 2011.

Les congrès 2008 et 2009 étaient consacrés au thème **“Du diagnostic de la surdité à l'évaluation de l'efficacité de l'appareillage”**. Les actes sont intégralement disponibles au format PDF sur le site de l'UNSAF : <http://www.unsaf.org/doc/Unsaf-Congres-Actes-2008.pdf> et <http://www.unsaf.org/doc/Unsaf-Congres-Actes-2009.pdf>

Le congrès de cette année a été inauguré par Martial Franzoni, Président du BIAP (Bureau international d'audiophonologie). Pour la première fois, Acfos a été gracieusement invitée à participer à ces trois journées et tient à en remercier les organisateurs.

Le thème scientifique proposé en 2010 et 2011 était : **“De l'aide auditive au cerveau ! Que nous offre la technique pour améliorer le service audioprothétique rendu ?”** (programme complet et informations disponibles sur <http://www.unsaf.org/cmsj/content/view/117/>).



Photo : Nicolas Droz/ HTM production

Ce 33^{ème} congrès a été marqué par l'annonce de la **fusion des trois syndicats en un seul** : la Fédération nationale des audioprothésistes français (FNAF), le Syndicat des audioprothésistes français (SAF), le Syndicat national unifié des audioprothésistes (SNUA) se sont ainsi réunis pour créer un syndicat unique : l'**UNSAF, Syndicat national des audioprothésistes**, présidé par Benoît Roy (Photo : de gauche à droite : Frédéric Besvel, Catherine Catelin, Benoit Roy, Patrick Arthaud).

Le Congrès poursuivra sa réflexion scientifique autour du rôle du cerveau dans la réhabilitation auditive sur le thème : **“De l'aide auditive au cerveau ! Que nous offre la technique pour améliorer le service audioprothétique rendu ? Année 3”**.

AUDITION SOLIDARITÉ.ORG

Un engagement humanitaire et citoyen en faveur du monde de l'Audition

Que fait cette association créée en 2008 et reconnue d'intérêt général ?

Cette association mène concrètement et sur le terrain 4 actions :



1- AuditionSolidarité appareille et redonne l'audition à plus de 400 enfants sourds et malentendants défavorisés à travers le monde par an.

2- AuditionSolidarité appareille des personnes sourdes et malentendantes sans domicile fixe, sans RSA et sans papiers en France.



3- AuditionSolidarité sensibilise plus de 30 000 musiciens par an à la protection auditive en créant des “Semaines de l'Audition” dans toutes les écoles de musique en France.

4- AuditionSolidarité c'est un site d'entraide et de bons conseils pour vos oreilles : www.auditionsolidarite.org

AuditionSolidarité fonctionne avec comme outil le mécénat.

Aujourd'hui plus d'une centaine de mécènes soutient l'association ; ce sont principalement des audioprothésistes, des orthophonistes, quelques chefs d'entreprises qui chaque mois soutiennent financièrement et matériellement AuditionSolidarité. En tant que mécène, ils valorisent leur image solidaire et bénéficie d'une réduction fiscale de 60 % (dans la limite de 0.5 % de leur CA HT). AuditionSolidarité reçoit le soutien de quelques Fondations.

AuditionSolidarité est également soutenue par le Ministère chargé de la Santé et par l'INPES concernant l'action de prévention auditive.

Toutes ces actions sont en ligne sur le site www.auditionsolidarite.org

Si vous souhaitez rejoindre cette jolie chaîne solidaire, contactez Carole Ercole ou Odile Petit au 06 70 46 13 35.



Nouvelle formation au catalogue de l'ESIT : le Certificat de pré professionnalisation aux métiers de la communication entre sourds et entendants

Description de la formation

L'attention plus grande portée aux personnes handicapées et tout particulièrement aux personnes sourdes (loi du 11 février 2005 et décrets d'application) a entraîné un **développement significatif des prestations de compensation** ainsi que des **aides techniques et humaines, codeurs en langage parlé complété, preneurs de notes en français et interprètes en langue des signes**.

En ce qui concerne ces derniers, les besoins sont tels qu'à l'heure actuelle la majorité des personnes exerçant dans les associations qui travaillent à l'insertion scolaire, sociale et culturelle des personnes sourdes se sont formées "sur le tas". Bon nombre d'entre elles aspirent à un meilleur niveau de compétences en termes de communication. Dans le même temps, elles souhaitent voir reconnaître ces compétences. Par ailleurs, de nombreux étudiants sont attirés par les métiers liés à la surdité mais ils ne trouvent pas de formations préparatoires notamment au métier d'interprète en langue des signes

Cette formation qui conjugue un solide encadrement universitaire, tuteur pédagogique et professionnel maître stage, répond à cette double attente. Elle se distingue très nettement des autres formations à dominante linguistique et théorique en ce sens qu'elle vise à doter les étudiants de **réelles compétences pratiques en langue des signes et des connaissances nécessaires et suffisantes en matière de prise en charge de la surdité**. Les 2 100 heures de stage en entreprise présentent un intérêt au plan professionnel cela va de soi, et dans le même temps elles constituent l'équivalent d'un séjour linguistique encadré pour des personnes qui n'ayant pas de sourds dans leur entourage proche n'ont pas d'autre moyen de pratiquer la langue des signes en situation de communication authentique, c'est-à-dire en dehors des cours.

Objectifs pédagogiques et compétences recherchées

Permettre aux étudiants d'accéder au niveau C2, "utilisateur expérimenté", du cadre européen commun de référence pour les langues (il a été adapté pour la langue des signes française). Développer leur capacité d'adaptation en terme de communication aux situations et aux publics les plus divers. Accueillir une personne sourde, comprendre sa demande, être en mesure de la rédiger, pouvoir res-

tituer en langue des signes le contenu de documents administratifs.

Objectifs professionnels et débouchés - Métiers visés

L'objectif est de permettre aux candidats qui n'auraient aucune expérience professionnelle de se frotter autant que faire se peut aux divers types d'activité qu'il est possible d'exercer auprès des personnes sourdes : accueil, entretien, écrivain public, interprétation en LSF de cours de conférence de liaison, etc., mais aussi de prendre connaissance des évolutions technologiques en la matière (par exemple la visioconférence qui permet l'interprétation à distance en plein développement ou la transcription instantanée de la parole).

Permettre aussi à tous les candidats de déterminer, au-delà des difficultés qu'ils peuvent rencontrer, les conditions matérielles d'exercice de leur métier à travers sa dimension linguistique - le niveau de maîtrise des langues à atteindre en français et en LSF, notamment la prise en charge de domaines inédits pour cette dernière -, sa dimension sociale et culturelle, ainsi que la nature de leur implication.

Plus les interprètes seront formés moins ils seront normatifs, confinés dans des tâches répétitives et de ce fait peu gratifiantes. Souplesse et adaptabilité nécessitent un engagement plus grand que le respect à tout prix d'un code déontologique, quand il sert de garde-fou à un personnel mal formé et de ce fait angoissé.

Les débouchés sont assurés puisque ce sont les associations qui oeuvrent dans le domaine de la surdité qui ont sollicité et vont financer dans une large mesure la mise sur pied de ce certificat pour leurs collaborateurs formés "sur le tas". Cette formation a pour objectif de permettre :

- ♦ D'une part d'encadrer l'embauche de personnes non formées, voire de l'éliminer ;
- ♦ D'autre part, en ce qui concerne les personnels en exercice, de mieux gérer les difficultés rencontrées sur le terrain et enfin de valider leurs compétence en matière de communication avec les personnes sourde.

Par ailleurs, elle constitue une préparation nécessaire et attendue à l'entrée du Master professionnel d'interprétation et de traduction français/LSF-LSF/français. ❖

Toutes les informations pratiques sont disponibles sur :

<http://www.univ-paris3.fr/esit/>

COLLOQUE DE RESTITUTION DE L'ENQUÊTE DE L'UNISDA

Le 20 mai dernier a eu lieu à la mairie du 9^{ème} arrondissement de Paris la restitution de l'enquête nationale lancée en 2008 par l'Unisda sur la **détresse psychologique des personnes sourdes, malentendantes ou devenues sourdes**.

Rappel de la genèse du projet

En novembre 2008 l'UNISDA, sous la présidence de Jérémie Boroy, a pris l'initiative de mettre en place ce groupe de travail, composé initialement de représentants associatifs de l'UNISDA (et notamment : BUCODES, ANPEDA, AFIDEO, MDSF, Société Centrale), mais aussi de la FNSF, l'UNAFAM-Paris, ACFOS, Droit au Savoir et de professionnels représentant les réseaux RAMSES, GERS, GESTES*, du réseau national des Unités d'accueil et de soins de patients sourds en langue des signes (UASS) et d'Unités "surdité et santé mentale". Il a accueilli par la suite d'autres membres : France Acouphènes, HABEO (ex. AFBAH), l'INPES, le CEDIAS, la FNAPSY et l'UNPS*.

Ce projet est parti du constat d'un manque de structures spécialisés sur cette question. Il n'existe en France que deux Unités de santé mentale adaptée pour adultes (Paris et Marseille), et un centre régional pour enfant sourds en IDF à Paris. Un Diplôme Universitaire "surdité et santé mentale" est proposé depuis 2002 à l'Université Paris V.

L'année 2009 a été consacrée à l'élaboration des questionnaires destinés aux personnes sourdes, aux proches et aux professionnels ainsi qu'à la médiation et à l'annonce du lancement de l'enquête proprement dite en 2010. La **TNS Sofres** a été choisie suite à un appel d'offres auprès des Instituts de sondage. En accord avec l'**INPES**, le standard utilisé en psychiatrie, score MH-5, a été retenu pour objectiver la détresse psychologique. Il offre la possibilité de faire des comparaisons avec les résultats d'autres enquêtes.

Les résultats

L'intégralité des résultats de l'étude de la TNS Sofres ainsi que quelques unes des conférences étant disponibles sur le site de l'UNISDA www.unisda.org, nous ne vous proposerons pas ici un compte rendu exhaustif de cette journée, mais quelques éléments ont plus particulièrement retenu notre attention :

♦ **2551** personnes sourdes, malentendantes, devenues sourdes et/ou acouphéniques et leurs proches

ont répondu par Internet ou sur questionnaire papier, ce qui est un **excellent taux de retour** et témoigne de l'intérêt porté à l'enquête. Toutefois, les réponses étant faites sur la base du volontariat, **il convient d'être prudent quant à la représentativité de l'échantillon**.

♦ **274** professionnels du soin et de l'accompagnement médico-social ont répondu par Internet (CAWI).

♦ Type de surdité : **49% de devenus sourds, 25% d'acouphéniques sans perte d'audition et 26% de sourds de naissance** ont répondu au questionnaire. Ceci illustre une des surprises majeures de l'enquête : **les devenus sourds et/ou acouphéniques (avec ou sans perte d'audition) se sont largement mobilisés autour de cette consultation**, ce qui a été également une surprise pour les initiateurs de l'enquête qui pensaient au départ viser davantage les sourds de naissance. Les **acouphéniques** et les **hyperacousiques** se révèlent être les plus exposés à la détresse psychologique et au mal-être.

En résumé, l'étude auprès des personnes sourdes et de leurs proches montre que :

♦ La moitié des personnes sourdes, malentendantes et/ou acouphéniques disent être en situation de détresse psychologique (1/3 selon les proches).

♦ 44 % de répondants ont déjà pensé à mettre fin à leurs jours.

♦ Lorsque les personnes en détresse se tournent vers un professionnel, il s'agit pour 2/3 d'un médecin généraliste. La prise de médicaments apparaît comme le principal soin administré par les médecins d'après les répondants concernés.

♦ Pour un meilleur accompagnement du mal-être, les répondants demandent principalement :

♦ De l'information mise à disposition des personnes, mais aussi des proches, des professionnels de la santé et du grand public,

♦ Une meilleure prise en charge qu'elle soit médicale, psychologique ou familiale,

♦ Une meilleure formation / sensibilisation des professionnels et une meilleure adaptation des traitements médicaux à leur situation.

Les résultats de l'enquête globale ont été détaillés tout au long de la journée en fonction des populations particulière concernées (personnes sourdes de naissance, devenues sourdes et acouphéniques ou hyperacousiques) qui appellent des réponses différentes. ❖

Le dossier complet est à retrouver sur <http://www.unisda.org/spip.php?article402>

** Voir lexique p. 35*

Colloque ACFOS 9 - 13 & 14 janvier 2012

Implant cochléaire pédiatrique : état des lieux et perspectives

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

♦ Si la **technologie de l'implant** est reconnue comme performante et en constante évolution, **l'indication d'implant chez le jeune enfant** ne fait pas l'unanimité. En 2011, **une grande majorité d'enfants sourds profonds sont implantés de plus en plus précocement**. Les parents entament un parcours dans lequel la décision ultime de faire implanter leur enfant va de pair avec un projet de vie. S'engage alors pour ces enfants la découverte du monde sonore. Si les résultats constatés aujourd'hui s'avèrent très satisfaisants pour certains, ils se révèlent **plus mitigés** pour d'autres, conduisant certains professionnels à évoquer des incidents et conclure à des échecs.

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

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

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

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

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

VENDREDI 13 JANVIER 2012

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

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

♦ **Résultats à long terme en France et en Europe. Enquêtes. Suivi longitudinal. Film de témoignages.**

♦ **Résultats spécifiques pour la population d'enfants implantés avant l'âge de 2 ans (revue d'études nationales et internationales)**

♦ **Enquête "Scolarité et vie quotidienne de l'enfant implanté 2010-2011"**

Accompagnement de l'enfant implanté cochléaire et de sa famille

♦ **Rééducation du jeune enfant : quel contenu, quels outils au cours des 3 premières années ?**

♦ **Langage et émotion**

♦ **Place de la musique dans la prise en charge des enfants implantés**

♦ **Apprendre à lire avec un implant cochléaire**

SAMEDI 14 JANVIER 2012

Quels écueils, quelles interrogations ?

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

♦ **Implant cochléaire et troubles associés à la surdité :**

♦ **Définition et facteurs de risques**

♦ **Etude de cohortes d'enfants atteints de troubles associés : quels apports de l'implant ?**

♦ **Identification, outils de rééducation et projet de vie**

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

♦ **Données fondamentales électro physiologiques et implications cliniques**

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

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

Conclusions

NB : Plusieurs temps de débats avec la salle auront lieu au cours des 2 journées.

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

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

*Un avant programme sera disponible à l'automne sur notre site Internet.
Les thèmes abordés seront les suivants (éléments donnés à titre indicatif et susceptibles de modification) :*

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

LIEU : ASIEM 6 rue Albert de Lapparent 75007 Paris

Surdit  profnde aprs une m ningite bact rienne

PAR BRIAC THIERRY

Les  tudes concernant l' volution des enfants implant s - en particulier les comp tences acquises dans les domaines perceptif et linguistique -, sont nombreuses mais pas toujours accessibles aux professionnels qui interviennent dans l'accompagnement des enfants sourds et de leur famille. Elles sont en effet essentiellement diffus es dans des revues m dicales ou tr s sp cialis es et souvent en anglais.

Pourtant, ces  tudes sont tr s informatives et m ritent d' tre connues car elles  clairent les param tres qui influencent l' volution de l'enfant, permettant ainsi de mieux d finir les objectifs attendus et d'adapter la prise en charge en cons quence.

Aefos a donc sollicit  certains auteurs   ce sujet : Briac Thierry et Wissame El Bakkouri (article suivant) ont r pondu favorablement   notre demande et nous les en remercions. Nous vous proposons donc ici deux  tudes concernant l'impact de l' tiologie sur l' volution d'enfants implant s.

La plupart des surdit s de l'enfant sont d'origine g n tique, elles sont le plus souvent isol es mais peuvent  tre associ es   une ou plusieurs autres anomalies. Les surdit s dues   des causes environnementales sont moins nombreuses mais souvent associ es   d'autres troubles comme c'est le cas des f topathies   CMV ou des m ningites.

Il ne faut pas esp rer d finir un profil clinique particulier   chaque origine g n tique ou environnementale mais les  tudes de populations ayant la m me cause de surdit  mettent en  vidence certains liens entre l' tiologie et les caract ristiques  volutives des enfants. Elles peuvent aussi nous alerter sur l'existence possible de troubles associ s   la surdit  et sur l'importance de les rechercher pr cocement afin de les prendre en compte lorsqu'ils existent.

INTRODUCTION

La m ningite bact rienne de l'enfant est une pathologie rare mais grave qui met en jeu le pronostic vital et fonctionnel. Faire le diagnostic est une urgence pour pouvoir commencer au plus t t le traitement de r f rence : l'antibioth rapie intraveineuse, le plus souvent au sein d'un service de r animation. Id alement, la premi re dose d'antibiotique est donn e d s le diagnostic suspect , que ce soit   la maison, chez le m decin g n raliste ou aux urgences.

La mortalit  de la m ningite est  lev e et les s quelles sont fr quentes, particuli rement pour les deux bact ries *Streptococcus pneumoniae* (*S. pneumoniae*) et *Neisseria meningitidis* (*N. meningitidis*). Ces s quelles sont neurologiques et sensorielles, la surdit  en premi re place (10   20 % des s quelles de m ningite).

Ainsi, la m ningite bact rienne est responsable de 5 % de l'ensemble des surdit s profondes de l'enfant et de la majorit  des surdit s profondes acquises de l'enfant.

Cette surdit  est caract ris e par :

- ◆ son **apparition pr coce** apr s l' pisode infectieux initial chez un enfant initialement normo-entendant (de quelques heures   quelques jours) ;
- ◆ par une **r action inflammatoire** entra nant initialement une fibrose, puis une ossification de la cochl e ;
- ◆ par son **association**   des d ficits neurologiques plus ou moins marqu s (moteur, cognitif).

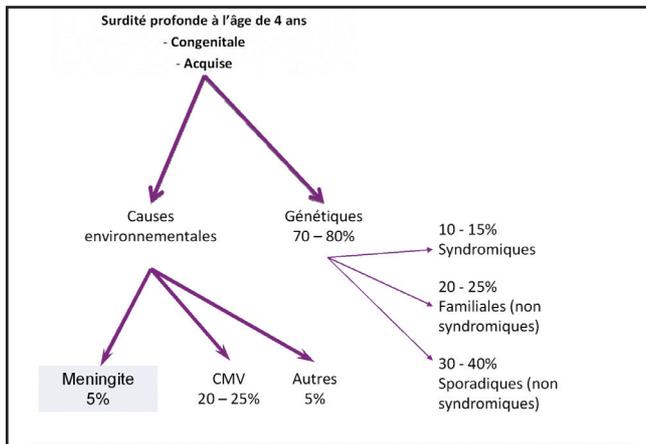
La gravit  de l'atteinte est fonction du degr  de la surdit , de l' ge de survenue de la m ningite, du niveau de langage acquis ant rieurement, des s quelles neurologiques et de la perm abilit  cochl aire.

G N RALIT S

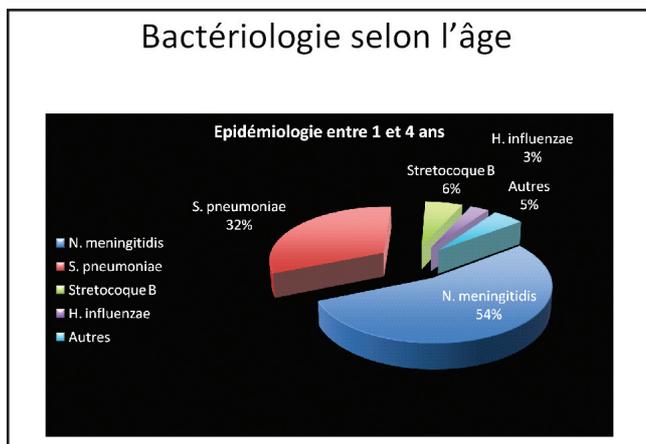
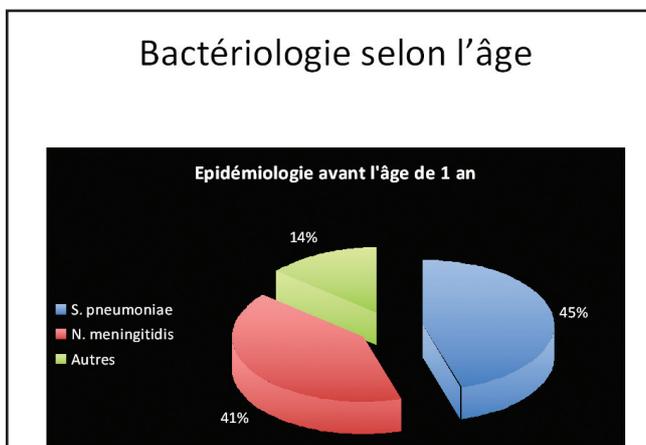
Incidence et bact riologie

Afin de rendre compte au mieux des particularit s  pid miologiques et bact riologiques des cas fran ais, il convient de diff rencier les enfants de moins d'un an

des enfants plus âgés. L'incidence de la méningite bactérienne aiguë communautaire est beaucoup plus élevée chez les plus jeunes (44/100 000) que chez les enfants de un à quatre ans (6,9/100 000)(1)(2)(3).



D'autre part, si les bactéries en cause sont les mêmes, leur répartition est très différente : *S. pneumoniae* est la première bactérie retrouvée lors de méningites bactériennes aiguës chez les enfants de moins d'un an (45,2 %), suivie par *N. meningitidis* (41 %). A l'inverse, chez les enfants de plus d'un an, *N. meningitidis* est la



première en cause (53,7 %), suivie par *S. pneumoniae* (32,5 %) et *Haemophilus influenzae* (*H. influenzae*) (3,2 %).

Cette différenciation est d'importance car les séquelles induites par les différentes bactéries ne sont pas les mêmes.

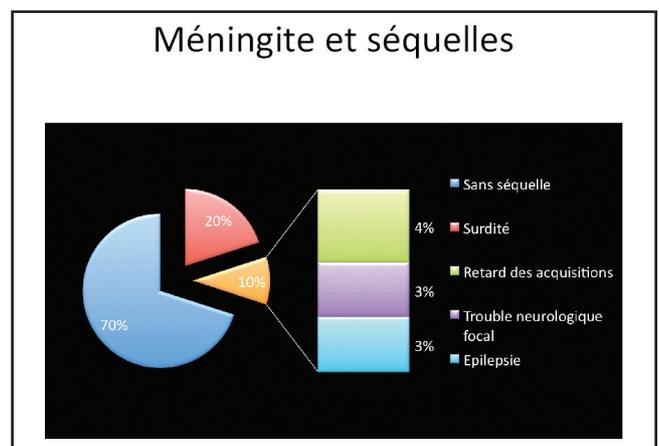
Effet de la vaccination

L'incidence de la méningite a diminué depuis la mise en place de la vaccination de masse contre *S. pneumoniae* (Prevenar) en 2003 (diminution de 25 %) et *H. influenzae* (Pentavac, Pentacoq, Infanrix Quinta) en 1992 (diminution de 95 %). Par ailleurs, la vaccination contre *N. meningitidis* n'étant pas généralisée en France, il n'a pas été observé de modifications récentes de l'incidence des méningites à *N. meningitidis*.

Complications

Les complications majeures des méningites sont : le décès, les séquelles sensorielles, les séquelles neurologiques. Le taux de mortalité reste élevé et de l'ordre de 5 % (4)(5). 10 % des enfants ont des séquelles neurologiques majeures dont un retard mental (4,2 %), une atteinte neurologique motrice focale (3,5 %) ou une épilepsie séquellaire (4,2 %).

La surdité est la complication fonctionnelle la plus importante de la méningite bactérienne. Elle est présente dans 10 à 35,9 % des cas¹. Le risque de devenir sourd après une méningite à *S. pneumoniae* est beaucoup plus grand (31 % à 87,5 % des cas) (6) qu'après une méningite à *N. meningitidis* ou *H. influenzae* (respectivement 4,1 % et 4,5 % (2)).



ETUDE DE POPULATION

Depuis 1989, 716 enfants ont  t  implant s   l'h pital Trousseau, dont 52 cons cutivement   une m ningite (7,2%). Nous avons retenu parmi eux, les patients implant s entre 1997 et 2007, soient 20 patients (Groupe 1).

L' ge m dian de la m ningite  tait 9,2 mois (2 j - 7,7 ans).

Les bact ries retrouv es dans le liquide c r bro-spinal  taient le *S. pneumoniae* (14 cas), *N. meningitidis* (2 cas), *H. influenzae* (1 cas). Dans trois cas, le germe en cause n'a pas  t  retrouv  soit parce que le germe n'a pas  t  recherch  (pas de ponction lombaire r alis e), soit par retard de la ponction lombaire apr s instauration d'un traitement antibiotique probabiliste adapt  (m ningite d capit e).

Le d lai m dian de survenue de la surdit  profonde  tait de 24 jours (7 j - 21 mois).

L' ge m dian lors de l'implantation  tait de 32 mois (14 mois - 15 ans). Le d lai m dian entre la m ningite et l'implantation  tait 20 mois (4 mois - 15 ans).

Neuf examens vestibulaires pr -implants ont  t  r alis s. Huit  taient pathologiques (89%). Deux enfants avaient une hypor flexie vestibulaire bilat rale, six avaient une ar flexie bilat rale (67%).

40% des enfants avaient des troubles neurologiques associ s.

Le recul m dian  tait de 6,7 ans (2,7 ans - 11,5 ans).

COMPARAISON DES R SULTATS PERCEPTIFS ET PRODUCTIFS DE DEUX POPULATIONS D'ENFANTS SOURDS

Population pr -cit e.

Population mutation de connexine 26

La population t moin  tait constitu e des 85 enfants ayant  t  implant s durant la m me p riode de suivi et pr sentant une surdit  cong nitale profonde bilat rale bien identifi e : surdit  g n tique non syndromique par mutation du g ne de la connexine 26 et/ou 30 (Groupe 2).

L' ge m dian   l'implantation  tait 3 ans et 6 mois (9 mois - 17 ans).

Le bilan g n tique avait confirm  la seule imputabilit  de la mutation de la Connexine dans la surdit . L'imagerie r alis e chez tous les enfants n'avait pas retrouv  d'anomalie morphologique de l'oreille interne. Les examens vestibulaires ont  t  r alis s chez 28/85, 24 avant l'implantation, 4 apr s. 27 examens (96%) retrouvaient une fonction vestibulaire normale. Un examen montrait une hypor flexie unilat rale en pr -implant.

Le recul m dian  tait de 5 ans et 11 mois (2 ans - 12,5 ans).

Evaluation des r sultats perceptifs et linguistiques

Les performances perceptives et linguistiques ont  t   valu es   12, 24 et 36 mois dans les deux groupes lors des consultations orthophoniques de suivi habituel dans le service.

Le crit re retenu pour l' valuation perceptive a consist  en une reconnaissance de mots en liste ferm e (MLF) et ouverte (MLO) sans lecture labiale.

Les crit res retenus pour l' valuation linguistique ont consist  en un test de production orale cot  en cinq niveaux de difficult  croissante (onomatop es, mots isol s, mots juxtapos s, phrases simples, phrases complexes) et un test de niveau lexical normalis   valu    36 mois de l'implantation, GAELp avant 3 ans, VOCIM ou EVIP² apr s l' ge de trois ans. Les r sultats sont exprim s en cinq niveaux (faible, -2ET³; m diocre, -1ET; niveau moyen, N; bon, +1ET; excellent, +2ET). Les tests ont  t  r alis s par des orthophonistes form s aux sp cificit s des enfants implant s.

R SULTATS

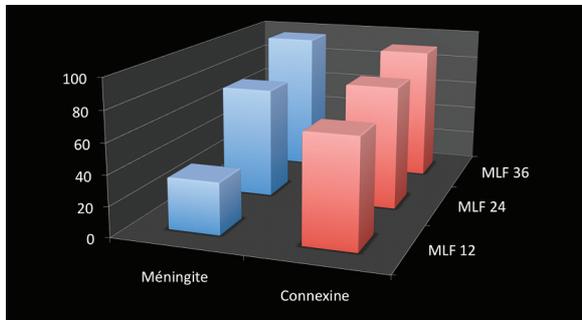
Deux types de r sultats sont   prendre en compte : l' volution des scores au sein d'un groupe et la diff rence d' volution entre les deux groupes.

Les r sultats perceptifs en MLF et MLO et les scores de production orale s'am lioraient significativement au sein des deux groupes entre M12 et M36 ($p < 0,05$). En revanche, il n'y avait pas de diff rence significative entre les deux groupes.

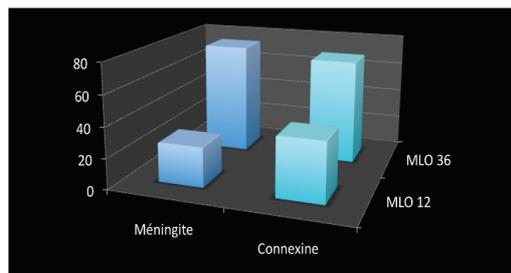
De la m me mani re, si les scores de production s'am lioraient au sein de chaque groupe en l'espace de deux ans, il n'y avait pas de diff rence significative entre les deux groupes.

Enfin, les scores lexicaux   M36  taient faibles dans les deux groupes et  quivalents.

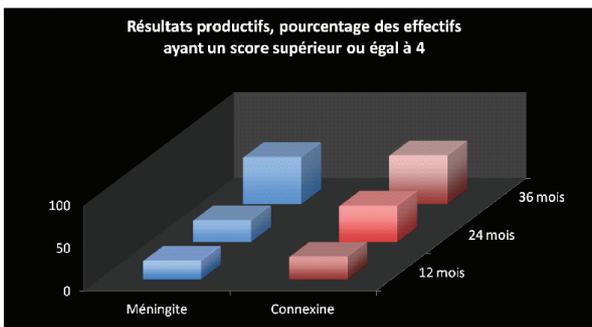
Résultats perceptifs en liste fermée à 12, 24 et 36 mois



Résultats perceptifs à 12 et 36 mois en liste ouverte



Résultats productifs à 36 mois Score 4/5



DISCUSSION

La méningite bactérienne, notamment à *S. pneumoniae*, est la cause principale de surdité neuro-sensorielle acquise de l'enfant, et reste d'actualité malgré la généralisation de la vaccination. L'enjeu de la prise en charge de cette pathologie est d'une part la diminution de l'incidence, c'est le rôle de la vaccination ; et d'autre part, la réduction de la morbi-mortalité, elle est liée à la pré-

cocité du diagnostic, du traitement et à la qualité de la surveillance.

Cette étude montre qu'il existe une progression globale de l'ensemble des enfants (surdité post-méningitique ou congénitale). Les enfants implantés ont tous bénéficié de rééducation orthophonique pluri-hebdomadaire au cours de la période de suivi, même en cas de handicaps associés, condition préalable indispensable avant tout projet d'implantation cochléaire.

Les tests productifs sont satisfaisants avec une structuration de la parole dans les deux groupes.

Malgré ces très bons résultats en perception et en production, les tests lexicaux restent faibles dans les deux groupes. Ceci est étonnant car il s'agit pour le groupe "méningite" d'une surdité acquise, contexte qui devrait permettre une récupération de bonne qualité dans les différents domaines. Ce résultat est à modérer par le fait que le test lexical est sensible à tout décalage car il est normalisé par rapport à une population d'enfants entendants du même âge, et que tous les enfants implantés de l'étude n'y ont pas été soumis. En effet, ce test long à faire passer a été réalisé plus fréquemment chez les enfants qui avaient un décalage linguistique inhabituel pour évaluer précisément leurs difficultés. Ce biais de sélection peut expliquer les résultats lexicaux limités observés dans les deux groupes. De plus, il n'y a pas, dans cette cohorte, d'enfant implanté en bilatéral⁴, ces résultats pourraient donc être différents sur les enfants implantés plus récemment et en ayant bénéficié.

Seule la généralisation de l'ensemble des tests orthophoniques permettra d'obtenir une image pertinente du profil lexical des enfants implantés.

Il nous semble également important de mettre l'accent sur les troubles vestibulaires séquellaires. Nous avons récemment mis en évidence que les examens vestibulaires réalisés lors du bilan pré-implantatoire pour une surdité post-méningitique étaient pathologiques dans 83 % des cas⁵. Les conséquences de l'aréflexie vestibulaire sur le développement moteur global de l'enfant sont connues (7) ainsi que les stratégies de compensation visuelles et somesthésiques.

En revanche, le retentissement sur la motricité fine et sur les fonctions cognitives supérieures (mémoire, langage, idéation) n'a été étudié ni chez l'enfant ni chez l'enfant sourd. Ainsi, la fréquence du déficit vestibulaire chez l'enfant ayant une surdité post-méningitique doit motiver une évaluation psychomotrice et orthoptique et faire prévoir une rééducation praxique si nécessaire.

CONCLUSION

Les enfants sourds après une méningite doivent bénéficier d'une **surveillance clinique de leurs capacités motrices et cognitives** soutenue ainsi que d'un **suivi orthophonique et médical** sans faille. L'objectif est de déceler au plus tôt des séquelles neurologiques de la méningite, de mettre en place une prise en charge paramédicale adaptée pour leur permettre d'accéder à un bon niveau linguistique, au moins **identique à celui acquis avant l'âge de la surdité**. Les séquelles auditives des méningites bactériennes sont les plus fréquentes, mais il existe d'autres séquelles, parfois plus insidieuses qui peuvent grever le pronostic linguistique, à savoir les troubles vestibulaires, cognitifs, mnésiques, et encore souvent sous estimés chez ces enfants sourds profonds.

La surveillance systématisée des développements linguistique, vestibulaire, moteur et cognitif, de cette population particulière, devrait permettre de mieux comprendre les pathologies associées, d'améliorer la prise en charge de ces enfants et d'optimiser leurs résultats. ❖

B. THIERRY, A. de LAMAZE, I. PRANG, N. LOUNDON
Hôpital Armand-Trousseau, Paris

1. *Les chiffres des études de Baraff et Dodge sont néanmoins, en 2010, modifiés par la vaccination de masse contre Haemophilus influenzae et Streptococcus pneumoniae, l'utilisation des céphalosporines de 3^e génération et des corticoïdes.*

2. *Le Peabody Picture Vocabulary test a été publié en langue anglaise dans le courant des années cinquante. De nombreuses études sur la fidélité et la validité de cet outil ont été publiées depuis (cf. Robertson & Eisenberg, 1981 : Peabody Picture Vocabulary Test-revised technical supplement. Circle Pines, MN : American Guidance service). L'adaptation francophone a duré 10 ans de 1981 à 1991. La version définitive du test a été administrée à 2038 participants canadiens francophones pour la forme A et 1993 pour la forme B. Les études statistiques menées pour la validation de l'outil ont mis en évidence des validités interne et externe satisfaisantes.*

3. *ET : Ecart-type*

4. *La recommandation de l'implantation bilatérale pour la méningite date de 1997, néanmoins, elle n'est pas toujours possible car elle nécessite que les deux cochlées soient indemnes d'ossification.*

5. *Etude portant sur 45 patients implantés après une méningite bactérienne aiguë.*

RÉFÉRENCES

1. Levy C, La Rocque F de, Cohen R. [Epidemiology of pediatric bacterial meningitis in France]. [Internet]. Médecine et maladies infectieuses. 2009 ;39ba(7-8):419-31.[cited 2011 Feb 19] Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19394774>

2. Edmond K, Clark A, Korczak VS, Sanderson C, Griffiths UK, Rudan I. Global and regional risk of disabling sequelae from bacterial meningitis: a systematic review and meta-analysis. [Internet]. The Lancet infectious diseases. 2010 May ;10(5):317-28.[cited 2011 Mar 1] Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20417414>

3. Legood R, Coen PG, Knox K, Viner RM, El Bashir H, Christie D, et al. Health related quality of life in survivors of pneumococcal meningitis. [Internet]. Acta paediatrica (Oslo, Norway : 1992). 2009 Mar ;98(3):543-7.[cited 2010 Oct 2] Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19046349>

4. Baraff LJ, Lee SI, Schriger DL. Outcomes of bacterial meningitis in children: a meta-analysis. [Internet]. The Pediatric infectious disease journal. 1993 May ;12(5):389-94.[cited 2011 May 16] Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8327300>

5. Portes V des. [Long-term follow-up of bacterial meningitis - sequels in children and adults: incidence, type, and assessment issues]. [Internet]. Médecine et maladies infectieuses. 2009 ;39(7-8):572-80.[cited 2011 Apr 17] Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19394175>

6. Kutz JW, Simon LM, Chennupati SK, Giannoni CM, Manolidis S. Clinical predictors for hearing loss in Children With Bacterial Meningitis [Internet]. Archives of Otolaryngology- Head and Neck Surgery. 2006 ;132(9):941.[cited 2011 Apr 17] Available from: <http://archotol.ama-assn.org/cgi/content/abstract/132/9/941>

7. Wiener-Vacher SR. Vestibular disorders in children. [Internet]. International journal of audiology. 2008 Sep 7;47(9):578-83.[cited 2010 Nov 10] Available from: <http://informahealthcare.com/doi/abs/10.1080/1492020802334358>

Implantation cochléaire et surdité congénitale : résultats perceptifs et lexicaux dans deux populations pédiatriques génétiquement déterminées

W. EL BAKKOURI, N. LOUNDON, B. THIERRY, J. NEVOUX, S. MARLIN, I. ROUILLON, N. GARABÉDIAN

Dans cet article, l'auteur nous présente une comparaison des résultats d'enfants implantés porteurs de deux syndromes : le syndrome de Waardenburg (WaardS) et les surdités dues au gène de la connexine (Cx) afin de voir s'il existe un lien entre l'une de ces causes génétiques de la surdité et les performances post-implantation.

Ces travaux préliminaires ne permettent pas de tirer des conclusions à grande échelle mais il faut espérer que la multiplication des études de ce type nous permette de dégager des pistes et des constantes afin d'accompagner au mieux les enfants en fonction de leurs besoins précis.

INTRODUCTION

Parmi toutes les causes de surdité pré-lingale, 30 à 60 % sont génétiquement déterminées dont 70 % sont non-syndromiques c'est-à-dire isolées [1,2]. L'anomalie du gène de la connexine représente 20 à 50 % des cas de surdité non syndromique. Les connexines (Cx) sont des protéines exprimées dans différents organes et particulièrement dans l'oreille interne. La mutation de leur gène entraîne une surdité de perception moyenne à profonde, pré-ou post-linguale le plus souvent stable. Elle est progressive dans 20 % des cas environ.

Le syndrome de Waardenburg (WaardS) est une maladie génétique associant de manière variable une surdité et des troubles de la pigmentation des yeux et des cheveux. Ce syndrome est responsable de 3 % des surdités congénitales. Une des caractéristiques cliniques les plus typiques du WaardS est l'existence d'une mèche de cheveux blanche. Le WaardS est responsable d'une surdité de perception pré-ou post-linguale de sévérité variable, progressive le plus souvent.

L'objectif de cette étude était d'analyser les résultats perceptifs, productifs et lexicaux après implantation cochléaire dans deux populations pédiatriques Cx et

WaardS dans l'idée de mettre en évidence un lien entre cause génétique de la surdité et performances post-implantation.

MATÉRIEL ET MÉTHODE

Parmi 336 enfants atteints d'une surdité de perception pré-linguale implantés dans notre centre entre 1997 et 2007, 44.9 % d'entre eux avaient une cause génétiquement déterminée dont les deux plus fréquents étaient la Cx (56.2 % des enfants) et le WaardS (19.5 % des enfants).

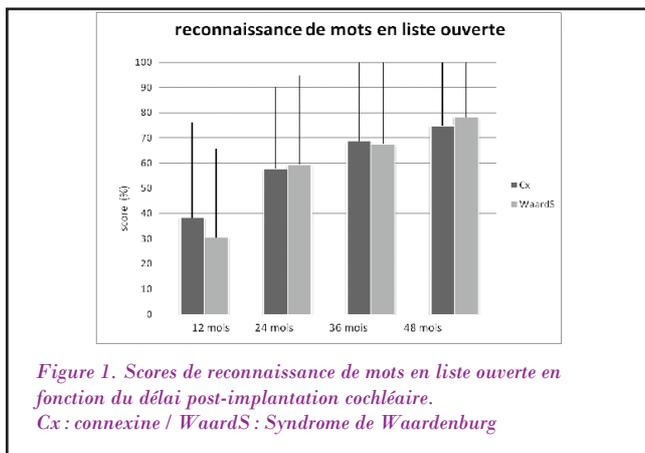
Ces 2 populations Cx (Groupe 1) et WaardS (groupe 2) ont fait l'objet de notre étude rétrospective. L'âge moyen d'implantation était de 4.7 ans pour Gr1 (15 mois-16.5 ans) et 4.8 ans pour Gr2 (16 mois-16 ans). Le suivi moyen était de 6.5 ans pour Gr1 (19 mois-12 ans) et 7.1 ans pour Gr2 (27 mois-13.5 ans).

Les résultats perceptifs, productifs et lexicaux ont été étudiés dans les deux groupes 12, 24, 36 et 48 mois après leur implantation cochléaire. La perception était évaluée par reconnaissance de mots en liste fermée et ouverte et la production verbale évaluée en 5 niveaux (niveau 1 : production de vocalisations à niveau 5 : production de phrases correctes complexes). La com-

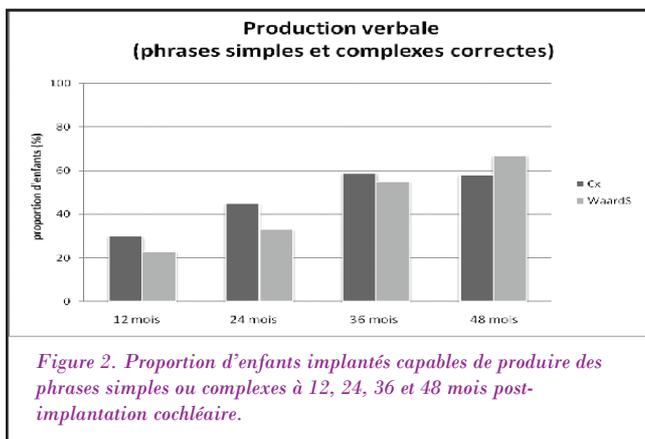
préhension lexicale était évaluée par l'échelle EVIP. Les scores de compréhension lexicale étaient classés entre -2DS (niveau Faible) et +2DS (niveau excellent) par rapport au normo-entendant.

RÉSULTATS

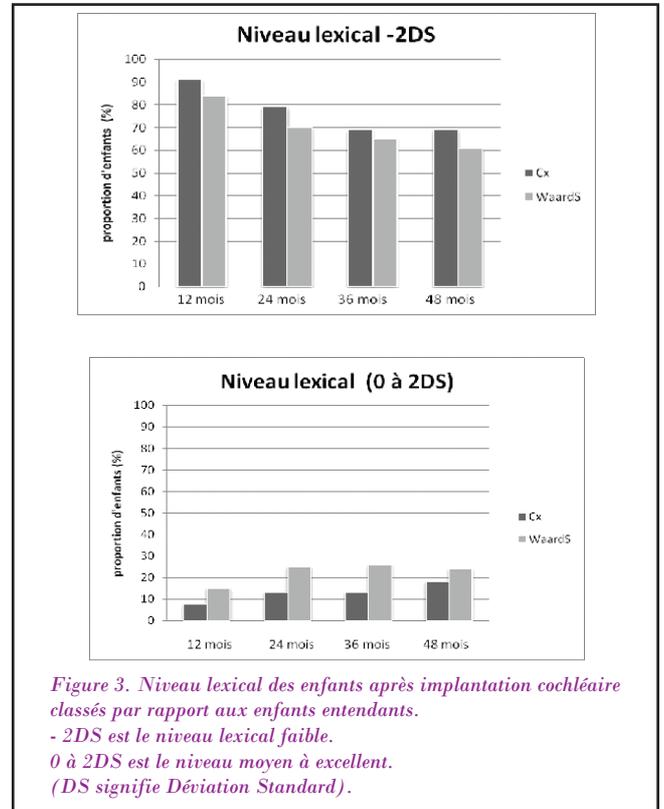
A 12 mois après implantation cochléaire, 55 % de Gr1 versus 46.6 % de Gr2 répétaient plus de 80 % des mots en liste fermée (différence non significative= NS). A 12, 24, 36 et 48 mois, la reconnaissance de mots en liste ouverte était de 38.5 %, 57.5 %, 69 % et 75 % pour Gr1 et 30.5 %, 59 %, 67.5 % et 78 % pour Gr2 (différence d'évolution NS) (Figure 1).



A 12 mois après implantation, 27 % des patients de Gr1 (n=23) et 23 % des patients de Gr2 (n=7) produisaient des phrases simples et complexes correctes (niveau 4 et 5) (NS). A 24, 36 et 48 mois, la proportion de patients de Gr1 et Gr2 au niveau 4 et 5 étaient respectivement 42 % (n=36), 57.5 % (n=46), 58 % (n=35) et 33 % (n=10), 55 % et 66 % (NS) (Figure 2).



S'agissant de la compréhension lexicale, la proportion de patients au niveau -2DS à 12 et 48 mois post-implantation était respectivement 90 % et 70 % dans Gr1, 85 % et 62 % dans Gr2 (NS) (Figure 3).



DISCUSSION

Plusieurs facteurs peuvent influencer les performances des enfants après implantation cochléaire comme l'âge à l'implantation, l'âge du début de la surdité, l'existence d'un appareillage auditif en période pré-opératoire, le niveau socioculturel... (3,4).

L'impact génétique de la surdité sur les résultats post-opératoires a été étudié plus récemment, particulièrement dans la population Cx et le syndrome de Waardenburg.

La revue de la littérature permet de retrouver de bons résultats dans ces deux populations. Le groupe Cx a été comparé à des groupes contrôles, souvent de cause non déterminée et comprenant les surdités dues au cytomégalovirus (CMV). Dans ce dernier cas, il est connu que les lésions cérébrales associées peuvent influencer sur les résultats orthophoniques. Green a comparé les surdités liées à CMV et à Cx, après avoir exclu les enfants atteints d'un retard psycho-moteur ou mental (tests cognitifs préalables) pour éviter ce biais. L'auteur concluait à une tendance vers des performances

perceptives un peu moins bonnes dans le groupe Cx (5). Dans notre étude, il n'a pas été mis en évidence de différence significative entre les deux groupes.

Les résultats de Gr1 et Gr2 dans les domaines perceptifs et productifs étaient bons sauf en ce qui concerne la compréhension lexicale. Ce constat s'explique par le fait que l'évaluation lexicale était étalonnée à l'enfant entendant. La proportion des enfants qui sont restés au niveau faible (-2 DS) était importante dans les deux groupes même 4 ans après implantation. Ce test est essentiel selon nous car il permet une information précise et quantifiée des difficultés de langage des enfants implantés, difficultés sous estimées par l'évaluation simplifiée usuelle de la compréhension.

Une tendance à de meilleurs résultats dans le Gr2 se dessine à partir de 4 ans post-implantation. Une étude à plus long terme serait nécessaire pour confirmer cette tendance.

En conclusion, il s'agit d'un travail préliminaire permettant de confirmer d'une part les bons résultats post-implantation cochléaire parmi deux groupes de patients génétiquement déterminés Cx et Waardenburg; d'autre part, nous n'avons pas trouvé de différence significative dans les résultats concernant les différents domaines perceptifs et lexicaux entre les deux groupes.

Une tendance à de meilleurs résultats semble se dessiner dans le groupe Waardenburg à plus long terme; ce fait mérite une étude à plus long terme pour le confirmer.

Parmi les tests réalisés, les scores de compréhension lexicale restent très décalés par rapport à l'enfant entendant, même après 4 ans post-implantation cochléaire.

Ce dernier point nous amène à nous interroger sur l'âge à l'implantation cochléaire comme facteur de meilleurs résultats plus que le paramètre génétique. Il serait intéressant d'analyser ces mêmes paramètres orthophoniques en incluant les enfants implantés plus récemment ayant une moyenne d'âge à la chirurgie inférieure, éliminant ainsi le biais lié au délai de prise en charge des surdités profondes congénitales. ❖

W. EL BAKKOURI, N. LOUNDON, B. THIERRY, J. NEVOUX, S. MARLIN, I. ROUILLON, N. GARABÉDIAN
Hôpital d'Enfants A. Trousseau
Service ORL
26 av. du Dr Arnold Netter, Paris 12^{ème}

BIBLIOGRAPHIE

1-Connell SS, Angeli SI, Suarez H, Hodges AV, Balkany TJ, Liu XZ. Performance after cochlear implantation in DFNB1 patients. *Otolaryngol Head Neck Surg.* 2007 Oct;137(4):596-602.

2-Picciotti PM, Pietrobono R, Neri G, Paludetti G, Fetoni AR, Cianfrone F, et al. Correlation between GJB2 mutations and audiological deficits: personal experience. *Eur Arch Otorhinolaryngol.* 2009 Apr;266(4):489-94.

3-Geers A, Brenner C. Background and educational characteristics of prelingually deaf children implanted by five years of age. *Ear Hear.* 2003 Feb;24(1 Suppl):2S-14S.

4-Geers AE, Moog JS. Predicting spoken language acquisition of profoundly hearing-impaired children. *J Speech Hear Disord.* 1987 Feb;52(1):84-94.

5-Green GE, Scott DA, McDonald JM, Teagle HF, Tomblin BJ, Spencer LJ, et al. Performance of cochlear implant recipients with GJB2-related deafness. *Am J Med Genet.* 2002 May 1;109(3):167-70.

La multimodalité de la communication chez le jeune enfant : travaux récents concernant l'évaluation des aspects gestuels et verbaux¹

MICHÈLE GUIDETTI

Depuis que la précocité du diagnostic de surdité s'est améliorée les professionnels sont amenés à prendre en charge des enfants de plus en plus jeunes. Il est donc important qu'ils s'intéressent aux prémices de la communication.

L'article de Michèle Guidetti insiste sur l'importance de toutes les modalités communicatives et pas uniquement sur l'acquisition du langage, ce qui est riche d'enseignements et d'implications pratiques. En effet, les aspects gestuels sont essentiels dans la mise en place de la communication de l'enfant sourd, et ce quel que soit le projet linguistique futur (oral ou bilingue).

L'utilisation d'un outil d'évaluation des compétences communicatives précoces (3 à 30 mois) permettrait de mieux ajuster les projets personnalisés des bébés sourds.

Nos travaux récents (voir par exemple Guidetti, 2003 pour une présentation en français), dont certains sont présentés un peu plus loin, ont porté en particulier sur une **approche développementale et pragmatique des débuts de la communication**.

On s'est ainsi intéressé à l'articulation entre les **gestes** et les **mots** chez le jeune enfant à la fois dans une perspective fondamentale et plus appliquée. Notre perspective se veut donc complémentaire de celle qui envisage le **développement de la communication comme le nécessaire remplacement d'une modalité gestuelle par une modalité verbale de communication**. Notre choix d'analyser les gestes conventionnels de manière autonome permet de montrer que **ces gestes ne doivent pas être considérés comme une modalité transitoire dans le développement de la communication** puisqu'ils vont se **maintenir au-delà de l'entrée dans le lexique**. L'enfant va apprendre ces gestes de la même manière qu'il apprend le langage et ainsi disposer de plusieurs **modalités** ou **registres de communication** qu'il va pouvoir combiner de façon à s'adapter à ses interlocuteurs et aux situations de communication. Dans cette perspective, le développement de la communication suppose non seulement d'apprendre à transmettre un contenu par des vocalisations, des gestes et des mots – ce que nous appelons les **formes** – mais aussi et très vite apprendre que ces formes doivent être utilisées de manière différente selon les contextes et les interlocuteurs de façon à produire tel ou tel effet : les **fonctions**.

Nous avons montré que dès 16 mois l'enfant dispose d'un **répertoire de gestes conventionnels** qui va **au-delà des gestes de pointage, d'acquiescement et de refus**. Ce répertoire va s'étoffer au fur et à mesure que l'enfant grandit et va lui permettre de communiquer de manière efficace avant l'émergence du lexique. Une fois ce répertoire établi entre 16 et 36 mois (Guidetti, 2002), nous avons focalisé notre attention sur les **gestes d'acquiescement et de refus** (Guidetti, 2005) qui ont été beaucoup moins étudiés que le pointage par exemple.

En effet, ces gestes présentent plusieurs intérêts : d'une part, on sait que le **format question-réponse** est un des premiers moyens que les adultes utilisent pour initier le dialogue avec un jeune enfant. Les jeunes enfants emploient fréquemment les messages d'acquiescement et de refus depuis le milieu de la deuxième année pour répondre aux questions des adultes. D'autre part, ces messages sont produits gestuellement avant que les enfants ne disposent des mots correspondants. Acquiescer et refuser sont des réponses à des propositions d'une autre personne et c'est l'interlocuteur qui détermine en quelque sorte la fonction du message - de la réponse - de l'enfant.

Nous avons mis en évidence que sur 1 682 messages d'acquiescement et de refus produits par des enfants de 16, 24 et 36 mois filmés en interaction avec leur mère, **76 % des messages étaient des messages verbaux, 15 % des messages gestuels et 9 % des mes-**

sages combinés gestuels et verbaux. Les formes verbales augmentent avec l'âge mais les deux autres formes se maintiennent au-delà de l'entrée dans la période linguistique. Mais il est encore plus intéressant de noter qu'à 16 mois, 72 % des messages sont gestuels uniquement, alors que ce n'est plus le cas que de 13 % des messages à 24 mois et 8 % à 36 mois. Si on regarde maintenant quelle est la nature des combinaisons entre les gestes et les mots, on constate que concernant les messages d'acquiescement - le profil est sensiblement le même pour les gestes de refus -, le type "équivalent²" prédomine. Ce type de combinaison est absent chez les enfants de 16 mois. Le type "supplémentaire³" est absent chez les enfants les plus âgés. Ceci signifierait, pour les plus jeunes des enfants observés en tout cas, qu'ils ne disposent pas du "oui" verbal dans leur répertoire. La modalité gestuelle semble donc opérationnelle dans ce cas avant la modalité verbale. Les combinaisons gestes/mots permettraient aux jeunes enfants de pallier leurs "déficiences" lexicales et leur incapacité à la fois sur le plan phonologique et articulatoire à produire certains mots. Les réponses gestuelles se maintiennent même chez les enfants les plus grands et ce, en dépit du développement du langage, ce qui rend les modalités expressives de l'enfant plus subtiles, plus flexibles et plus adaptées à la situation.

Nous avons également contribué dans le cadre de la pragmatique développementale à la proposition d'un outil d'évaluation de la communication du langage et de la communication du jeune enfant entre 3 et 30 mois en adaptant en français en standardisant et en validant l'ECSP. Lors de sa publication initiale en 1993, l'Echelle d'Évaluation de la Communication Sociale Précoce (ECSP - Guidetti & Tourrette, 2009) est venue combler un manque dans le monde francophone, celui des outils d'évaluation de la communication et du langage chez le jeune enfant.

L'ECSP est issue des travaux de Seibert et Hogan qui ont donné lieu aux "Early Social Communication Scales" ou ESCS (1982). Ces auteurs travaillant dans une perspective clinique et de prévention avaient souhaité mettre au point un instrument d'évaluation de la communication adapté à des enfants présentant des tableaux pathologiques divers. Leur objectif était, une fois cette évaluation réalisée, de pouvoir proposer aux enfants, dans un cadre thérapeutique et de remédiation, la possibilité d'acquérir ou de récupérer les compétences communicatives déficitaires. Les ESCS, même si elles n'ont jamais été publiées en tant que telles ont donné lieu à plusieurs travaux de validation (Seibert et al., 1984a, 1984b; Mundy et al., 1984) réalisés auprès d'enfants présentant un développement atypique. Elles sont toujours utilisées, aux États-Unis en particulier, dans une version abrégée pour l'évaluation de la communication des enfants avec autisme (cf. parmi les travaux les plus récents Cassel et al., 2007; Chiang et al., 2008; Goldberg et al., 2005).

Nous intéressent au développement de la communication et du langage chez l'enfant typique mais nous intéressent aussi et de manière comparative au développement atypique, quand nous avons pris connaissance de ces travaux, notre objectif a été d'adapter l'échelle pour qu'elle devienne un véritable baby-test, étalonné et validé dans un contexte francophone.

L'ECSP est applicable au jeune enfant de 3 à 30 mois, ou plus si l'enfant présente un retard dans le développement des compétences communicatives. Sa limite supérieure d'application se situe en fait au moment où l'enfant commence à combiner plusieurs mots. L'épreuve s'avère particulièrement utile pour l'évaluation d'enfants présentant un retard ou des dysfonctionnements communicatifs. Elle a montré également son intérêt pour l'évaluation du développement de la communication et du langage chez des enfants n'ayant pas encore fait l'objet d'un diagnostic spécifique. Enfin, elle est recommandée par la Fédération Française de Psychiatrie (2005) ainsi que par la Haute Autorité de Santé (2010) parmi les tests permettant l'évaluation de la communication dans l'autisme en particulier pour les enfants ayant peu ou pas de langage.

Trois fonctions du développement socio-communicatif sont évaluées par l'ECSP et correspondent à trois échelles : l'interaction sociale, l'attention conjointe et la régulation du comportement. Les conduites de l'enfant sont réparties dans l'une ou l'autre de ces fonctions selon le but prédominant de l'échange.

L'interaction sociale renvoie à des comportements dont le but principal est d'attirer l'attention sur soi dans le cadre d'échanges ludiques. Ces échanges ont pour caractéristiques d'être non directifs et de ne pas concerner une demande. Ils peuvent avoir pour cadre des jeux sociaux gestuels, vocaux ou verbaux, des jeux d'imitation ou des jeux d'échange d'objet.

L'attention conjointe se produit dans les interactions dont le but est le partage d'attention avec l'autre, quand par exemple, un des partenaires essaie de diriger l'attention de l'autre vers un objet, une personne ou un événement. Bruner (1983) a particulièrement mis l'accent sur l'importance de cette dimension dans le développement du langage. L'indication par le lexique apparaît si et seulement si l'enfant a au préalable maîtrisé un moyen plus rudimentaire d'indication comme le geste de pointer du doigt. Nommer un objet pour attirer l'attention de l'autre sur lui ou diriger l'attention d'autrui du regard remplit la même fonction que le geste de pointage, premier geste communicatif conventionnel à disposition de l'enfant à la fin de la première année.

La régulation du comportement intervient dans les interactions dont le but est la modification du comportement d'autrui : soit l'enfant cherche à modifier le comportement de l'adulte (par exemple demander son aide pour obtenir un objet convoité ou faire fonctionner

un objet mécanique] soit l'enfant accepte de modifier son propre comportement à la demande de l'adulte (par exemple, donner un objet, arrêter une action...).

Dans chacune de ces dimensions de la communication, l'enfant peut jouer trois rôles différents et complémentaires : il peut initier l'interaction, y répondre ou la maintenir (sauf en ce qui concerne la régulation du comportement), ceci donne lieu à huit séries d'items ("initiation de l'interaction sociale", "réponse à l'interaction sociale"...).

Chaque fonction évaluée comporte un certain nombre d'éléments comportementaux ou situationnels appelés mots-clés. Ils précisent ce qui est à évaluer ou à susciter au cours de la passation. La centaine d'items que comporte l'épreuve est regroupée dans 23 situations ludiques et attrayantes pour le jeune enfant qui permettent une application relativement aisée de l'épreuve (comme présenter des jouets, chanter une chanson accompagnée de gestes rituels, ou retrouver des objets cachés). Ainsi, une même situation permet d'évaluer des comportements indexés sous forme d'items appartenant à des échelles ou des séries différentes : par exemple, montrer un objet à l'enfant peut permettre d'établir une attention conjointe ou d'initier la régulation du comportement si l'enfant demande à l'adulte de le lui donner. Le matériel comporte des objets sociaux pouvant donner lieu à des jeux symboliques (ex. biberon, peigne, brosse à dents...), divers objets (qui roulent, mécaniques...) et des images figurant sur des posters ou des livres.

Notre approche montre l'intérêt de s'interroger sur l'émergence des compétences pragmatiques dans le développement du langage et de la communication. En effet, les gestes sont inhérents au processus de communication et l'enfant va diversifier son répertoire gestuel en grandissant. Il va apprendre à parler et il va apprendre aussi à la fois le répertoire de gestes en vigueur dans sa culture et les gestes lui permettant dans certains cas de pallier son insuffisance lexicale (Guidetti & Nicoladis, 2008; Guidetti, 2010). Il est donc important de s'intéresser non seulement à l'acquisition du langage mais aussi à celle des autres modalités communicatives. ❖

*Michèle GUIDETTI, Professeur de Psychologie du Développement, Directrice de l'Unité de Recherche Interdisciplinaire Octogone (EA n°4156) et en charge du Laboratoire "Cognition, Communication et Développement", Université Toulouse 2
Courriel : guidetti@univ-tlse2.fr*

1. Cet article est rédigé à partir de la communication faite aux Journées Georric 2011 (www.georric.fr) qui se sont tenues à Toulouse les 20 et 21 Janvier 2011.

2. Là où le geste et le mot signifient la même chose.

3. Là où le geste ou le mot apportent une information supplémentaire.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- ♦ Bruner, J.S. (1983). Le développement de l'enfant : savoir faire, savoir dire. Paris : PUF.
- ♦ Cassel, T.D., Messinger, D.S., Ibanez, L.B., Haltigan, J.D., Acosta, S.I. & Buchman, A.C. (2007). Early Social and Emotional Communication in the Infant Siblings of Children with Autism Spectrum Disorders: An Examination of the Broad Phenotype. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(1), 122-132.
- ♦ Chiang, C.H., Soong, W.T., Lin, T.L. & Rogers, S. (2008). Nonverbal Communication Skills in Young Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(10), 1898-1906.
- ♦ Fédération Française de Psychiatrie (2005). Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme. Paris : FFP.
- ♦ Goldberg, W.A., Jarvis, K.L., Osann, K., Lauthere, T.M., Straub, C., Thomas, E., Filipek, P. & Spence, M.A. (2005). Brief Report: Early Social Communication Behaviors in the Younger Siblings of Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(5), 657-664.
- ♦ Guidetti, M. (2002). The emergence of pragmatics: forms and functions of conventional gestures in young French children. *First Language*, 22, 3 : 265-285.
- ♦ Guidetti, M. (2003). Pragmatique et psychologie du développement. Comment communiquent les jeunes enfants. Paris. Belin.
- ♦ Guidetti, M. (2005). Yes or no? How do young children combine gestures and words to agree and refuse. *Journal of Child Language*, 32, 911-924.
- ♦ Guidetti, M. (ed)(2010). Multimodalité de la communication dans le développement typique et atypique. *Enfance*, 3.
- ♦ Guidetti, M. & Nicoladis, E. (eds)(2008). Gestures and communicative development. *First Language*, 28(2), special issue.
- ♦ Guidetti, M. & Turrette, C. (2009). Evaluation de la Communication Sociale Précoce (ECSP). Paris : Eurotest (1ère éd. 1993).
- ♦ Haute Autorité de Santé (2010). Autisme et autres troubles envahissants du développement – Etat des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale. Saint Denis La Plaine : HAS.
- ♦ Mundy, P., Seibert, J.M. & Hogan, A.E. (1984). Relationship between sensorimotor and early communication abilities in developmental delayed children. *Merrill-Palmer Quarterly*, 30 (1), 33-48.
- ♦ Seibert, J.M. & Hogan, A.E. (1982). Procedures manual for the Early Social Communication Scales (ESCS). Miami : Mailman Center for Child Development, non publié.
- ♦ Seibert, J.M., Hogan, A.E. & Mundy, P.C. (1984a). Developmental assessment of social-communication skills for early intervention: testing a cognitive stage model. *Advances in the behavioral measurement of children*, 1, 55-92.
- ♦ Seibert, J.M., Hogan, A.E. & Mundy, P.C. (1984b). Mental age and cognitive stage in young handicapped and at-risk children. *Intelligence*, 8, 11-29.

Il y a-t-il une psychologie de l'enfant sourd ?

PAR ANNE GALZI

Comment grandit un enfant qui n'entend pas alors que sa surdité lui fait vivre des expériences souvent imprévisibles ? Comment parents et enfants s'y adaptent-ils ? Quelles étapes psycho-affectives les parents sont-ils amenés à vivre ? Quelles aides peuvent leur apporter les professionnels et soutenir ainsi, au mieux, la construction psychique de leur enfant ? A quel moment chacune de leurs interventions auprès de l'enfant et de sa famille seront-elles les plus adaptées ?

Autant de questions abordées dans cet article par Anne GALZI, psychologue clinicienne travaillant au sein d'un CAMSP Surdit . Elle nous fait partager son exp rience professionnelle et ses r flexions th oriques en les  maillant d'observations de situations du quotidien de la vie d'un petit et de ses parents.

Afin de savoir si cette question est l gitime ou s'il convient de la poser diff remment, et puisque, comme vous le savez tous, les psychologues r pondent aux questions par une autre question, nous aborderons plut t dans une premi re partie la question plus g n rale :

I. DE QUOI UN ENFANT A-T-IL BESOIN POUR SE CONSTRUIRE ?

La coloration de ma r flexion en ce d but de premi re partie a pris naissance,   la lecture du livre de F. Dolto "image inconsciente du corps"¹.

De quoi un enfant a-t-il donc besoin pour se construire ?

Tout enfant a besoin pour se construire d'exp riences de continuit  et de discontinuit . Qu'est ce que cela veut dire ?

La continuit 

C'est la construction d'un espace de s curit  qui deviendra le fondement narcissique de l'enfant, parce que le lien avec ce qui est fondamental et vital pour lui, sa m re, son p re, ses substituts, est maintenu.

Comment l'enfant construit-il cet espace ?

Il le construit   l'aide d'au moins quatre espaces/perceptions qui se superposent et, surtout, se relaient, constamment les uns aux autres.

◆ Premier espace : l'espace auditif

Son oreille est avec le nez le seul orifice qui ne se ferme pas. L'audition est donc un sens toujours ouvert. De plus, et c'est particuli rement vrai chez le tout-petit, son oreille lui permet de percevoir   distance m me lorsqu'il ne peut plus voir. Dolto dit que "*Son espace de s curit  auditif est plus grand que son espace de s curit  visuel*"¹.

◆ L'espace visuel que l'on notera comme le deuxi me espace ;

◆ L'espace tactile ;

◆ Et l'espace olfactif.

Et, bien s r, pour ces deux derniers, les espaces sont beaucoup plus r duits.

Ces espaces n'ont pas tous, non plus, la m me pr valence suivant les  ges. Ainsi, l'espace olfactif est plus particuli rement d velopp  et important chez le nourrisson.

Comme nous l'avons dit plus haut, pour que l'espace de s curit  soit maximum, il faut qu'il y ait une continuit  qui soit reprise, par un autre champ perceptif, lorsque quelque chose vient   dispara tre.

Pour  clairer cet aspect, deux exemples simples de ce que je d veloppe ici o  l'on voit qu'une continuit  se fait, car elle est relay e par une autre perception, venant ainsi att nuer la sensation de l'absence.

Y-a-t-il une psychologie de l'enfant sourd ?

La continuité entre les champs perceptifs, en créant un espace de sécurité cohérent, permet d'assurer un fondement narcissique suffisant

Le premier exemple² est tiré d'un cas clinique de F. Dolto, le deuxième n'est que l'observation d'une expérience que nous faisons tous au quotidien.

◆ **Premier exemple : cas d'Agnès.** Il s'agit de l'histoire de "cette petite fille nourrie au sein depuis 5 jours, et dont la mère avait dû être hospitalisée en raison d'un incident fébrile grave, nécessitant une intervention gynécologique. Dans les jours qui ont suivi, le bébé n'a plus rien voulu de ce que son père, resté seul, ou de sa tante, présente à la maison depuis sa naissance, lui donnaient : ni eau à la cuillère, ni biberon, refus total d'alimentation. Sur les conseils du pédiatre désarmé devant cette situation et qui me connaissait, le père m'a téléphoné. Je dois dire que tout cela se passait pendant la guerre, en province, et que m'amener l'enfant était de ce fait impensable. J'ai simplement répondu à ce père inquiet : "Allez à l'hôpital, ramenez-en la chemise que porte votre femme en faisant en sorte qu'elle garde toute son odeur. Vous la mettez autour du cou du bébé et vous lui présenterez le biberon". Le biberon a été avalé tout de suite !".

◆ **Deuxième exemple :** une mère joue avec son enfant, puis, dans son souci d'assurer le quotidien, se retire de la pièce où elle jouait avec lui. Elle sort donc de son champ visuel pour préparer le repas : bruits de casseroles, bruits de l'eau qui coule, bruits de la radio, bruits de la voix qui lui parle ou parle peut-être à un autre interlocuteur dans la cuisine. Autant d'éléments auditifs qui permettent à l'enfant de garder le contact avec elle. L'enfant reste "cohésif" et "narcissisé" puisqu'il y a continuité. Notons aussi que l'enfant peut par ces bruits anticiper ce qui va se passer, savoir que c'est l'heure du repas, et, s'il est un peu plus grand, que cela ne prendra qu'un temps et que sa mère ne tardera pas à revenir.

Par cette anticipation l'univers familial avec ses situations quotidiennes n'est pas pour lui un univers magique où les gens apparaissent et disparaissent sans qu'il n'en saisisse le sens.

On peut donc dire que dans ces deux exemples la continuation d'un lien vivant avec la mère est maintenue, même si elle n'est pas là, par le relais avec une autre perception. Dans le premier exemple, l'odeur prend le relais ; dans le second, c'est l'ambiance sonore.

Rajoutons que la nature de ce lien avec la mère pourra être, aussi et malgré tout, maintenu lorsque l'absence de la mère est parlée à l'enfant.

Actuellement, il m'arrive de plus en plus souvent, peut-être du fait du dépistage précoce, de recevoir des bébés très jeunes de 3 à 6 mois et de voir des mamans qui ne savaient pas encore que leur enfant était sourd mais qui avaient senti que quelque chose n'allait pas dans le confort de leur enfant. Ces bébés pleuraient sans cesse et restaient inconsolables dès que leur mère était hors de vue.

Pour pallier à cela, elles se maintiennent toujours dans le champ visuel de leur enfant lui évitant ainsi des moments d'angoisse. A chaque déplacement qu'elles effectuent, elles déplacent aussi l'enfant dans son maxi cosi ou au bras restant donc toujours à portée de vue l'un de l'autre. C'est le b r i c o l a g e qu'elles ont trouvé dans leur intuition de mamans pour leur enfant qui effectivement s'avéra sourd.

Les mères dans leur attitude montrent qu'elles ont eu l'intuition d'une surdité avant même le diagnostic

Que dire ? Ce corps à corps de fait ou à peine juxtaposé est-il une bonne ou une mauvaise réponse ? Peut-être n'est-ce qu'un début de bonne réponse qu'elles devront réajuster une fois le diagnostic posé, l'appareillage auditif installé et le travail de guidance proposé par l'équipe mis en place.

Or, si nous pensons que c'est une bonne réponse, en son début, mais qu'elle perdra cette qualité si elle perdure, nous voilà entrés dans la deuxième expérience participant à la construction psychique de l'enfant : celle de la discontinuité.

La discontinuité

Qu'est ce que c'est ?

C'est la fin de la pérennisation d'une situation qui n'est plus adaptée à l'enfant.

L'enfant, dans son évolution, a des besoins et des désirs qui changent : ce qui était bon pour un nourrisson ne l'est plus autant pour un enfant d'un an, et pareillement pour un enfant de un an, de 18 mois...

Il convient alors de lui opposer un "interdit radical par rapport à la satisfaction recherchée et auparavant

connue¹. Il s'agira d'aménager une nouvelle relation, comprise et sollicitée par son entourage en vue de nouveaux échanges. Il faut donc que des deux cotés, du côté de l'enfant et du côté de sa mère, il y ait accord pour se déconditionner d'un certain type de relation et l'organiser autrement.

Oser supprimer une satisfaction qui n'est plus adaptée aux besoins de son enfant pour le voir grandir

Les fruits de ces limites sont, dans le fond, un moins pour en avoir un plus. On sup-

prime quelque chose parce qu'on a envie de voir son enfant grandir, d'avoir plus de plaisir dans d'autres types d'échanges avec lui, échanges qui amèneront l'enfant vers le langage, la communication, l'autonomie.

Exemple : lorsqu'une mère laisse trop régulièrement une tétine à son enfant de 18 mois, 2 ans, 3 ans et plus, c'est souvent pour avoir un temps de repos, de paix, pour éviter les manifestations de pleurs, de cris qui la laissent désespérée.

Pour qu'elle puisse dire "non" à son enfant qui lui demande cette tétine, il faut qu'elle soit convaincue qu'elle et lui peuvent prendre plus de plaisir dans un autre type d'échanges.

La bouche (mais aussi l'esprit de l'enfant) libérée de la préoccupation régressive et réconfortante du sucer-téter retrouve sa liberté pour explorer des capacités de vocalisation, qui, par là-même, informent sa mère sur ses sensations, ses sentiments, ses désirs. Il l'interpellerà alors, à distance, avec sa voix, et non plus avec son regard.

Il faut qu'elle ne soit pas trop déprimée, pour imaginer que, selon sa disponibilité, elle peut réussir à amener son enfant à le distraire de sa préoccupation initiale (sucer-téter) et à l'intéresser à des jeux ou à des échanges parlés qui les sortiront l'un et l'autre d'un silence réciproque.

Pourquoi parler de ces expériences de continuité et de discontinuité ?

C'est parce que ces deux types d'expériences introduisent à la fois :

- ♦ La question de la **perception** (avec la continuité), sur laquelle il est possible d'agir par le biais de l'appareillage et de la rééducation ;
- ♦ Mais aussi la question de la **qualité de la relation** pour qu'un enfant se construise et ait envie de grandir.

Nous voyons que pour comprendre le fonctionnement psychologique de l'enfant sourd, la question ne se pose plus uniquement en termes de déficience perceptive. La question serait aussi : en quoi le diagnostic de surdité, voire quelque fois d'une surdité accompagnée d'un multi-handicap, vient modifier et puisse faire dysfonctionner la relation parents-enfant jusqu'à ce que l'accès au langage et à l'autonomie puissent aussi poser problème ?

Nous allons développer ces conséquences relationnelles de la surdité. Mais au préalable émettons juste quelques hypothèses :

- ♦ D'abord par rapport à la **communication et au langage**.

Assez bizarrement, la surdité de leur enfant et l'inquiétude majeure qui pourrait faire de cet enfant un être sans langage, vont surtout les priver, eux, de leur parole, car ils ne savent plus comment lui parler ni comment communiquer avec lui.

Ils compensent alors cette absence de liens créés par le langage par beaucoup de relations très corporelles ; la relation est dans le corps à corps, et, au mieux, on se comprend par un regard.

D'une manière générale, il y a des conditions à l'avènement du langage, car on ne peut pas aborder le problème de l'acquisition du langage sous un angle uniquement instrumental.

D'une façon simple on ne peut pas amener un enfant au langage :

- ♦ Si on ne se soucie pas de communiquer avec lui ;
- ♦ Si on considère sans intérêt ce qu'il a à dire ;
- ♦ Et si l'enfant n'a pas le désir de se faire comprendre.

L'étape nécessaire et constructive dans laquelle une mère peut comprendre son enfant comme si, dans un prolongement fusionnel, elle était "lui", est une étape qui ne doit avoir qu'un temps. C'est le malentendu qui les aidera tous les deux à se sortir de ce stade, le "je ne suis pas sûre d'avoir compris ce que tu veux, je ne peux plus systématiquement interpréter les moindres

Se centrer uniquement sur la déficience perceptive auditive ne permet pas de comprendre les aléas du fonctionnement psycho-affectif d'un enfant sourd

Le langage ne peut advenir sans un désir réciproque de communiquer

signes que tu m'adresses, tu as grandi". C'est alors la reconnaissance de son enfant en tant que personne à part entière, et donc, la reconnaissance d'une altérité, un autre différent de soi. Le langage est là pour venir rompre cette espèce d'harmonie imaginaire, de se comprendre sans rien engager.

Ainsi, il pourra se faire comprendre d'une autre personne que sa mère.

◆ Ensuite, observons tous les moments qui mettent l'enfant sur le chemin de l'autonomie, moments où l'enfant aura la possibilité de faire ses propres expériences et qui supposent pour la famille des moments de lâcher prise. La famille aura à la fois à supporter cette séparation mais aussi à supporter des résultats informels et maladroits. Tous ces tâtonnements de leur enfant sont quelquefois plus difficiles à vivre - voire plus angoissants, pour ces parents qui s'en inquiètent d'autant plus qu'ils les font s'interroger sur les dispositions intellectuelles de leur enfant.

Conclusion de la première partie

Nous pouvons comprendre qu'une expérience de discontinuité soit peut-être moins facile à envisager pour un enfant déficient auditif, lui qui doit déjà fournir beaucoup d'efforts pour maintenir et faire des liens déjà très hachés.

Etant donc déjà lui-même dans une discontinuité du fait de sa surdité, il aura besoin de se rapprocher d'un plus grand espace de sécurité. Mais comme nous l'avons vu cette expérience se joue à deux ou à au moins deux, et nous allons voir plus en détail ce qui se repère du côté des parents.

II. QUE SE PASSE-T-IL AUTOUR DE L'ANNONCE DU HANDICAP ?

◆ Les parents sont face à un événement traumatisant dont ils comprennent qu'il va modifier la vie de l'enfant mais aussi leur disponibilité, car il faudra accompagner l'enfant en séances mais aussi s'investir dans son suivi. Leur vie de famille et de couple en sera sûrement modifiée.

Cet événement se réitère pendant très longtemps dans leur esprit et mobilise à ce point leur attention qu'après

l'annonce du diagnostic les parents n'ont plus aucune énergie pour autre chose. Il faut beaucoup de temps pour qu'un événement traumatisant puisse être intégré dans le tissu psychique, son élaboration passe par des étapes qu'il est impossible d'accélérer.

Peut-être, alors, pouvons-nous comprendre que les doutes des parents sur le diagnostic de surdité souvent présents en début de prise en charge peuvent se résorber avec patience dans le temps.

◆ Une fois le diagnostic accepté, les parents cherchent un sens à ce qui leur arrive :

- ◆ Pourquoi ont-ils eu, eux, un enfant handicapé ?
- ◆ Pourquoi le destin les frappe-t-il si durement ?

Comme si toutes ces difficultés dans le parcours de leur enfant faisaient insidieusement germer dans leur esprit qu'ils y étaient pour quelque chose.

La clinique nous l'enseigne : toute femme en donnant la vie inscrit son enfant dans celui de la mortalité, comme si toute puissante, elle avait la possibilité de donner la vie et de la reprendre. Cette pensée (ou ce fantasme) là n'est en général jamais présent ni actualisable sauf lorsque la vie de son enfant est en danger. Cela se manifeste alors par un sentiment de culpabilité, aux contours flous et imprécis et cela peut les envahir complètement³.

Dans un mouvement désespéré, les parents cherchent à donner un objet à la culpabilité, ils cherchent alors à trouver un coupable et peuvent tout aussi bien projeter ce sentiment à

l'extérieur, et penser que d'autres sont coupables de ce qui leur arrive, accusant le suivi médical de leur grossesse ou

tout autre. C'est quelque chose que nous connaissons tous dans notre pratique. Ce mécanisme de projection de la culpabilité, de focalisation sur l'extérieur, leur permet un temps de supporter l'angoisse.

Pour qu'un événement traumatisant puisse être intégré dans le tissu psychique, il faut beaucoup de temps

Lorsqu'eux-mêmes chercheront à préciser :

- ◆ D'où vient la surdité ;
- ◆ S'ils l'ont transmise à leur enfant ;
- ◆ Si la question d'un gène ou d'une consanguinité est en cause ;
- ◆ S'il s'est passé quelque chose pendant la grossesse qui pourrait tout expliquer.

Ne nous y trompons pas : les réponses, si nous pouvons leur en donner sont toujours source d'un grand désarroi.

L'investissement de la mère et du père sont souvent très différents

Dans cette recherche des "pourquoi ?", le bilan génétique, lui-même peut provoquer des bouleversements psychologiques chez les parents. Le moment pour le demander est un des éléments importants que les médecins prennent en considération et peuvent s'il n'y a pas d'urgence, le réfléchir en équipe.

♦ La surprotection de leur enfant est souvent de rigueur mais, à l'autre extrême, le découragement voire le désinvestissement, peut parfois pointer son nez, si les parents n'ont pas de perspectives d'avenir pour cet enfant. Quelquefois alors l'investissement du père et de la mère sont très différents.

♦ Rencontrer d'autres parents et d'autres enfants sourds plus grands est primordial pour eux. Dans notre service nous les invitons tous à des manifestations conviviales ou informatives diverses. En mettant en place ces rencontres les parents les plus jeunes peuvent se projeter dans l'avenir et imaginer celui de leur enfant, les autres enfants sourds plus âgés étant là pour en témoigner.

Voici donc le début de la prise en charge.

III. LE POURQUOI D'UNE PRISE EN CHARGE

Donc, passé ce dernier cap, l'inacceptable semble se faire accepter, mais, démunie devant leur enfant, essayant de tester chez lui les conséquences de la surdité, il faut que la famille retrouve l'image positive d'elle-même.

Une prise en charge autre qu'une écoute est alors possible pour sortir la famille du repli dans lequel elle se trouve. L'aider à se reconstruire, à se "renarcissiser", passera par de nouvelles identifications, c'est ce que nous avons déjà proposé dans les rencontres décrites plus haut, mais que nous allons installer dans un nouveau type de prise

en charge, nous y reviendrons, analysons le pourquoi de cette prise en charge.

Savoir faire évoluer les types de prise en charge familiale en repérant les nouveaux besoins psychologiques des parents

♦ Etre parent c'est tout d'abord :

♦ Pouvoir s'identifier à son enfant, pouvoir se mettre à sa place ;
♦ Et, du coup, retrouver l'enfant que l'on a été, sa place, ses affects, ses manques, et ses joies.

♦ Vouloir revivre les plaisirs de son enfance avec son enfant en l'initiant à des univers, des jeux, des lieux, des recettes aimées et choisies.

L'image du "miroir brisé" que l'on donne souvent, illustre que la surdité vient empêcher cette identification, ne leur permettant pas de se reconnaître dans leur enfant comme l'on se reconnaît dans un miroir. Et par voie de conséquence, la voie d'affect à sa propre enfance s'en trouve aussi coupée, comme celle de toutes ces choses qu'ils auraient pu partager ensemble.

Une question se pose souvent alors de façon plus inconsciente celle de savoir comment inscrire son enfant dans une lignée généalogique si l'on ne se reconnaît pas en lui.

♦ Réintroduire différemment l'enfant dans le champ d'action de la mère dans un groupe de guidance, est possible par le biais d'échanges avec :

♦ D'autres parents venant de découvrir la surdité ;
♦ D'autres enfants sourds ;
♦ Une orthophoniste et une psychologue.

Chacune des questions abordées alors qu'elles soient techniques, éducatives ou autres reçoit une réponse. C'est au travers de ce jeu croisé d'identifications avec d'autres mères, d'autres enfants et avec le personnel que le lien qui l'unit à son enfant ne se trouve pas rompu.

Ici, nous avons vu le groupe de guidance parentale organisé par le psychologue en partenariat avec l'orthophoniste. Mais il est possible, tout aussi bien, de faire appel à d'autres compétences : médecins phoniatre et/ou ORL (médecins et psychologue). Dans cette nouvelle configuration de groupe (parent-psychologue-médecin) il pourra s'agir de réfléchir sur un thème ou d'apporter des informations médicales plus précises (sur le bilan génétique, les différents appareillages, le développement de l'enfant....).

Toute cette palette de prises en charges est autant de "moi suppléant" pour famille.

Pour continuer à être au plus près des questions des familles, mon travail de psychologue clinicienne reste à être inventé tous les jours avec l'équipe.

*Autant de
personnalités,
Autant d'histoires,
Autant de types de
surdité,
Autant de prises en
charge possibles*

Il consiste cependant à :

♦ Informer, et accompagner l'enfant et ses parents dès l'annonce du handicap puis tout au long de son évolution,

♦ Travailler au sein d'une équipe pour mettre en place un projet adapté après évaluation et concertation régulière des besoins de chaque enfant.

Dans une dernière conclusion : si mon idée était de questionner avec vous des points de réflexion sur l'enfant sourd et sur le bouleversement qu'un tel évènement introduit au sein d'une famille, n'oublions pas que toute personne ne se réduit jamais à son symptôme ni à son handicap, que chacun est un sujet unique avec son histoire, son vécu, ses réactions mais surtout le sens qu'il attribue à ce qu'il fait et à ce qui lui arrive. ❖

Anne GALZI, Psychologue, CAMSP Déficience Auditive, Hôpital de la Timone, Marseille

*Directeur Technique : Professeur Brigitte CHABROL
Médecin Responsable : Docteur Florence ISOARD*

1. Françoise Dolto, "L'image inconsciente du corps", Editions du Seuil, septembre 1984, Paris

2. Référence ci-dessus, p 71

3. Michèle Benhaïm, "La folie des mères, j'ai tué mon enfant", Editions Imago 1998, Paris

Journées de la prévention de l'INPES

Lors des Journées de la prévention du 19 et 20 mai 2011, l'Inpes a consacré une session à la promotion de la santé des personnes en situation de handicap. L'ensemble des interventions sont consultables sur le site des Journées de la prévention : <http://journées-prevention.inpes.fr>. Certaines interventions étaient consacrées à la situation spécifique des personnes sourdes. Cette journée s'inscrit dans le cadre d'un travail initié à l'Inpes depuis 3 ans visant à mieux connaître les besoins et attentes des personnes en situation de handicap en matière de santé et d'améliorer leur accès à l'information.

Jusqu'à présent, l'accès aux soins et la prise en charge médicale des personnes en situation de handicap ont, à juste titre, focalisé l'attention, au détriment d'une vision plus large et globale, qui s'inscrirait davantage dans une optique de **promotion de la santé** (c'est-à-dire le processus permettant aux individus d'améliorer leur propre santé, celle-ci étant définie comme un état de bien-être physique et mental et pas seulement comme une absence de maladie ou d'infirmité - charte d'Ottawa énoncée par l'Organisation mondiale de la santé).

S'appuyant sur la loi du 11 février 2005 "pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées", l'INPES a intégré la question du handicap dans ses missions. La CNSA a permis cette dynamique, grâce à un partenariat de 4 ans entre 2008 et 2012 et des financements associés. L'INPES a ainsi adapté des outils en direction de personnes touchées par une déficience visuelle ou auditive sur les thèmes de la canicule, de la grippe, de la nutrition ou de la vie affective et sexuelle. L'INPES a parallèlement mis en œuvre des études exploratoires sur le rapport à la santé des personnes handicapées. Ces travaux seront partagés dans les mois à venir par différentes publications. Est déjà consultable le dernier numéro de la revue éditée par l'INPES La santé de l'Homme (n° 412), avec un dossier mettant lumière des actions menées auprès des publics présentant différents types de handicaps (moteur, mental, auditif, visuel, psychique). Les expériences qui y sont présentées cherchent à illustrer la diversité et la complexité des situations rencontrées. Elles mettent notamment en exergue l'absence trop fréquente de réponse à des besoins fondamentaux, la nécessité de former les professionnels, d'adapter et de développer des actions de promotion de la santé accessibles. Autant d'actions qui constituent des leviers pour accéder à la santé, dans un souci de réduction des inégalités sociales.

Le dossier est consultable en ligne dans une version accessible sur le site de l'Inpes <http://www.inpes.sante.fr/>. ❖

Construction de l'espace chez les enfants sourds

Françoise Duquesne-Belfais et
Upam

Double DVD, 3h50 + 3h30
INSHEA, 2011, 15 €

vente@inshea.fr



Suite au Colloque organisé en juin 2008 sur "La construction de l'espace chez les enfants sourds : Action, représentation, transmission", l'INSHEA (Suresnes) a produit un DVD qui présente les deux journées du colloque, sous la direction de Françoise Duquesne-Belfais.

L'objectif est de présenter le travail de chercheurs de l'INS HEA et de Paris 8 ainsi que celui de pédagogues d'école primaire et collège autour de l'espace chez les enfants sourds et de la Langue des Signes.

Tous les exposés de ce double DVD sont accessibles en français et en LSF. Chaque DVD contient également les articles en version PDF.

Public concerné : pédagogues, professionnels du secteur médico-social et paramédical, parents, éducateurs.

Sous ce titre prometteur nous découvrons dans un premier disque, de 3h50, des interventions théoriques :

- ♦ Gérard Vergnaud fait une synthèse de certains éléments de la construction spécifique de l'espace chez l'enfant dans laquelle il rappelle les travaux de Vandeloise sur l'espace et la langue française.
- ♦ Stéphanie Jacob et Clarine Tranchant avec Ivani Fuselier-Souza présentent des exposés faisant référence, d'une part, à la pertinence linguistique de l'espace dans la narration enfantine en LSF et d'autre part, à l'organisation et l'expression de l'espace dans le discours en LSF.

Ce premier DVD présente également un atelier, proposé aux participants, dans lequel leurs compétences à décrire un parcours est mise à contribution, en français et en LSF.

Dans le deuxième disque, qui dure 3h30, nous sont présentées différentes expériences pédagogiques dans diverses matières :

- ♦ En arts plastiques au collège,
- ♦ En géométrie et en technologie en SEGPA,
- ♦ En musique à l'école primaire,
- ♦ En français et en LSF en cycle 3,
- ♦ En histoire et en géographie au collège,
- ♦ Dans l'apprentissage de la LSF.

Dans l'introduction du DVD il est écrit que son contenu devrait permettre entre autre "une meilleure compréhension des processus d'apprentissage des élèves sourds et donc à l'amélioration de leur scolarisation". Or, les exposés dans cette première partie ainsi que les applications pratiques mentionnées dans le DVD 2 concernent très majoritairement la problématique linguistique de l'expression et de la compréhension des notions spatiales en LSF, comme les exposés de S. Jacob et C. Tranchant, ou encore celui de A. Vanbrugghe "Parler de l'espace par l'espace en LSF, écrire l'espace en français aux cycles 2 et 3", etc.

Ces articles nous ont paru très intéressants et très riches d'informations sur l'espace référentiel en Langue des Signes, le rôle de l'espace dans l'expression des relations grammaticales, syntaxiques et sémantiques, etc. Ils étudient par exemple l'utilité d'une approche contrastive LSF/français ou identifient les compétences nécessaires à la bonne transmission des données spatiales.

De même, certains des auteurs décrivent des pratiques pédagogiques qui prennent en compte "l'intention réelle de dire quelque chose à quelqu'un" en créant des situations dans lesquelles les enfants comprennent la nécessité de "le dire" ; par exemple un élève doit décrire comment sont rangés des objets dans une boîte pour qu'un autre élève - qui ne voit pas la boîte - fasse de même. Cette stratégie consistant à mettre un cache entre les locuteurs est intéressante. Il est en effet indispensable que l'apprentissage d'une notion réponde à une nécessité et non à une demande de l'adulte, le rôle de celui-ci étant de proposer les situations les plus naturelles possibles pour que naisse ce besoin linguistique. La démarche de résolution de problèmes, contraignant les élèves à se questionner, est également évoquée. L'atelier de F. Duquesne-Belfais et Dupé-Frégus visant le développement des représentations spatiales (vues de face, de dessus et de côté) est fondée sur ce principe.

Tous les exposés sont de qualité. Le problème majeur réside dans le fait que le titre du DVD ne corresponde pas au contenu proposé, aux attentes des pédagogues ou des éducateurs et même des professeurs de LSF qui voudraient comprendre comment les enfants sourds construisent les concepts relatifs à l'espace pour élaborer des réponses pédagogiques mieux adaptées aux besoins cognitifs de ces enfants.

Plusieurs auteurs (G. Vergnaud, A. Vanbrugghe) évoquent dans leurs exposés le rôle de la perception et de l'action dans l'élaboration des concepts spatiaux que l'enfant élabore dès sa naissance : "la question de la connaissance de l'espace n'est pas d'abord un problème de langage. La conceptualisation s'appuie sur la perception

et l'action et cela commence chez le nouveau-né donc avant même le langage" mais il est bien précisé que malgré l'intérêt que présente cette étape fondamentale pour la construction des "notions spatiales" elle ne sera pas abordée dans leurs exposés.

C'est le choix des organisateurs de ce colloque qui auraient pourtant dû annoncer dans le titre qu'il s'agissait d'une approche linguistique en LSF des notions spatiales chez des élèves sourds (cycles 2 et 3, SEGPA, etc.) et non de la construction de l'espace chez l'enfant sourd comme indiqué sur le DVD.

Nous savons bien à quel point le chemin qui permettra à chaque enfant sourd d'élaborer ces concepts est long : de l'action en passant par la représentation (maquette, dessin, schéma) pour arriver à la nécessité de le "dire" pour autrui¹. L'enfant n'abstrait que ce qu'il peut construire par son action, ni la photo, ni l'image, ni le mot, ni le signe de la LSF véhiculent toutes les informations pertinentes qui permettent d'élaborer un concept (en compréhension et en extension)².

En synthèse des ateliers, il est souligné qu' "il faut être vigilant et ne pas travailler la langue sans référence au réel ou sans s'appuyer sur des concepts clairs" et que "la conceptualisation repose sur l'expérimentation".

Très riche en informations linguistiques, en particulier sur la transmission des données spatiales (chez des enfants qui ont déjà construit des représentations), affirmant l'importance des concepts spatiaux, ce DVD ne répond néanmoins pas suffisamment aux questions que se posent les pédagogues pour les plus jeunes enfants. Nous aurions attendu davantage de données sur les processus d'élaboration des concepts spatiaux, et des pistes pour enrichir les représentations mentales spatiales des enfants sourds. ❖

Alienor GIRETTE, orthophoniste
Marine NOUELLE, orthophoniste
Sandrine PERRAUDEAU, professeur spécialisé (CAPEJS)
Responsables des Ateliers d'activités logiques et mathématiques au CEOP, 22/24 rue des Favorites, 75015 Paris.

Marta ROJO TORRES, professeur spécialisé, formateur-chercheur IEDPE, Ancien responsable des Ateliers d'activités logiques et mathématiques au CEOP

1. Rojo-Torres, M., "Comment les jeunes enfants sourds élaborent leurs connaissances sur l'espace" in *Connaissances Surdités* n°25, Septembre 2008.

2. Britt-Marie Barth, *L'apprentissage de l'abstraction*, Retz.

Une Lady gaga des sourds, une aubaine pour eux ?

Cette chanteuse également célèbre pour ses tenues excentriques et ses vidéoclips est une icône populaire mondiale. En mai 2011 elle avait vendu 23 millions d'albums et 69 millions de singles. Elle est la première artiste à avoir dépassé les 20 millions de téléchargements légaux pour ses titres et à atteindre le milliard de visionnages sur YouTube. Très impliquée dans des actions philanthropiques, devenue aussi la mascotte d'un public marginal, elle soutient ses fans qu'elle surnomme "ses petits monstres" (en référence au titre de son album "Fame Monster").

En juin dernier, Lady Gaga annonce vouloir chanter pour les sourds (<http://tempsreel.nouvelobs.com/actualite/people/20110607.OBS4668/en-video-lady-gaga-veut-chanter-pour-les-sourds.html>). Cela apparaît comme un paradoxe, comment est-il possible de chanter en signant ? Qu'en serait-il du pouvoir de la voix ? Son initiative d'apprendre la langue des signes avec ses fans sourds est fort sympathique. Cependant, loin d'instaurer une impulsion positive dans les médias grands publics, elle pourrait contribuer par son geste à la "ghettoïsation" des sourds, en associant ainsi de manière exclusive surdité, mutité et langue des signes.

Or à l'heure actuelle, en raison des progrès de la science, la pédagogie, la médecine et la technologie (implants cochléaires, appareillages, soutien orthophonique précoce, re-éducation,...), les jeunes adolescents sourds ne font pas que "ressentir les vibrations" (cf. "Le monde du silence", "Babel",...): ils peuvent communiquer oralement et entendre la musique, certes différemment des entendants, mais ils l'écoutent et l'apprécient. Ils sont d'ailleurs champions de la connectique entre leurs appareils/implant/Ipod ! Plus que jamais, les ados sourds d'aujourd'hui sont "ultra branchés" sur le monde sonore, quels que soient par ailleurs leur niveau de langue ou mode de communication (oral ou langue des signes).

Il serait ainsi dommage que le grand public, à l'instar de Lady Gaga, ne s'arrête sur une image des sourds "forcément" muets, marginalisés et reclus dans le monde du silence : une image partielle de la réalité de la surdité, malheureusement de plus en plus relayée dans les journaux du monde entier.

Si l'intention de Lady Gaga de communiquer avec ses fans sourds signants est très louable, il ne faudrait pas qu'elle devienne plus préjudiciable qu'autre chose pour l'ensemble des personnes sourdes de naissance. Et si son ambition est de soutenir la cause de la surdité, il serait très positif, dès lors, qu'elle permette de récuser les clichés actuels, et qu'elle vienne embrasser tous les champs des cas possibles (et continuer - ou apprendre ? - à chanter !). ❖ V. L-C.

Site : <http://ladygaga.co.uk/>

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

Partie I

Les problématiques gestuelles au XVIII^e siècle : entre nature et raison, imitation et analyse, de l'assujettissement des signes à la syntaxe française.

A l'approche du tricentenaire de sa naissance, Aefos a souhaité rendre hommage à l'Abbé de l'Épée : plus que tout autre chose, l'Abbé de l'Épée était un brillant pédagogue qui a su avoir confiance dans la capacité des sourds à posséder une langue, apprendre et comprendre au même titre que tous, sans distinction d'origine ni de classe sociale. Il a su apporter la preuve éclatante que son intuition était juste et a ainsi révolutionné l'image et la pédagogie des sourds.

Yves Bernard retrace ici dans un article en deux parties l'évolution de la pensée, la pédagogie et la vie de l'Abbé Charles Michel de l'Épée.

LES ENFANTS DE L'ABBÉ DE L'ÉPÉE.

Jacob Rodrigues Pereire (1715-1780) tint secrète sa dactylogogie phonétique. Il ne forma aucun disciple à l'exception de son frère David et de sa sœur. Le R P Simon Vanin, procureur de Saint-Julien des Ménétriers, rue Saint-Martin, éduquait dans la foi les élèves sourds de Pereire à l'aide d'estampes et de gestes. A son décès, le 19 septembre 1759, Vanin laissait sans précepteur des sœurs jumelles sourdes et muettes adolescentes. Pourquoi Pereire ne les accueillit-il pas ? Depuis 1756, il instruisait deux fillettes nées sourdes en 1749, Marie Le Rat de Magnitot et Marie-Madeleine Marrois, l'une des effigies de la mutité vaincue. Les sœurs jumelles de Vanin ne présentaient-elles aucune disposition pour la parole ? Leur origine sociale les aurait-elle desservies ?

Elles ouvrirent néanmoins l'histoire silencieuse, par la mythique rencontre de l'abbé Charles-Michel de l'Épée (1712-1789). Emu de leur dérélition, fondant de grandes espérances sur leur gestualité, **il instruisit gratuitement les sourds dans une voie inconnue**, interpellant les précepteurs oralistes du silence doré. Il se consacrait aux pauvres : *"Sans ces derniers, je n'aurais*

jamais entrepris l'instruction des Sourds et Muets."

Trois pensions parisiennes de sourdes-muettes et une de sourds-muets suivirent ses cours dans une chambre de la maison paternelle, rue des Moulins, Butte Saint-Roch à Paris. Aucune sélection n'écartait ces enfants de toutes conditions sociales, de tous âges, de tous degrés de surdi-mutité, d'intelligence, ou d'aptitude à la parole. En réponse aux querelles et controverses que suscita sa méthode, l'abbé de l'Épée publia anonymement deux ouvrages.

Il dénonçait quelque crime dans le secret des méthodes des précepteurs contractuels. Il dévoilait ainsi l'invention d'une langue des signes méthodiques, première génération des Français Signés, formant de nombreux disciples européens. Par l'enseignement mutuel, il permit aux sourds d'assurer les charges de répé-

titeurs, assurant que les sourds parviendraient aux arts les plus subtils. **Ayant démontré leur éducatibilité hors de la parole**, dans une classe nombreuse, leur ayant donné un public, l'abbé de l'Épée devint le Père spirituel, le totem, fondateur de la société silencieuse, dont Ferdinand Berthier (1803-1886), professeur sourd de Paris sera le fondateur dès 1834, lors de la première tentative d'éradication institutionnelle de la gestualité.

Il (L'Abbé de L'Épée) dévoilait ainsi l'invention d'une langue des signes méthodiques, première génération des Français Signés

2012 commémorera le tricentenaire de la naissance de l'abbé de l'Épée, le 24 novembre 1712 à Versailles. Emblème de la gestualité, les banquets associatifs célèbrent le culte de ce rédempteur, de ce Messie d'un peuple des Sourds sans frontières. C'est pourquoi ils réclament la place qu'il mérite auprès de Rousseau et de Louis Braille, l'inventeur du code anaglyptique des aveugles, entré depuis 1952 au Panthéon, et dont Helen Keller (1880-1968), la célèbre sourde aveugle américaine, fit l'éloge à la Sorbonne.

Au Collège des Quatre-Nations, le maître de philosophie du jeune de l'Épée, Adrien Geoffroy, l'avait déterminé au choix indéfectible d'austérité et de piété extrême du jansénisme. Ses études achevées en 1729, se destinant au sacerdoce, il connut l'ostracisme dans son refus de soumission au formulaire moliniste d'Alexandre VII niant cinq propositions de l'Augustinus (1640) de Jansénius. Se rapprochant du Parlement, corps de magistrature opposé à l'absolutisme monarchique, il fut reçu avocat en 1733. Il fut pris sous la protection de Jacques-Bénigne Bossuet (1664-1743), évêque de Troyes, sympathisant de sa cause et neveu de son célèbre homonyme, Jacques-Bénigne Bossuet (1627-1704), l'Aigle de Meaux, grand défenseur de l'orthodoxie. De l'Épée devint desservant de la petite église de Feuges près de Troyes, puis prêtre, mais à Paris, en 1743, suspect pour ses sympathies envers Soanen, évêque janséniste de Senes, l'archevêque de Beaumont lui interdit la prédication.

DE L'ARBITRAIRE ET DE L'ENTENDEMENT : L'USAGE ET LA RAISON

Les méthodes gestuelles n'avaient jamais suscité l'attention : au XVIII^e siècle, Etienne de Fay, le vieux savant sourd, procureur laïc de l'Abbaye des Prémontrés de Saint-Jean d'Amiens, avait instruit gestuellement des enfants sourds de la noblesse. Né sourd en 1669, il avait été éduqué dès cinq ans dans cette abbaye. Quels furent ses maîtres ? A quarante-huit ans, la vocation tardive de l'abbé de l'Épée survenait comme le dénouement de ses méditations humanistes.

De tout temps, les grammairiens influencèrent la pédagogie : la grammatologie, étude des lettres et de leurs valeurs phonétiques, devenait aussi importante que l'étude des parties du discours. Dans la pédagogie nais-

sante de l'enfant sourd, les précepteurs s'en inspirèrent. L'étude des voix humaines avait fait un bond prodigieux avec la "Grammaire de la langue castillane" de Nebrija, 1492, qui préconisait la lecture phonétique du castillan. Cette "méthode naturelle" évitait l'écueil de l'apprentissage de la lecture en épellation de textes latins.

La "Grammaire de la langue anglaise", de Wallis, 1653, introduite par le "Traité de la Parole", offrait un tableau synoptique moderne des éléments phonétiques. Amman, l'adapta à la langue allemande dès 1692, dans sa "Dissertatio de Loquela Surdorum et Mutorum" de son "Surdus loquens". Leurs méthodes divergeaient : Wallis prônait l'éclectisme et l'usage de tout vecteur utile à l'enfant sourd-muet, gestualité comprise ; Amman s'érigeait en monolithe d'une méthode orale pure sélective, excluant toute gestualité, même dactylogogique.

Pour Adrien Geoffroy, les langues étaient arbitraires. Les signes sonores et graphiques n'entretenaient aucune liaison naturelle avec les idées métaphysiques

Dans le domaine de la syntaxologie, la "Grammaire latine" de Scaliger, 1540, attribuait un chiffre à chaque élément de l'oraison. En 1628, la "Grammaire philosophique" de Scioppius, réduisait miraculeusement les six cents combinaisons syntaxiques à douze. En 1660, c'était la "Grammaire générale et raisonnée de Port-Royal", d'Arnauld et Lancelot. Le terme "arbitraire" apparaissait dans "La logique et l'art de penser", d'Arnauld

et de Pierre Nicole. Les Solitaires et leurs successeurs traçaient de nouvelles représentations : Port-Royal décrivait la syntaxe matricielle de toutes langues : cet embryon comprenait le substantif, sa modification l'adjectif, et le verbe "être" qui jugeait de leur union. L'art de penser suivait trois opérations : "concevoir" l'existence ou nommer, "juger" des attributs, "raisonner" sur les propositions subséquentes.

Pour Adrien Geoffroy, les langues étaient arbitraires. Les signes sonores et graphiques n'entretenaient aucune liaison naturelle avec les idées métaphysiques. L'instruction des sourds et muets aurait donc pu se poursuivre par l'écrit accompagné de signes sensibles conférant la signification. Cette conception avait des antécédents : saint Jérôme et saint Augustin (354-430), pensaient mener les sourds à la foi, par les "mouvements de tout le corps". Les gestes des sourds étaient nécessairement arbitraires, l'imitation ne pouvant tout exprimer. De la foi par la prédication orale, "Fides ex auditu", à la foi par l'autre parole, gestuelle, les signes reflétaient aussi ce lien de convention, la "Pacta societatis humanae". L'Épître aux Romains de saint Paul s'adressait à tous. Il suffisait d'étendre l'"ex auditu", "par l'ouïe", à "l'entendement" spirituel.

L'Antiquité platonicienne révélait la profondeur de tels débats : Pour Cratyle, les langues conservaient leurs racines physiques, l'onomatopée ou le simulacre. Les sons évoquaient quelque caractère des choses. Hermogène répondait qu'elles n'étaient que de pures conventions. Succinctement résumé, **avec l'imitation, les choses s'exprimaient en nous, avec la convention, l'homme se prononçait sur elles**. Aristote consacrait un sensualisme éthéré : les mots étaient arbitraires, mais la pensée suivait l'ordre de l'univers, selon l'"adequatio rei et intellectus", le parallélisme logico-grammatical. Les Solitaires de Port-Royal ravivaient les tisons, élevant une distinction entre l'"usus", l'usage, la pluralité des langues, et la "ratio", la raison, vérité immuable enfouie dans la grammaire et la syntaxe.

COMBINATOIRE CARTÉSIEUNE ET SYNTAXE GÉOMÉTRIQUE : UN INSTANT D'ÉTERNITÉ

L'abbé de l'Épée se défendait d'être ni grammairien ni métaphysicien. Ses élèves sourds indiquaient d'une baguette, sur deux tableaux, à quelle partie du discours appartenait tel mot, et pourquoi. Ils ne s'inquiétaient ni de réécritures, ni d'ellipses. **Concevoir signifiait nommer les idées**.

Le sensualisme venait d'inverser le rapport de l'esprit à la nature. L'expérience dressait le couvert de la connaissance sur la table rase aristotélicienne. Son principe était la sensation et son moteur le besoin. L'abbé de l'Épée partait de beaucoup plus haut, des idées innées leibniziennes. Elles préexistaient, mais Leibniz reconnaissait le rôle primordial du vécu dans l'avènement des réminiscences. **A la dénomination devait correspondre la validation existentielle** : promenades pédagogiques, estampes et signes s'inscrivaient en maïeutique des trésors oubliés. Les sensualistes eux prônaient la récolte d'un vécu terrestre comblant le grand vide de l'esprit humain. L'abbé de l'Épée, lui, **sollicitait donc la mémoire à tout instant**, écrivant aux murs, préconisant les gravures de Buffon. Il figurait l'audition par une onde provoquée dans une bassine, menait ses sourds et ses sourdes au Cabinet de la Pendule du Château de Versailles. Là, devant l'horloge astronomique de Passemant (1702-1769), une sourde et muette de naissance révélait au public, sans papier ni crayon, le nombre de jours, d'heures, de minutes et

L'abbé de l'Épée sollicitait la mémoire à tout instant

de secondes vécus depuis sa naissance par l'un des spectateurs.

La civilisation française était à l'apogée, sa langue exerçait une séduction hégémonique en

Europe. En 1784, le concours de l'Académie de Berlin s'inquiétait de l'universalité de la langue française, de ses causes, et si elle perdurerait. Schwab et Rivarol (1753-1801) furent couronnés. Ce dernier déclarait : *"On dirait que c'est d'une Géométrie toute élémentaire, de la simple ligne droite que s'est formée la Langue Française ; ... [elle] règle et conduit la pensée."* Les autres langues devaient suivre les courbes d'Euclide. La syntaxe française était "incorruptible", d'une *"admirable clarté, base éternelle de notre langue : ce qui n'est pas clair n'est pas français."* poursuivait Rivarol.

Comme la langue française ordonnait des mots arbitraires, l'abbé de l'Épée leur substitua les signes gestuels naturels et d'autres dits méthodiques : sa méthode attribuait un signe à chaque idée, différenciant les nuances entre les mots. Elle recommandait l'analyse, principe essentiel de l'esprit humain, et la décomposition étymologique, en quête des racines primitives. Ces processus étaient inhérents à la nature. La nature elle-même n'était que raison, à l'image de son créateur, le Grand Horloger. L'arbitraire était donc évincé dans cette prestidigitation mystico-philosophique. Elle n'était que le fruit de l'imagination dont résultaient la diversité des langues et la mésintelligence du genre humain. Ainsi naquit une langue nouvelle, forgée de signes naturels ou assimilés, suivant la marche géométrique de la logique universelle, celle de la syntaxe française.

C'était un retour à la gestualité fondatrice sémantique, reconnue par tant d'auteurs, notamment Condillac, depuis 1746, dans l'"Essai sur l'origine des connaissances humaines...", puis dans la "Grammaire" du "Cours d'Etudes du Prince de Parme", 1768, mais publié en 1775. Gestes et cris s'associaient dans la balbutie de l'humanité. Les voix revêtirent le sens conféré par les gestes. Elles se substituèrent à la puissante peinture du langage d'action. En 1751, dans sa "Lettre sur les Sourds et Muets...", Diderot soutenait que les langues orales primitives s'articulèrent selon l'ordre d'exposition gestuel. Condillac ne dépréciait pas la gestualité. Il en esquissait l'évolution : du réflexe au langage d'action intentionnel, l'abstraction y résultait d'un trans-

Ainsi naquit une langue nouvelle, forgée de signes naturels ou assimilés, suivant la marche géométrique de la logique universelle, celle de la syntaxe française

fert analogique, "voir" signifiant "comprendre". Le visible secourait alors l'invisible. Ainsi, l'abbé de l'Épée puisait-il la valeur idéo-communicative des gestes dans l'historicité condillacienne, l'illusion d'une syntaxe universelle dans l'aura de la langue française, et le prétexte de sa pédagogie gestuelle dans la philosophie humaniste supplétive d'Adrien Geoffroy. **Le canal visuel devenait la passerelle de socialisation et d'accès aux langues écrites, sans passage obligé par la case départ, celle de la parole.**

En 1776, l'abbé de l'Épée publia anonymement l'"**Institution des Sourds et Muets par la voie des signes méthodiques, ouvrage qui contient le projet d'une langue universelle par l'entremise des signes naturels assujettis à une méthode**". L'abbé Copineau déclarera en 1779 qu'il n'existait pas de dispute en langue des signes. Cette langue serait enseignée au sein des collèges de toutes les nations. Par l'entendement de tous, elle présiderait la naissance d'une nouvelle humanité dans une paix planétaire. La nature était raison, elle était bonne. La société pouvait être meilleure.

L'image de l'enfant sourd sortait des stigmatisations du passé. Amman dépeignait le sourd de naissance aussi sauvage que l'Enfant-ours de Lituanie. En revanche, Leibniz s'érigeait en défenseur des différences et Descartes voyait dans le langage gestuel la combinatoire subtile de l'intelligence.

L'abbé de l'Épée démontrait l'éducabilité des sourds dans leur propre dimension, celle d'une autre peinture corporelle de la pensée. A Saint-Étienne-du-Mont, dans son oraison funèbre, l'abbé Jauffret comparait les sourds à des demi-dieux linguistiques. Pendant une génération, le public vint admirer ces enfants du silence ressuscités des limbes. Il poursuivait un mirage où miroitaient perfectibilité humaine et société idéale.

Quelle triste chute connurent ces sourds avec l'abbé Sicard (1742-1822). Ce disciple de l'abbé de l'Épée nourrissait ses errances du néant sensualiste, comparant les sourds à des sauvages, et même moins, à des statues qu'il fallait animer, à des automates de Vaucanson, à des brutes léthargiques et stupides de La Mettrie, réduites à l'instinct, chair stérile à tout sentiment.

A l'Institution nationale des Sourds-Muets de naissance parisienne, dans les écrits de Sicard, directeur, et d'Itard, premier médecin de l'établissement, **l'ère des représentations déficitaires post-révolutionnaires s'ou-**

vrait. La théorie de la dégénérescence les scellera bien au-delà du XIX^e siècle. Les civilisations nourrissent des modèles. Faute de comprendre les singularités, elles en font des monstres.

MIMÈSIS DES FORMES, ESSENCE DES CHOSES : DU SENSIBLE À L'INTUITION

Pour tout représenter, les signes migraient de l'arbitraire à l'essence des choses. Dans le mythe platonicien de "la Ligne", tout signe, simulacre imparfait, tentait d'approcher cette nature profonde.

Aux images réelles de la vision directe, à celles virtuelles du miroir et des reflets aquatiques, se substituaient les symboles, le dessin, la mimique des sourds, la parole, sorte de peinture de la pensée. L'écriture se concevait à son tour comme l'image de la parole. C'était la "mimèsis" de l'existence des choses, de l'entendement immédiat par leur forme sensible.

Leibniz s'érigeait en défenseur des différences et Descartes voyait dans le langage gestuel la combinatoire subtile de l'intelligence

Au-delà régnaient d'autres représentations : la géométrie côtoyait de plus près l'essence des choses, les idées accessibles par l'intuition. **L'abbé de l'Épée jouait sur ce registre antique du langage-traduction : les idées innées préexistaient.** Les signes réveilleraient les réminiscences d'un savoir que l'âme avait contemplé avant sa descente terrestre. L'esprit était un tabernacle. La clé des gestes en ouvrirait la porte. Les mots en fixaient le contenu.

La pédagogie de l'abbé de l'Épée dépendait de telles correspondances : **un signe réveillait une idée ; le mot écrit en quelque langue en fixait l'image.** Lors de l'exercice public de 1774, il y eut huit cents spectateurs. Des sourds répondirent alors en français, espagnol, italien, latin, anglais et allemand, les mêmes signes revêtant indifféremment les mots de toutes langues.

L'arbitraire subsistait toujours dans le lien du signe à l'écrit. Prudent, l'abbé de l'Épée n'ouvrit pas la controverse d'une écriture mimique fixant les gestes. De quelle utilité aurait-elle été dans une société majoritairement analphabète ? Le monde, remarquait-il, ne ferait pas courir le poste à ses doigts pour le simple plaisir de converser avec un sourd. D'ici à apprendre une mimographie kabbalistique ? En 1785, la rédaction d'un "Dictionnaire des signes à l'usage des Sourds et Muets" fut un supplice qui hanta la vieillesse du bon abbé. Ce fut un dictionnaire en langue des mots, français-signes, à sens unique. Il s'adressait plus à leurs instituteurs. L'analyse des idées s'y inspirait de l'"Abrégé du Dictionnaire

Pédagogie du tambour battant, les sourds apprendraient plus de cinq mille mots en trois mois, du plafond au sol, de la chambre au vestibule, de la cour, au jardin...

de Richelet corrigé par M. de Wailly". Réclamant l'ouvrage, L'abbé Sicard avait mis son maître à l'épreuve. Il en donna une critique cinglante après le décès du grand philan-

thrope. Nombreux furent les disciples de l'abbé de l'Épée, à Bordeaux, Riom, Le Mans, Angers, Toulouse, Epinal. Ils suivirent son Français méthodique, comme en témoigne le "Dictionnaire des Sourds et Muets" de l'abbé Ferrand de Chartres. A l'étranger, ce furent d'autres langues orales signées, avec à Vienne en Autriche, l'abbé Storck, à Rome, l'abbé Silvestri, en Espagne, d'Aléa et d'Angulo, à Mayence, Müller, en Hollande, Guyot et Dola, à Zürich, Ulrich...

Méthode gestuo-graphique, les sourds de l'abbé de l'Épée apprenaient en écrivant. S'ils ne savaient pas, ils griffonnaient. Dès le premier cours, L'abbé leur mimait le verbe "porter" qu'ils copiaient à toutes les personnes du plus grand nombre de temps possible. L'élève s'entraînait avec les lettres du "Bureau typographique à l'usage du dauphin et des augustes enfants de France", de Simon Pierre Dumas, imprimeur du Parlement, 1732. La **dactylogogie** aidait encore. Au fil du temps, les élèves recopiaient les leçons dans plusieurs cahiers, deux fois par semaine, mardi et vendredi, quatre heures en hiver, cinq en été. La **lecture** paracheverait l'éducation.

Le maître visait la langue française toute entière. Dans ce dessein, la langue des signes l'aidait, comme s'il devait apprendre sa langue à une nation étrangère, afin d'atteindre l'intelligence des mots. Il était le dictionnaire vivant, faisait parler les murs, par ordre alphabétique, en trois cases : six cents noms, six cents verbes, et quatre cents adjectifs, pronoms, prépositions, conjonctions... Pédagogie du tambour battant, les sourds apprendraient plus de cinq mille mots en trois mois, du plafond au sol, de la chambre au vestibule, de la cour, au jardin... Euphorie d'une génération silencieuse, avec ses comptes d'apothicaire, soixante mots par jour feraient mille huit cents mots mensuels, sur trois mois, cinq mille quatre cents mots, le compte est bon ! ❖

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

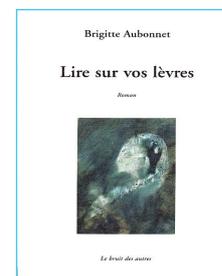
Suite dans le N°37 de *Connaissances Surdités*

Lire sur vos lèvres

Roman d'après l'histoire de Cécile GARNIER

Brigitte AUBONNET, 216 p., 18 €, Editions Le Bruit des Autres

www.lebruitdesautres.com



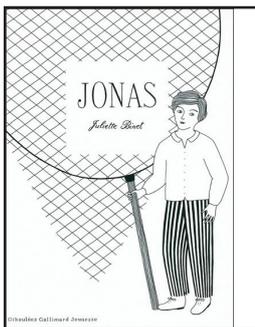
Brigitte Garnier et Cécile Aubonnet étaient venues témoigner dans nos journées d'études de novembre 2009 sur l'apport de la littérature dans la prise en charge orthophonique et sur la rédaction de leur roman. Celui-ci vient de paraître aux éditions Le Bruit des Autres.

"Être sourd, c'est être muet, c'est ne rien entendre, ne rien comprendre. Parler à un sourd, c'est perdre son temps". Cette histoire nous dévoile la souffrance engendrée par les idées reçues, la méfiance et l'indifférence.

Pricilia est une adolescente sourde scolarisée avec des jeunes qui sont entendants. Comment va-t-elle se construire, surmonter les embûches, se révéler à elle-même et aux autres ?

Avec ce nouveau livre, Brigitte Aubonnet poursuit son combat sensible pour la compréhension de la différence et de sa richesse. Elle nous plonge ici dans l'intime d'une adolescente et du monde des sourds. Est-ce un monde à part ? La communication est une aventure qui se partage. ❖

Les livres présentés dans ce numéro font la part belle à la puissance de l'image et de l'illustration. Le parti pris affiché de ces ouvrages est que le dessin peut être suffisamment explicite pour permettre l'entrée dans le récit et l'accès au sens avec un minimum - voire une absence - d'expression écrite. Nous espérons qu'ils plairont particulièrement aux jeunes sourds et qu'ils seront l'occasion de riches échanges autour de ces "romans graphiques".



Binet Juliette, Jonas, Gallimard, collection Giboulées, 2009, 40 p. 16 €. Dès 3 ans.

Il s'agit d'un coffret de deux ouvrages indépendants l'un de l'autre mais qu'il est mieux de lire dans l'ordre : **La Vie de Jonas** et **Le rêve de Jonas**. Juliette Binet dessine avec des crayons à encre, noir et bleu ("rotring") ; le livre est édité en

noir et blanc, soit surtout et en conséquence, du gris et blanc.

Le premier est une œuvre mélancolique sur la vie d'un jeune garçon solitaire. Il rêve de mer et de cosmos, il rêve d'une baleine à l'intérieur de laquelle se réfugie son univers enfantin. L'histoire est poétique, nullement aisée d'abord, mais si ouverte dans l'interprétation qu'elle parle à tout le monde.

Mais l'être solitaire qui songe rêve de vie nouvelle et c'est le second volet de ce que nous lisons comme une histoire continue. Une jeune fille vient rejoindre Jonas dans le ventre de la baleine. Jonas n'a plus le masque de tristesse sur le visage, il rayonne. Les deux enfants parcourent les mêmes scènes que celles créées dans le tome premier et l'univers solitaire s'anime nouvellement jusqu'à ce que les enfants amoureux s'aventurent à l'extérieur de la baleine pour affronter la réalité, ici, la mer du rêve qui symbolise l'expérience de la liberté.

Chaque volume se termine par un dépliant où se rejoignent les diverses images lues. Ce final est une invitation à créer de la narration puisque c'est un appel à relier les images, sans donner de clé. Par cette image qui invite à une synthèse des interprétations, des sens glanés, les images précédentes cessent d'être des devinettes visuelles pour devenir des étapes d'une histoire. La lecture donne, alors, pour nécessaire, la relecture. L'histoire ne se fait pas, c'est bien le lecteur qui la fait. Il va vite au début, très souvent, il dévore les images, puis, il revient dessus, il s'arrête, il relit et, cette fois-ci, s'il en a sauté une, il la lit en continuité avec le reste lu.

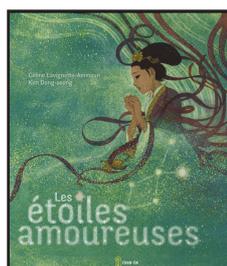


Vincent Cuvellier, La Plus grande bataille des polochons du monde, illustration de Vincent Mathy, Gallimard jeunesse, collection Giboulées, 2006, 64 p. 12,50 €. À partir de 4 ans.

Cet album sans texte, en noir et en couleur, n'est pas sans rappeler le cinéma muet dont on sait qu'il fut, par ailleurs, un des phénomènes majeurs explicatif de l'apparition du roman graphique au début du vingtième siècle. Ce qu'offre le livre sans parole et que ne peut offrir le cinéma, c'est de pouvoir regarder à loisir les images. Cuvellier et Mathy jouent avec la multitude de détails poussant le jeune lecteur à fouiller l'image. L'enfant s'ouvre alors l'imaginaire à des situations nouvelles qui viennent croiser la première impression. Le dessinateur est aussi un auteur de bande dessinée et on comprend l'importance pour ce type d'ouvrage qui exige un art dans l'utilisation de la **fonction narrative des images**.

Le livre commence dans le noir ; pas un bruit. Soudain, un pet. On est dans un dortoir dans les années 50. Des rires, un oreiller vole, des lampes de poche s'allument. La bataille de polochons commence. L'histoire se terminera dans le silence d'un paysage enneigé, sur une page blanche. Aucun mot n'aura été dit ni écrit. Le noir signifiait le néant de l'histoire, le blanc signifie l'achèvement de sa réalisation.

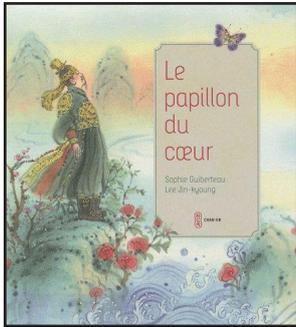
Au niveau de la composition, comme dans nombre de romans graphiques, l'unité est, ici, l'image. Chacune renferme des dizaines de détails où le lecteur ou la lectrice vont pouvoir lire des histoires drôles ou tendres entre les enfants.



Lavignette-Ammoum Céline, Les Étoiles amoureuses, illustrations de Kim Dong-Seong, Flammarion - Père Castor, collection Chan-ok, 2010, 40 p. 14 €. Dès 5 ans.

Le texte soigné croise un **travail d'illustration particulièrement**

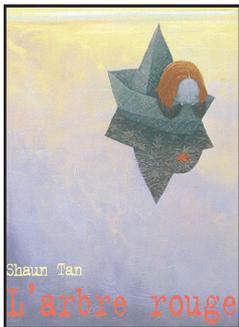
fouillé. Voici le commentaire final d'un groupe de jeunes lecteurs et lectrices de 9/11 ans, à qui nous avons demandé de lire le livre en classe de collège : "Les livres étaient merveilleux, romantique et tellement poétique".



Guiberteau Sophie, Le Papillon du cœur, illustrations de Lee Jink-Kyoung, Flammarion - Père Castor, collection Chan-ok, 2010, 40 p. 14 €. A partir de 6 ans.

Il s'agit d'une version d'un **conte traditionnel coréen.** Le roi chasse les papillons et avec ceux capturés il en

fait des bijoux qu'il offre à la reine ravie. Celle-ci va prendre conscience que son plaisir est le fruit d'une cruauté sans nom. Elle fait part de son bouleversement au roi qui n'en veut rien entendre. Mais, lors d'une chasse, il va rencontrer le roi des papillons qui va lui faire comprendre que pour conserver la beauté des papillons rien ne sert de les tuer. Le roi décidera de créer des jardins à papillons où tous et toutes pourront admirer leurs ailes multicolores et sentir la légèreté de la vie en harmonie avec la nature. Les illustrations peintes de Lee Jin-kyoung permettent au jeune lecteur d'entrer dans cet univers asiatique délicat. En parlant à l'enfant, on pourra, aussi, évoquer le festival des papillons de Hampyeong, mais cela n'a rien à voir, au fond, avec l'histoire qui, comme conte, parle aux enfants d'occident comme aux enfants de Corée.

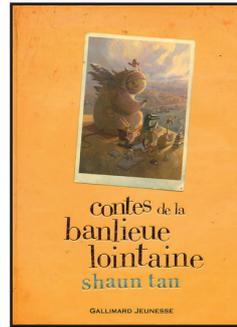


Shaun Tan, L'Arbre rouge, traduit de l'anglais (Australie) par Anne Krief, Gallimard jeunesse, coll. Albums, 2010, 32 p. 13,90 €. A partir de 10 ans.

Le texte est minimaliste car, au fond, tout se joue par l'illustration. Le texte ne donne en quelque sorte que des bribes d'interprétations à une histoire que le lecteur doit se créer.

L'univers est celui d'une fin de monde, celui d'une destruction des affects, du désenchantement. Le trait volontiers expressionniste de l'australien Shaun Tan est violent, comme l'univers qui entoure le développement de l'enfance d'aujourd'hui. La métaphore de chaque double page concrétise un aperçu du monde et donc, à travers la perception, la quête d'enfance d'une petite fille, héroïne sans certitude.

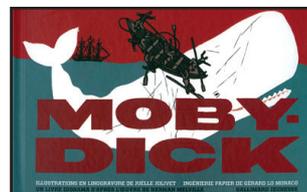
L'album appartient à la littérature de jeunesse par la force émotionnelle des tableaux qui occupent chaque double page. Certains parlent de mélancolie, d'autres d'une lueur d'espoir (l'ultime image).



Contes de la banlieue lointaine, traduit de l'anglais (Australie) par Anne Krief, illustrations Shaun Tan, Gallimard jeunesse, 2009, 96 p. 18 €. A partir de 13 ans.

Quinze récits graphiques où le texte et l'image content chacun de leur côté un quotidien traqué par le bizarre et l'absurde, mélangés à une bonne dose d'humour.

Le titre annonce des "contes", ce qui ne saurait agréer à l'ouvrage. Il s'agit de nouvelles graphiques qui plongent le lecteur dans des interrogations sur la vie et sur les mystères du quotidien : connaissez-vous le buffle d'eau, au bout de la rue ? Le scaphandrier près du passage souterrain ? Savez-vous pourquoi les chiens aboient au milieu de la nuit ?...



Moby Dick, illustrations en linogravure de Joëlle Jolivet, ingénierie papier de Gérard Lo Monaco, un livre diorama d'après l'œuvre d'Herman Melville, Introduction, traduction

et légendes de Philippe Jaworski, Gallimard jeunesse, 2010, 25 p., 25 €. Pour les 10/16 ans.

Le traducteur et concepteur de l'adaptation, Philippe Jaworski est le traducteur de Moby Dick dans le tome III des Œuvres de Melville dans la collection de La Pléiade. Le livre repose sur un découpage en dix tableaux de l'histoire monumentale du capitaine monomane Achab lancé avec son équipage à la poursuite du cachalot blanc qui l'a mutilé lors d'une chasse précédente. Le **diorama** c'est cette technique qui permet à chaque image de dévoiler sa profondeur et ses détails au fur et à mesure qu'on tourne les pages. Chaque double page est donc une sorte de théâtre privé selon la tradition des dioramas de la fin du XIX^{ème} siècle où une succession d'images prenait vie selon les éclairages dont elles étaient l'objet, donnant au spectateur de la salle obscure une impression de relief. Le texte est typographié de manière artistique avec une variation rigoureuse des caractères et de leur identité. Il s'agit d'une citation du texte de Melville. Dessous, en petits caractères, Jaworski donne au lecteur les indications (résumé et explications parfois) pour situer la scène dans le roman. Quand on referme le livre, on a une juste idée de l'intrigue et grâce à la typographie et aux linogravures, on est entré dans un univers ancien d'une épopée grandiose de la chasse au mal d'un personnage qui quitte la sphère du roman d'aventure pour entrer dans celle de la réflexion. ❖

Philippe GENESTE, enseignant (CNFEDS et collège)

A photocopier ou à découper, et à retourner à :

ACFOS, 11 rue de Clichy 75009 Paris – France

Compte bancaire :

Société Générale 75009 Paris Trinité

30003 03080 00037265044 05

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

Je commande le Hors Série N°3 de Connaissances Surdités sur les Actes Acfos VII "Scolarisation des jeunes sourds en 2008 : des attentes à la mise en oeuvre" au prix de 30 €
(32 € pour l'étranger et les Dom-Tom)

Nom/Prénom
Adresse
Code Postal
Ville
Tél.
Profession

Ci-joint un chèque à l'ordre d'ACFOS
 Je règle par virement bancaire à ACFOS

Date et signature obligatoire :

A photocopier ou à découper, et à retourner à :

ACFOS, 11 rue de Clichy 75009 Paris – France

Compte bancaire :

Société Générale 75009 Paris Trinité

30003 03080 00037265044 05

Connaissances Surdités

Je m'abonne pour un an au prix de 40 €
 Je souscris un abonnement de soutien à Acfos pour un an à partir de 60 €
 Je commande le N° ... au prix de 12 €
 Abonnement groupé (pour une même adresse)
- 3 abonnements : 25 % de réduction, soit 90 €
(au lieu de 120 €)
- 5 abonnements : 30 % de réduction soit 140 €
(au lieu de 200 €)
 Abonnement Adhérents/Parents/Étudiants : 25 €
(Faire tamponner le bulletin par un professionnel de la surdité ou une association/Photocopie de la carte étudiant)

Tarifs Dom-Tom/Etranger : 47 €

Nom/Prénom
Adresse
Code Postal
Ville
Tél.
Profession

Ci-joint un chèque à l'ordre d'ACFOS
 Je règle par virement bancaire à ACFOS

Date et signature obligatoire :

Glossaire

AFIDEO Association française pour l'information et la défense des sourds s'exprimant oralement
ANPEDA Association nationale de parents d'enfants déficients auditifs
BUCODES Bureau de coordination des associations de devenus sourds et malentendants
CAMSP Centre d'action médico-sociale précoce
CEDIAS Etablissements et entreprises des secteurs sanitaire et médico-social
CIS Centre d'information pour la surdité
CLIS Classe d'intégration scolaire
CMPP Centre médico-psycho-pédagogique
CNAMTS Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés
CNSA Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
COTOREP Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel
CTES Commission territoriale de l'éducation spécialisée
CTNERHI Centre technique national

d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations
DAP Déficience auditive profonde
EN Education nationale
EVS Emploi vie scolaire
FNAPSY Fédération nationale des patients en psychiatrie
FNSF Fédération nationale des sourds de France
GERS Groupe d'études et recherches sur la surdité
HABEO Handicap âge bienveillance écoute orientation
IC Implant cochléaire
IJS Institut de jeunes sourds
INJS Institut national de jeunes sourds
INPES Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
INS HEA Institut national supérieur de formation et de recherche pour les jeunes handicapés et les enseignements adaptés
LPC Langue parlée complétée
LSF Langue des signes française
MDPH Maison départementale des personnes

handicapées
MDSF Mouvement des sourds de France
PPS Projet personnalisé de scolarisation
RAMSES Réseau d'actions médico-psychologiques et sociales pour enfants sourds
RMI Revenu minimum d'insertion
SAFEP Service d'accompagnement familial et d'éducation précoce
SEHA Section pour enfants avec handicaps associés
SESSAD Service d'éducation spéciale et de soins à domicile
SSEFIS Service de soutien à l'éducation familiale et à l'intégration scolaire
UNPS Union nationale des professions de santé
UPI Unité pédagogique d'intégration
UNAFAM Union nationale des amis et familles de malades mentaux
UNISDA Union nationale pour l'insertion sociale du déficient auditif
URAPEDA Union régionale de parents d'enfants déficients auditifs