

# Éditorial

PAR FRANÇOISE DENOYELLE

Présidente

**N**ous avons le plaisir de vous proposer dans ce numéro l'avant programme de notre prochain congrès "L'enfant sourd de 0 à 3 ans et sa famille. Les enjeux de la précocité".

Nous reviendrons également sur les questions relatives à l'accompagnement et la prise en charge des enfants atteints de troubles sensoriels multiples, et notamment le syndrome de Usher type 1. Faisant suite à l'article du Dr Jacques Leman paru dans le N°43, présentant ce syndrome, ses conséquences, ainsi que les approches diagnostiques et thérapeutiques possibles, nous vous proposons ici le témoignage d'un médecin et d'une psychologue sur la manière d'accompagner ces jeunes et leur famille dans et hors des institutions.

Nous poursuivons la publication de notre série d'articles consacrés aux différentes modalités de l'accompagnement psychologique des familles avec un témoignage sur la dimension thérapeutique des groupes de paroles ouverts aux parents.

L'article sur la production de la voix chantée chez l'enfant sourd implanté et appareillé met en lumière un élément important dans la qualité de vie, l'interaction avec l'entourage et la notion de plaisir auditif. Cela montre la formidable évolution des possibilités offertes aux enfants sourds depuis 20 ans.

Nous vous souhaitons une bonne lecture de ce numéro sous un ciel d'été que nous vous souhaitons ensoleillé. ❖

# L'enfant sourd de 0 à 3 ans et sa famille. Les enjeux de la précocité

Colloque Acfos 10 (Paris) - Avant programme

## Jeudi 12 décembre 2013

### Ouverture du colloque

Pr Françoise DENOYELLE, ORL-PUPH, Hôpital Necker Enfants Malades, Paris, Présidente d'Acfos

### Les dépistages néonataux : particularité du dépistage auditif

Pr Michel ROUSSEY, Président de l'AFDPHE

### Rappel des modalités du dépistage auditif : vers l'élaboration d'un protocole de bonnes pratiques

Pr Thierry VAN DEN ABEELE, ORL, Président de l'AFOP

### Table-ronde : le dépistage :

- ◆ Enquête en Haute-Normandie sur la qualité de la formation des professionnels et le ressenti des parents

Dr Yannick LEROSEY, ORL, CHU de Rouen

- ◆ Expériences régionales
- ◆ Débat avec la salle

### L'annonce et ses différents rendez-vous

Dr Pascal SCHMIDT, ORL, CHU de Reims

### Diagnostic et modalités d'annonce : témoignages d'équipes

- ◆ Equipe du CHU Pellegrin, Bordeaux

Dr Isabelle GAVILAN-CELLIÉ, ORL

- ◆ Equipe de l'Hôpital Necker Enfants Malades, Paris

Dr Isabelle ROUILLON, ORL

- ◆ Débat avec la salle

### Les surdités : les étiologies, le bilan génétique, les examens... quels changements depuis 10 ans ?

#### Quels impacts sur la prise en charge ?

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

### Diagnostic et annonce : l'état d'esprit des parents et leurs attentes

AFEDA 78, Yvelines

### Les besoins spécifiques du tout-petit : la plurisensorialité

Monique DELAROCHE, Orthophoniste, Bordeaux

## Vendredi 13 décembre 2013

### Précocité de la maturation auditive et développement de la parole

Dr Ghislaine DEHAENE-LAMBERTZ, Pédiatre, Unité INSERM 992 "Neuroimagerie Cognitive"

### Table ronde : L'appareillage du tout-petit

- ◆ Adaptation prothétique précoce  
Christian RENARD, Audioprothésiste, Lille
- ◆ Le rôle de l'orthophoniste  
Brigitte CABROLIÉ, Orthophoniste, IdF
- ◆ L'implant cochléaire précoce  
Pr Benoît GODEY, ORL, CHU de Rennes
- ◆ Débat avec la salle

### L'accompagnement familial : l'expérience du CAMSP Déficients Auditifs, Marseille

Marianne HERRERO, Psychologue,

Dr Florence ISOARD, ORL Phoniatre,

Catherine JONQUIERES, Orthophoniste

Débat avec la salle

### Comment accompagner les parents vers un choix éclairé ?

- ◆ Le développement de l'enfant de 0 à 3 ans : quelques repères significatifs

Laurence DUNAND, Psychomotricienne, IdF

- ◆ Signes d'alerte ? Troubles associés ? Impacts sur la prise en charge.

Dr Geneviève LINA GRANADE, ORL, CHU de Lyon

- ◆ Intervention très précoce et pluralité des moyens de communication :

→ Vers un projet oral

Chantal DESCOURTIEUX, Orthophoniste, Directrice de COD.A.L.I., Paris

→ Vers un projet bilingue

Elisabeth MANTEAU, Orthophoniste, Linguiste, SAFEP-SSEFIS le Fil d'Ariane, Nevers

Débat avec la salle

Retrouvez l'avant programme détaillé sur notre site [www.acfos.org](http://www.acfos.org)

# “Les professionnels de la surdité. Quelles équipes pour nous et nos enfants ?”

*Compte-rendu de la conférence-débat organisée par l'ARPADA Ile de France à l'INJS, le 13 avril 2013*

Cette association de parents naturellement convaincue du rôle primordial des parents dans l'éducation de leurs enfants s'est interrogée sur la place réservée aux familles face aux équipes de professionnels.

Un questionnaire a été proposé aux familles préalablement à la conférence-débat afin de préciser leurs demandes à l'égard des professionnels. Dans leurs réponses les parents indiquent qu'ils s'interrogent sur le fonctionnement des équipes, qu'ils attendent une aide pour acquérir un savoir-faire, qu'ils apprécient d'entendre parler de leur enfant et d'avenir possibles pour lui, qu'ils ont un **profond besoin de se sentir écoutés et entendus**, etc.

Lors de cette rencontre, la parole a d'abord été donnée à une palette de professionnels intervenant dans différents types de services (INJS, CAMSP, SSEFIS, Cours secondaire spécialisé). Ne manquait dans ce large “échantillon” que l'écho d'une équipe travaillant dans un service hospitalier ORL.

Ont pu s'exprimer à tour de rôle une éducatrice spécialisée, deux psychologues, une orthophoniste, deux directrices d'établissement et une codeuse. Ces présentations ont permis de se faire une idée de leur fonction spécifique, du cadre de leur travail et de la façon dont ils percevaient leur rôle auprès des familles.

Nous avons plus particulièrement apprécié la présentation de Sylvie Plotka-Cayrou, **codeuse** à l'INJS. Elle nous a fait vivre en raccourci une de ses journées de travail, passant d'une classe à l'autre en adaptant ses modalités d'interventions en fonction de la matière enseignée, de l'âge de l'enfant, de son niveau de compréhension linguistique, etc. Son activité de codeuse ne se limite pourtant pas à coder en classe. C'est en s'attardant en salle des professeurs, que se créent des contacts non formels permettant au codeur de se faire accepter des enseignants, de répondre à leurs interrogations à propos de la surdité de leurs élèves ou du rôle du codeur et enfin de se transmettre toute information pratique utile.

Sophie Gaussoit, **orthophoniste** à Laurent Clerc, nous a rappelé la mission ambitieuse de son travail en éta-

blissement bilingue : aider les élèves dans un apprentissage linguistique simultané de la LSF et du français écrit tout en ayant le souci de développer leurs capacités auditives.

Les autres participants plus directement en contact avec les parents ont pu davantage aborder ce qui pouvait se jouer dans cette délicate collaboration entre parents et équipes de professionnels.

La distanciation que les **psychologues** peuvent avoir sur ce qui se joue dans ces triangulations complexes (parents-enfants-professionnels) fait dire à Edouardo Piazza (établissement de La Norville) que la prédiction des professionnels expliquant aux parents ce qu'il faut faire pour bien élever un enfant sourd lui semble aux antipodes de la prévention psychique. En effet, n'arrivant évidemment pas à suivre toutes ces recommandations l'anxiété des parents ne peut qu'augmenter, alors que la mise en place d'un groupe accueillant les parents dont l'enfant a été récemment diagnostiqué peut être un lieu d'apaisement qui les aide à se familiariser avec la surdité et ses conséquences. Cet espace, sorte de sas temporel, leur fait également connaître peu à peu l'équipe de professionnels et leurs fonctions spécifiques.

Aurélien de Clerk (Camps Espoir 93) fait part quant à elle de l'intérêt d'entretiens psychologiques individuels et réguliers : ils donnent l'occasion à certains parents de faire des rapprochements entre ce qu'ils vivent avec la surdité leur enfant et leur propre histoire personnelle. Ces entretiens ont un rôle préventif en favorisant l'établissement de liens d'attachements positifs avec leur petit malgré sa surdité. Par ailleurs, elle souligne qu'offrir à l'enfant un espace d'expression libre en séances psychologiques individuelles est très complémentaire des propositions d'activités orthophoniques avec leurs attentes rééducatives.

Ces deux psychologues ont souligné que l'organisation de ce **type d'interventions psychologiques n'était possible que portée, relayée, par le reste de l'équipe**.

L'**éducatrice spécialisée** à l'INJS, J. Judith Barry, dont la relation d'aide a pour objectif l'autonomisa-

tion progressive du jeune a insisté sur la qualité du lien affectif indispensable à créer avec lui et aussi sur la vigilance à avoir pour que ce lien de confiance ne se substitue pas à celui qu'il a avec ses parents. L'éducateur doit rester conscient que son aide sera toujours limitée dans le temps ce qui n'est pas le cas pour le "métier de parent".

Une des fonctions de la **directrice du cours secondaire Morvan**, Mme Aude de Saint Loup, sera, entre autres, de s'informer sur les possibilités d'apprentissages existant dans d'autres établissements scolaires et de créer des contacts avec ceux en capacité d'accueillir des élèves ou étudiants sourds. Les renseignements et les ouvertures vers ces écoles aident évidemment les parents dans l'orientation scolaire de leur enfant.

Pour Mme Annie Bernier, **directrice du CAMSP Espoir 93**, la priorité est donnée à la précocité de l'accueil des familles apprenant la surdité de leur enfant. Mme Bernier est consciente de la place essentielle à accorder à l'écoute des familles et à la prise en compte de leurs motivations et demandes. En ce qui concerne l'organisation du travail en équipe, elle signale qu'un après-midi par semaine est systématiquement consacré à la réunion d'équipe dans le planning du service pour permettre à tous les professionnels de se rencontrer.

Tous ces professionnels ont montré qu'ils étaient conscients de ne pas avoir à remplacer les familles auprès de l'enfant. La suite de cette conférence où deux mères ont fait part de leur parcours "en surdité" a montré pourtant que ce climat de confiance réciproque et ce partage de savoir-faire n'étaient pas toujours évidents à mettre en place et pouvait prendre un certain temps. Ces témoignages ont pointé la difficulté qu'elles avaient eu à se faire entendre par certains professionnels et **combien cette non-reconnaissance avait été insupportable.**

Ainsi, une mère savait que son enfant ne supportait pas d'être calé dans une chaise de bébé puisqu'avec ses troubles vestibulaires c'était la position requise pour les séances d'orthophonie. Sentant son enfant mal à l'aise dans cette position statique la maman se sentait d'autant plus mal lors de ces séances. Ce n'est qu'au bout de plusieurs mois qu'elle en a fait part à l'orthophoniste. Cette dernière en a tenu compte et a installé l'enfant autrement. Tout s'est mieux passé ensuite : *"Je suis devenue crédible !"*

Une autre maman a pu par son témoignage nous faire part de sa difficulté à se faire entendre sur ses

choix qui semblaient pourtant en accord avec les besoins de son enfant. Elle se heurte à l'inadéquation des offres de l'Éducation nationale qui ne peut offrir un codeur diplômé à son enfant en inclusion individuelle dans l'école de quartier. Ce parcours du combattant pourrait illustrer de nombreuses situations vécues par les familles, malgré les efforts que la société tente de faire pour encourager et soutenir la vie scolaire en milieu ordinaire.

Il est bon, même s'il s'agit ici de témoignages parentaux singuliers, que les professionnels s'en souviennent, qu'au nom de leurs connaissances et savoir-faire professionnels ils ne se figent pas dans ce qu'ils ont appris, qu'ils restent à l'écoute des parents d'autant plus que ces derniers n'osent pas toujours exprimer clairement ce qu'ils ressentent de leur petit. Les parents qui s'identifient naturellement à leur enfant ont beaucoup à apprendre aux spécialistes sur ce qui pourrait lui convenir.

En une après-midi, il est évident que ce vaste sujet n'a pu être traité de façon exhaustive, mais cette conférence débat a eu le mérite d'amorcer des échanges entre parents et professionnels. Ces échanges furent très respectueux les uns des autres. Le fait qu'ils soient hors du cadre de la prise en charge de l'enfant et de sa famille a pu libérer quelques ressentis parentaux.

**L'intégralité des interventions et échanges sera publiée dans le prochain bulletin de l'ARPADA en septembre prochain.** Y sera rapporté également la synthèse des réponses parentales au questionnaire proposé par l'ARPADA en vue de la préparation de cette conférence débat. Cette publication sera également mise à la disposition de tout professionnel ou parent, même non adhérent, sur simple demande à l'association ([www.arpada-idf.org](http://www.arpada-idf.org)). ❖

*Compte-rendu réalisé par Monique POUYAT, Psychologue.*

*Merci à l'ARPADA Ile-de-France de nous avoir accueillis.*

# Modalités de prise en charge, d'accueil et d'accompagnement des personnes porteuses de déficiences combinées. Témoignage d'équipes.

PAR LE DR JOËLLE TOUR-VINCENT

**Suite à l'article du Dr Leman publié dans le N°43 de Connaissances Surdités sur le syndrome de Usher de type 1 chez l'enfant, nous vous proposons ici deux éclairages complémentaires sur la question : un article du Dr Tour-Vincent témoignant des conditions d'accueil et de prise en charge des enfants et adolescents porteurs de ce syndrome au sein de l'INJS de Paris, et un article de Mme Vergriette, psychologue, consacré au retentissement psychologique des déficiences combinées sur les enfants et leurs familles. Ces articles font suite aux conférences données au colloque de 2010 sur le thème "Équilibre et vision chez l'enfant sourd. Usher et autres déficits combinés".**

**J**e suis le Dr Joëlle TOUR-VINCENT, je suis médecin généraliste et je m'occupe du service médecine générale de l'Institut de Jeunes Sourds de Paris.

Nous sommes, pour ceux qui ne nous connaissent pas, un établissement scolaire et médico-social placé sous la tutelle du Ministère chargé des Personnes handicapées. Nous accompagnons de jeunes sourds de l'âge de 3 à 20 ans, de l'école maternelle jusqu'au baccalauréat général, technologique ou professionnel. Ces enfants et adolescents sont scolarisés au sein de l'institut et dans une vingtaine d'établissements de l'Éducation nationale. Cette année, notre effectif est de 240 enfants, 140 sont scolarisés dans nos murs et 100 dans des classes annexées ou en intégration individuelle, répartis dans 23 établissements. Enfin, nous avons 76 internes.

L'institut comporte 3 services médicaux, le service ORL-orthophonie dirigé par le Dr Véronique Dupont, le service médico-psychologique dirigé par le Dr Frédéric Pellion et le service de médecine générale-infirmier.

Je vais vous relater le travail effectué depuis 2 ans à l'Injs de Paris autour de la prise en charge de ces jeunes atteints de double déficience auditive et visuelle.

Au commencement de notre réflexion, début 2008, nous avons recensé dans nos effectifs 9 jeunes atteints du syndrome de Usher de type 1 et 4 autres atteints d'autres troubles visuels handicapants (causés par une neuropathie optique, une encéphalopathie néona-

tales...). Cela représentait pour notre population d'élèves intra-muros qui était à ce moment là de 110 élèves (les élèves atteints étant en général scolarisés en intra-muros), presque 10% des effectifs. Ceci m'avait semblé, à l'époque, un chiffre très important, nécessitant une réflexion quant aux actions que nous devions mener pour ces jeunes.

D'ailleurs, beaucoup de questions circulaient déjà dans l'institution, posées par les professionnels de l'institut : comment faire en classe, comment faire à l'internat, comment faire dans les relations de groupe entre jeunes ? Beaucoup de questions se posaient également quant au secret médical, une gêne semblait peser sur les professionnels au sujet de la double déficience : le syndrome de Usher faisait peur et tout le monde semblait aussi un peu éviter le sujet.

Les psychologues du service médico-psychologique essayaient déjà depuis plusieurs années, d'aborder le sujet du côté psychologique, le CRESAM (Centre de Ressources Expérimental pour enfants et adultes Sourds-Aveugles et Sourds-Malvoyants) était venu faire une conférence mais les mêmes questions revenaient sans cesse de la part des professionnels. Nous avons donc décidé le service médico-psychologique et moi-même d'unir nos efforts.

La première chose qui nous a semblé importante a été de créer un groupe de travail multidisciplinaire au sein de l'institut autour des troubles visuels accompagnant la surdité.

### CRÉATION DU GROUPE DE TRAVAIL

Ce groupe s'est réuni une fois par mois la première année. Toutes les personnes de l'institut intéressées par ce sujet étaient conviées et beaucoup de professionnels différents ont participé à la réflexion. Bien sûr, les membres des services médicaux : le Dr Pellion, les psychologues, les membres du GRAL (Groupe de Recherche sur les troubles des Apprentissages et du Langage qui fait partie du SMP), les infirmières du service médical, le Dr Dupont, mais aussi des professeurs, des éducateurs, les personnes du CDI (centre de documentation et d'information), des professionnels sourds.

Il ne s'agissait en aucun cas de parler des jeunes en particulier.

Nous avons comme but en organisant ces réunions :

- ◆ Tout d'abord de faire une information médicale générale sur ce qu'était le syndrome de Usher. J'ai été amenée d'ailleurs à cette occasion à expliquer dans l'institution que toute personne sourde qui présente des troubles visuels importants ne souffre pas forcément d'un syndrome de Usher mais qu'il existe aussi d'autres pathologies,

- ◆ Ensuite, nous voulions entendre les différents professionnels de l'établissement s'exprimer sur leurs difficultés au quotidien avec ces jeunes : les professeurs en classe, les éducateurs à l'internat, dans les lieux de vie, mais aussi les difficultés des élèves dans leurs rapports avec leurs camarades. Nous avons d'ailleurs commencé, à ce moment-là, à apercevoir la somme des malentendus que ces jeunes affrontaient, au quotidien, du fait de leur handicap (malentendus entre élèves mais aussi entre professionnels et élèves),

- ◆ Nous avons recueilli les différentes expériences des professionnels dans la prise en charge de ces jeunes, les adaptations qu'ils avaient déjà mis en place dans leur pratique, comment ils géraient les problèmes au quotidien mais nous avons aussi écouté leurs nombreuses interrogations,

- ◆ Pour essayer de répondre à toutes ces interrogations et parfaire notre réflexion, nous avons donc ensuite reçu différentes équipes :

1. Bien sûr les équipes connaissant déjà le double déficit : de nouveau le CRESAM, l'équipe de l'institut de jeunes sourds de Bourg La Reine qui possède une SEHA : section pour enfants avec handicap associé : troubles de la vision (syndrome de Usher),

2. Mais aussi des équipes connaissant bien le déficit visuel en milieu scolaire : le SIAM 75 (Service pour l'Intégration des Aveugles et Malvoyants), L'INJA (Institut national de Jeunes Aveugles),

3. Nous avons aussi reçu Mme Sandrine Schwartz, docteur en sciences du langage, interprète en langue des signes française et tactile pour nous expliquer son travail avec les sourds-aveugles,

4. J'ai par ailleurs rencontré le Dr Georges Challe qui suit un certain nombre de nos élèves pour étudier leur dossier au cas par cas afin que moi aussi je sois plus précise dans les réponses à apporter aux professionnels.

Ces différentes rencontres ont été très fructueuses à plusieurs titres :

- ◆ On parlait de la double déficience et notamment du syndrome de Usher dans l'institution non plus à mots couverts mais en sachant que l'on travaillait sur ce problème et que l'on essayait de trouver des solutions pour aider ces jeunes dans leur parcours scolaire et leur vie quotidienne à l'internat . Ce sujet n'était plus tabou.

- ◆ On écoutait les professionnels qui avaient éventuellement des difficultés dans la prise en charge de ces jeunes et on essayait d'en discuter et de trouver, dans certains cas, des solutions.

- ◆ Durant cette première année, avec ce groupe de travail, nous avons donc récolté beaucoup d'informations. Nous en avons, ensuite, fait une synthèse et produit un document portant sur l'amélioration de la prise en charge des jeunes sourds atteints de troubles visuels à L'INJS. Ce document détaillait à la fois les moyens humains nécessaires, les moyens matériels et aussi les différentes difficultés que peuvent rencontrer ces jeunes dans leur quotidien et surtout pour la communication. Tout ceci afin que les professionnels en tiennent compte et puissent transmettre ces informations aux camarades de classe, aux collègues.

### MOYENS ET PRISES EN CHARGE MIS EN PLACE

Grâce à ce travail, une fois les moyens nécessaires un peu mieux clarifiés, M. J.F. Dutheil, le directeur de l'INJS a proposé d'essayer de mettre en place un partenariat avec l'INJA pour pouvoir travailler avec une orthoptiste. Une convention a donc pu être signée entre les deux directeurs de l'INJS et l'INJA.

L'an dernier, tous les jeunes atteints de troubles visuels (qui l'ont accepté) ont donc pu avoir un bilan orthoptique complet en basse vision. Ces consultations avaient lieu à l'INJA (ce qui n'était pas forcément sans conséquences pour nos jeunes mais qui était indispensable du fait du matériel nécessaire pour ces bilans) avec un interprète de l'INJS et les parents dans la mesure du possible, ou un éducateur si le parent ne pouvait se déplacer.

Nous avons également, l'an dernier, avec l'aide de l'orthoptiste, effectué une visite détaillée de toute l'institution afin d'essayer de recenser les améliorations à effectuer au niveau des locaux (dans les salles de classe, les couloirs, les internats, etc.), nous avons appris à connaître les couleurs à utiliser ou à ne surtout pas utiliser sur les murs lorsqu'on repeint certains locaux, à mieux matérialiser les dangers, etc.

Là encore, nous avons fait un rapport pour clarifier tout ceci afin que les travaux les plus urgents puissent être envisagés. Ceci a permis également au personnel non éducatif et non médical de l'institution, par exemple au personnel responsable des commandes, de penser plus systématiquement à des matériels mieux adaptés aux jeunes porteurs de troubles visuels.

Enfin nous avons également obtenu, grâce à l'appui de M. Dutheil, le recrutement d'une psychomotricienne à mi temps à l'institut qui n'en avait plus depuis de nombreuses années. Ce recrutement permet la prise en charge de certains de ces jeunes si nécessaire à partir de cette année.

### LA PRISE EN CHARGE PSYCHOLOGIQUE

En renforçant la collaboration entre le service médical et le service médico-psychologique nous avons pu avoir des discussions communes et des échanges très réguliers autour du cas particulier que représente la prise en charge de ces patients atteints d'une double déficience sensorielle.

Les rencontres individuelles des jeunes par les psychologues du service médico-psychologique se sont bien sûr poursuivies mais parallèlement, il y eu la création d'un groupe de parole autour des troubles visuels.

### LA CRÉATION D'UNE PLAQUETTE D'INFORMATION

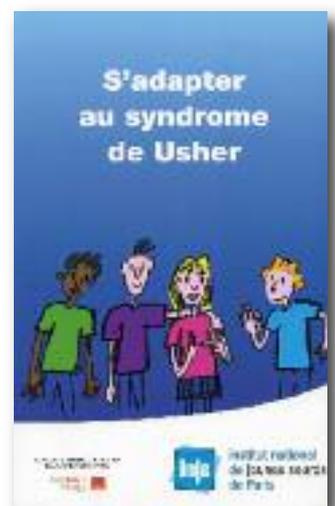
Les réunions des groupes de travail se sont poursuivies, parallèlement à toutes ces actions. Lors de nos dis-

cussions est apparue la nécessité de diffuser une information sur le syndrome de Usher auprès des camarades des jeunes mais aussi de leurs professeurs, de leurs éducateurs, de leurs parents.

Les jeunes patients, eux, avaient été reçus par moi-même pour reprendre certaines explications, et avaient été reçus également par l'orthoptiste basse vision, avec la possibilité d'en parler lors du groupe de parole, mais nous trouvons qu'il était bon de mieux faire circuler l'information auprès des autres jeunes.

Nous avons donc opté pour la création d'une plaquette d'information.

Un certain nombre de nos élèves atteints du syndrome de Usher de type 1 sont amenés, étant donné leur âge, à découvrir leur maladie alors qu'ils sont scolarisés dans notre établissement et souvent en tant qu'interne. Il faut donc gérer cette annonce, gérer l'adolescence et gérer les difficultés scolaires qu'entraîne ce double handicap.



Cette information devait s'adresser à la population accueillie à l'INJS c'est à dire à des adolescents. Pour éviter l'écueil des difficultés de lecture et pour qu'elle ne soit pas trop rébarbative, nous avons essayé de simplifier les explications et l'avons accompagnée de dessins mais aussi surtout d'un DVD en LSF dont la traduction a été assurée par une personne sourde, assistante de consultation, travaillant avec les jeunes dans notre établissement, Mme Saliha Heouaine.

Pour la diffusion de cette plaquette, nous avons également décidé de poursuivre notre travail pluridisciplinaire.

En effet, celle-ci ne sera pas distribuée "comme cela" mais fera l'objet d'un travail avec les professeurs (notamment de SVT), les éducateurs, le CDI bien sûr en lien avec les services médicaux et médico-psychologique. Les adultes pourront alors reprendre les explications de la plaquette et les compléter dans la mesure où elles pourraient avoir été mal comprises, afin, entre autres choses, de limiter le plus possible les effets psychologiques éventuels.

Notre souhait est que cette plaquette puisse servir aussi dans des établissements similaires.

## CONCLUSIONS

Voilà donc ce qui a déjà été accompli, mais nous continuons cette année nos réunions régulières :

- ◆ Nous comptons analyser, après la sortie et la diffusion de la plaquette, le retour des professionnels sur cette diffusion mais aussi les réactions des jeunes, est-ce un support qui aide les jeunes atteints, de quelle façon, etc.
- ◆ Nous allons poursuivre les prises en charges en orthoptie avec des rééducations pour ceux qui en ont besoin mais aussi entreprendre de nouveaux bilans pour de nouveaux élèves.
- ◆ Mais il reste un gros point noir : essayer de faire travailler ces jeunes avec un instructeur en locomotion. Ces jeunes se mettent en danger tous les jours et il est de notre devoir d'essayer de leur faire bénéficier de cette rééducation indispensable. Pour l'instant, il est très difficile de recruter ce professionnel mais nous continuons d'y travailler. Ce professionnel devra lui-même s'adapter, la prise en charge en locomotion d'un jeune sourd n'étant, bien sûr, pas la même qu'avec une personne entendante.
- ◆ La prise en charge, lors des examens scolaires, du double handicap reste un problème : certes il existe le tiers temps pour le déficit auditif mais rien n'est prévu pour la déficience visuelle associée. Or ce double handicap nécessiterait d'autres aménagements puisque l'on peut tous s'accorder pour dire que dans le cadre de cette double déficience sensorielle, 1+1 est supérieure à 2. Peut-être une discussion commune au niveau institutionnel pourrait-elle faire avancer les choses ? ❖

Dr Joëlle TOUR-VINCENT

INJS de Paris  
254, rue Saint-Jacques 75005 Paris  
T. 01 53 73 14 00  
Site : [www.injs-paris.fr](http://www.injs-paris.fr)

## LE SYNDROME DYS-EXECUTIF chez l'enfant et l'adolescent

### Répercussion scolaires et comportementales

Parmi les troubles dys-, ou troubles cognitifs spécifiques développementaux, ceux affectant les fonctions exécutives sont encore trop méconnus. Touchant des fonctions dites "transversales", qui irriguent et gèrent toutes les autres, ils n'ont pas de répercussions circonscrites, ce qui rend leur repérage difficile. Favoriser l'établissement d'un diagnostic précoce et rigoureux et ainsi permettre aux sujets qui en souffrent de bénéficier des stratégies thérapeutiques et pédagogiques susceptibles de les améliorer : tel est le double objectif de ce livre.



Cet ouvrage est composé de deux parties aux approches très différentes mais qui s'imbriquent pour atteindre le même but : aider tous ceux qui seront amenés à côtoyer et à accompagner les jeunes souffrant de troubles dys-exécutif.

La première partie fait un point synthétique sur les aspects médicaux du syndrome dys-attentionnel (TDA/H) et dys-exécutif. Après une description du développement normal de ces fonctions chez l'enfant, sont abordés leurs aspects pathologiques : symptômes, répercussions dans les apprentissages, puis les stratégies et évaluations qui conduisent au diagnostic. Enfin, sont indiquées les grandes lignes des préconisations thérapeutiques (médicamenteuses et rééducatives).

La seconde partie est consacrée au jeune dys-exécutif à l'école. C'est dans ce cadre en effet qu'il passe une bonne part de sa vie, où s'exprime l'essentiel de ses difficultés et où se décide son avenir, personnel, professionnel et social. À travers un grand nombre d'exemples de devoirs choisis dans l'éventail des disciplines scolaires (sciences, littérature, histoire-géographie...) et de tous les niveaux (collège et lycée), les auteurs dessinent une "méthodologie générale de l'adaptation" et au delà jettent les bases d'une réflexion sur les principes qui aideront à l'élaboration de stratégies palliatives pertinentes, indispensables pour ces jeunes.

L'originalité de ce livre réside dans le fait d'articuler le médical et le pédagogique. ❖

Auteurs : Dr Michèle MAZEAU et Pr Alain MORET, éditions Elsevier Masson, Mai 2013, 39 € - Site : [www.elsevier-masson.fr](http://www.elsevier-masson.fr)

# Retentissements psychologiques des déficiences sensorielles combinées et accompagnement des familles

PAR ISABELLE VERGRIETTE

**Mme Vergriette nous fait part ici de son témoignage clinique des retentissements des déficits sensoriels associés sur le développement de l'enfant sourd, dans le cadre de sa pratique au Centre pour enfants pluri-handicapés de la rue Daviel.**

## QUI SONT CES ENFANTS ?

Quand on entre dans le centre le matin, on est "précipités" dans la rencontre avec les enfants : l'un vous embrasse, l'autre vous pousse, vous faites écran à sa trajectoire, un autre encore, vous demande : "*quel âge as-tu ?*"... Impression d'immédiateté, de déséquilibre, d'absence de possibilité d'anticipation, d'effraction de sa "bulle", de rapidité.

Que vivent ces enfants ? Que ressentent-ils quand A. vient toucher le crâne de B... ? Que B. tente de se dégager de ce contact trop fort, trop direct, trop immédiat et que C. bouscule A. ou B. parce qu'il se déplace et qu'il a du mal à être en équilibre...

Quelles sont leurs singularités dans leur rapport au monde ?

Dans la relation à l'autre, on observe que l'espace d'échange est souvent réduit, raccourci. De part les troubles vestibulaires et/ou les troubles visuels, on note souvent une plus grande proximité corporelle. La notion de "bulle" est alors atteinte, au sens d'Edward T. HALL. Il a développé la notion de proxémie dans une approche éthologique et ethno-méthodologique des situations de communication, tout d'abord à partir de l'observation des animaux, puis il a adapté cette notion de territoire aux comportements de communication des humains.

Ces "bulles" qui entourent les personnes sont le résultat essentiellement de deux dimensions : les capacités perceptives et l'aspect socioculturel de l'individu. Celles-ci définissent des distances épistémiques que l'on retrouve chez tous les individus. Il en définit quatre : distance intime, personnelle, sociale et publique. L'absence ou la quasi inexistence d'une "bulle", est souvent la

marque de pathologie de l'intégrité psychique ou corporelle de l'individu.

La proximité particulière souvent observée dans le cadre d'enfants ayant des déficits sensoriels combinés, génère ou peut favoriser des comportements de stress, et/ou d'agressivité envers l'autre par intrusion dans son espace "intime" par empiètement de son espace personnel.

Quand un enfant arrive directement dans le champ visuel d'un autre et qu'il est dans un contact immédiat, physique ou non, on peut voir l'autre se dégager de cette relation sans préalable, de façon aussi "directe", soit en mettant sa main devant lui pour se dégager, soit en s'écartant corporellement de l'autre, soit dans une accolade qui ne semble pas toujours en adéquation avec ce qui se joue dans la relation. E.T. HALL souligne l'effet d'effraction et de "violence" potentielle lorsqu'on ne respecte pas ou qu'on ne prend pas en compte cette notion d'espace invisible personnel, de sphère propre.

L'enfant sourd qui n'a pas vu la situation arriver, peut alors vivre cela comme quelque chose d'insécurisant, d'agressif, voire de violent. Cette proximité corporelle, qui n'est pas en lien avec un type de relation à l'autre (amicale, affective, sociale, etc.), parasite l'échange, le contact, induit quelque chose dont l'autre va avoir à se défendre ou à se protéger et/ou à subir, dans une espèce de dépendance, de domination de l'autre.

Ces observations cliniques sont beaucoup plus prégnantes dans les moments informels de la vie du Centre (à l'arrivée, au moment des repas, des départs, etc.) là où l'adulte ne médiatise pas les échanges entre les enfants.

## VIGNETTE CLINIQUE 1

A. est un enfant ayant un syndrome C.H.A.R.G.E. avec une surdité sévère, une atteinte vestibulaire et une atteinte visuelle. Il a 8 ans, il a bien progressé sur le plan du langage oral. C'est par cette potentialité de verbaliser qu'il s'est organisé, structuré et qu'il construit son rapport au monde. C'est un enfant qui, dans les prises en charge individuelles, peut être posé, concentré et qui dans les temps avec ses pairs, se montre encore agité et impulsif. Il entre dans l'échange par une très grande proximité corporelle, se propulse sur l'autre et par un contact physique direct, touche une partie du corps de l'autre, (le plus souvent le crâne) voire inflige une pression, ce qui n'est pas sans faire réagir l'autre. Ce n'est pas son atteinte visuelle qui lui impose ce rapport si particulier à l'autre. Il peut maintenant tout à fait se diriger dans l'espace sans se cogner, il se contrôle beaucoup mieux.

Nous mettrons en évidence un peu plus tard, une prosopagnosie (une difficulté à identifier les visages). On peut émettre l'hypothèse que ce symptôme, favorisait beaucoup d'anxiété chez lui, voire d'angoisse dans son rapport aux autres et que A. cherchait à identifier son interlocuteur dans ce corps à corps non dénué d'agressivité.

Était-ce pour lui, une façon :

- 1)** De savoir immédiatement à quel enfant il avait à faire (information immédiate par le cri de l'autre, ou par son rire et/ou par les informations tactiles),
- 2)** D'éviter l'insécurité, l'incertitude liée au temps d'identification dans cette impulsivité,
- 3)** Les bénéfices secondaires de ce rapport aux autres si difficile, dans une tentative de maîtrise d'une situation qui lui échappe.

On voit combien les difficultés d'ajustement, d'adaptation dans les échanges peuvent venir perturber, mais aussi gauchir leur relation aux autres. On voit aussi, combien les interprétations peuvent être différentes selon ses propres références théoriques, mais aussi selon la compréhension, la connaissance et la reconnaissance des différents déficits sensoriels. D'où l'intérêt de l'apport des éléments diagnostics, mais j'y reviendrai un peu plus loin.

## VIGNETTE CLINIQUE 2

Ai est une petite fille de 4 ans qui présente une surdité sévère/profonde, une aréflexie vestibulaire et une anos-

mie. Ai est une enfant qui a marché à 3 ans et demi. Dès qu'elle est en station debout, elle montre le plus souvent une agitation motrice et se déplace toujours "en perte d'équilibre", à la recherche de son équilibre. Sa façon d'entrer en contact est toujours brusque par un accrochage, un "ancrage" au corps de l'autre. On a souvent l'impression qu'elle déambule comme si elle était sur un bateau, par temps de houle ; elle "tangue" d'un enfant à un autre et s'y accroche de temps en temps au gré du mouvement, sans avoir le plus souvent, choisi son "ancrage". L'immédiateté de sa rencontre est telle, dans sa "brusquerie", dans l'absence d'espace par son intrusion dans la bulle de l'autre, par l'absence d'un espace intermédiaire entre soi et l'autre, que cela favorise un type de rapport particulier, d'échanges sans "paroles" : on prend, on serre, on tire, on repousse, on jette...

H. Montagner, dans "l'Enfant et la communication", met en évidence dans le cadre d'une observation "éthologique" des enfants à la crèche, toute une gestuelle, mimiques, attitudes, vocalises, qui règlent les échanges sociaux et affectifs avec l'entourage. "*L'enfant sollicite en baissant la tête sur l'épaule, apaise en sautillant, menace en tendant le bras en avant*". Tous ces comportements annonceurs d'une interaction : comportement d'offrandes, sollicitations, menaces... permettent de nuancer, moduler l'engagement dans l'échange, dans une interaction. Ces comportements ont valeur de messages adressés à l'autre. Or, comment ces enfants, quand ils ont tant à faire pour trouver leur équilibre, peuvent-ils développer toute cette communication analogique indispensable aux relations sociales, et donner sens à ce qu'ils perçoivent ? Comment leur permettre une certaine cohérence ? "*La perception est une interprétation, sa cohérence est une construction dont les règles dépendent de facteurs endogènes et des actions que nous projetons*" (Alain Bethoz, p.111).

## DES IMPLICATIONS DIRECTES

On voit comment ces déficits sensoriels combinés viennent jouer de façon exponentielle dans leurs difficultés d'ajustement dans les échanges à l'autre, et peuvent provoquer des réactions en chaîne par inadéquation de leurs attitudes, de leur positionnement. Ils peuvent aussi créer des malentendus, des interprétations qui peuvent être faussées voire erronées dans la relation à l'autre (enfant ou adulte).

Bien sûr, dans la relation aux pairs, c'est encore plus compliqué dans la mesure où l'enfant ne peut pas disposer naturellement d'adaptation spécifique, nécessaire à la communication. L'enfant est en difficulté dans sa

communication, dans ses relations sociales, dans sa propre construction psychique, notamment dans ces temps "récréatifs", au sens où l'enfant n'est plus dans une activité cadrée, mais "livré" à son activité spontanée, personnelle. Il peut se montrer alors démuné dans ses capacités d'organisation, dans ses capacités attentionnelles, linguistiques... et perdre, ou ne pouvoir tenir, un fil conducteur, une cohérence dans son activité.

On observe là une majoration des comportements d'errance, des comportements très ritualisés dans une tentative de contrôle de son angoisse. Il a alors souvent besoin d'un adulte, d'un professionnel qui médiatise la relation et l'échange, autant quelquefois par sa simple présence permettant un espace tiers que par son rôle d'interface. Il module ainsi les échanges en lui permettant de garder l'objectif de son interaction jusqu'à son terme.

On sait à quel point l'aptitude à métacommuniquer est non seulement la condition d'une bonne communication, mais qu'elle a aussi des liens avec la conscience de soi et d'autrui.

G. Dahan démontre qu'en supprimant les "régulateurs" (ex : hochements de tête, mouvement en miroir de l'auditeur, comportement d'écoute, reproduction de certains traits mimiques ou autres), on provoque l'arrêt de l'interaction ou son incohérence.

On appréhende l'ampleur des retentissements des déficits sensoriels sur l'enfant sourd, sur son organisation psychique, et comme le souligne B. Golse, dans un article sur les premières représentations mentales : "*La vie psychique, cela consiste surtout à pouvoir se donner une représentation du monde, des représentations de soi-même, et des représentations des relations qu'on a avec le monde, et qu'on a avec soi-même*" (p. 129, "Les premières représentations mentales : l'émergence de la pensée", ins : Au début de la vie psychique. Édition Odile-Jacob).

Sachant l'incidence des troubles vestibulaires sur les capacités attentionnelles, sur le langage, sur le rapport au monde, à l'espace..., mais aussi parfois l'incidence d'atteinte de la fonction visuelle, voire neurovisuelle chez l'enfant sourd, il s'agira d'étayer cet enfant dans ce travail de symbolisation, dans la capacité de représentation mentale, avec l'aide "d'outils" de communication adaptés : signes, fiches-symboles, pictogrammes. Les pictogrammes, qui par la trace écrite vont permettre une fixité, une stabilité face à l'instabilité de leur perception, une permanence sécurisante pour l'enfant, un espace tiers entre lui et l'adulte, dans une attention conjointe vers un objet "autre", dans un travail de co-construction.

### VIGNETTE CLINIQUE 3

Gui. est un enfant sourd ayant une atteinte vestibulaire et une très forte myopie. Il présente des troubles de la relation : adhésivité, collage... ses échanges avec l'adulte sont stéréotypés, rigides, avec une thématique majeure dans la temporalité : le calendrier, les emplois du temps dont il a une maîtrise parfaite, comme pour se réassurer face à l'instabilité de ses perceptions, à l'instabilité du monde. Au décours de la prise en charge, nous mettrons aussi en évidence des difficultés d'identification d'images d'ordre gnosique.

C'est dans le cadre d'un travail rééducatif systématique de décodage et d'analyse visuelle d'images qu'il va s'approprier et garder en mémoire celles-ci. Ces nouveaux éléments diagnostics nous donneront aussi un autre éclairage de ses difficultés relationnelles.

Bien évidemment, cela nous renvoie à tout un questionnement autour des premières interactions entourage/ enfant. Tout d'abord, l'importance de la sensorialité du nouveau-né a été étudiée et mise en évidence dans les premières relations parent enfant dans un effet de "facilitation" de cette rencontre.

Les déficiences sensorielles vont venir perturber le circuit de "l'accordage affectif" décrit au sens de D. Stern. Dans cette interaction circulaire entourage/ enfant, où le bébé ne réagit pas aux sollicitations du parent (problème de tonus, trouble du regard, surdité...) le bébé peut être inadéquat, et par un effet de boucle, l'entourage est alors inadéquat à son tour. On sait à quel point, l'arrivée d'un enfant "différent" va venir perturber ces premières relations parent/ enfant et nécessitera un travail de deuil des parents de l'enfant imaginaire.

Je n'approfondirai pas dans ce court exposé, cette dimension essentielle dans la construction psychique de l'enfant, mais cette référence reste omniprésente en arrière-plan, dans ces réflexions cliniques.

Guy Genevois, lorsqu'il évoque l'impact de la déficience visuelle sur le développement psychologique de l'enfant, s'appuie sur la thèse de Winnicott, et rajoute : "*La mère doit être plus que suffisamment bonne, c'est à dire particulièrement solide, active, voire directive*". Il illustre son propos, par cette mère qui est devant ce bébé de 9 mois aux poings fermés et qui va prendre l'initiative de jouer avec les mains de son bébé, de les lui ouvrir et d'y mettre un objet...

Winnicott décrit trois étapes dans le processus d'individuation, de l'autonomie psychique de l'enfant, la première étant la dépendance absolue. Il évoque ce lien si particulier entre la mère et l'enfant, où le parent "sait"

ce que ressent son enfant dans une adaptation "parfaite" aux besoins du bébé. C'est cette capacité si particulière d'empathie de la mère pour comprendre et anticiper les besoins de son enfant.

Se pose la question de la dépendance à l'adulte ou plutôt : comment va-t-on soutenir le travail d'autonomie de cet enfant ? Comment l'accompagner dans ce processus, dans sa conquête d'autonomie ? Conduire l'enfant dans ce processus, c'est aussi le reconnaître dans ce qu'il est. Quelle place laisse-t-on à ce processus dans le travail de prise en charge rééducatif au sens large ? Quand, par exemple, on planifie, on organise, on séquence pour le jeune, on l'étaye, on émet des hypothèses/à ce qu'il semble vouloir exprimer.

Il n'y a peut être pas de réponse en soi mais il me paraît essentiel de garder en permanence ce questionnement (la place de l'enfant, la place de l'adulte, qu'induit-on ?...) dans le travail auprès de ces enfants.

### APPORTS ET DIFFICULTÉS DANS L'ÉTABLISSEMENT DE DIAGNOSTICS DIFFÉRENTIELS

Tout d'abord, peut-on dissocier les troubles de communication des troubles du comportement, des troubles de la relation - au sens de troubles envahissants du développement - et comment ?

La plupart des enfants ayant des difficultés sensorielles combinées à leur arrivée au centre (vers 3-4 ans) ne sont pas dans une communication codée, linguistique. C'est au travers du dossier médical, des observations cliniques des différents professionnels que l'on va tenter d'appréhender les entraves et les capacités de l'enfant à être en interaction avec l'autre, à être sensible à la situation, au contact.

Comment l'enfant réagit-il à la mimique, au pointage, à un signe, à un dessin, au dessin de l'objet qui vient d'être manipulé ?

Est-ce que cette difficulté à être en contact visuellement s'inscrit dans un trouble du regard d'ordre neuropsychologique ou dans un trouble de type autistique ? Et/ou les deux à la fois ?

Est-ce que cette incapacité à développer des conduites symboliques s'inscrit dans le cadre d'un trouble attentionnel qui ne permettrait pas à l'enfant d'avoir un fil conducteur dans son activité ou cela s'inscrit-il dans un trouble autistique ? Je peux décliner à l'infini des éléments de ce type.

Il arrive avec une certaine fréquence que ces enfants présentent des éléments autistiques. Mais ceux-ci sont-ils primaires ou secondaires ? Sont-ils consécutifs aux retentissements des déficits sensoriels combinés ? Ce n'est qu'après un temps de prise en charge que nous pourrions préciser, affiner les éléments diagnostics.

### VIGNETTE CLINIQUE 4

D, enfant sourde profonde avec une atteinte vestibulaire, qui à son arrivée présentait des troubles de la relation, des stéréotypies, des mouvements d'angoisse (débordements pulsionnels) avec auto-agressivité, plus particulièrement dans tous les temps de changement... (fin d'activité). Progressivement, ces éléments de type autistique se sont amendés.

Elle a pu se poser au travers de mises en situation avec supports visuels, images, pictogrammes et signes. Dans cette mise en sens progressive, par ce travail d'étayage, cette enfant a pu construire des repères stables et plus sécurisants.

Des évaluations psychométriques ont mis en évidence des troubles de la séquentialité, des troubles spatiaux chez une enfant présentant par ailleurs des capacités de raisonnement. L'ensemble des observations a mis en évidence un trouble linguistique majeur sur le versant réception.

C'est aujourd'hui une adolescente ouverte, interactive, qui peut faire face à des changements "imprévus" sans se désorganiser. Persiste une certaine rigidité, un manque de souplesse, même si elle a beaucoup cheminé.

Mais ces troubles de la compréhension linguistique sont tels qu'elle reste fragile et vite insécurisée.

Par ailleurs, il arrive également que nous soyons amenés à envisager une réorientation vers un établissement de type hôpital de jour.

Il apparaît essentiel de mettre en évidence les compétences et les entraves de ces enfants, et cela au travers des évaluations psychométriques et du travail pluridisciplinaire (orthophoniste, psychomotricienne, orthoptiste) :

- ◆ Pour analyser et préciser les entraves qui mettent en évidence, paradoxalement, les compétences.
- ◆ Dans l'objectif de pouvoir mettre en place des moyens de compensation qui vont s'appuyer sur les compétences.

- ◆ Pour éviter ou limiter les erreurs d'interprétation.

Je reprendrai le cas de A à cette occasion. Ces éléments d'ordre gnosique (prosopagnosie mais aussi difficulté à identifier des images dès que le point de vue n'est pas habituel...) ont été masqués dans un premier temps par ses troubles visuels (malvoyance) et ont pu fausser le regard clinique.

Autre situation : l'enfant R qui présentait de telles entraves qu'il avait été diagnostiqué comme déficient intellectuel. En fait, R est un enfant dyspraxique (dyspraxie visuo-spatiale et visuo-constructive) qui de plus a une apraxie bucco-phonatoire et un trouble de la compréhension syntaxique.

Ce qui avait été mis en évidence c'était l'ampleur de ses difficultés mais sans analyser celles-ci. Toutes les épreuves où l'on demandait à R de produire un dessin, un assemblage, une construction, étaient impossibles. Et lorsqu'on a pu mettre en évidence chez R ces capacités de raisonnement, de logique (au travers d'épreuves les plus détachées du langage), R est peu à peu sorti de son apathie, de sa dépression et il a pu se restaurer.

Mettre en évidence les compétences et les entraves de l'enfant, c'est aussi reconnaître l'enfant dans ce qu'il est, c'est l'aider à mieux comprendre ses propres difficultés. Il y a un effet de restauration narcissique essentiel. L'enfant se sent comprendre, se sent penser : cela renforce ses bases narcissiques et facilite le "*sentiment de sa propre continuité d'exister*" (Golse. P. 132).

Cela nous amène à évoquer la question de la souffrance de l'enfant, celle aussi de sa fragilité.

### SOUFFRANCE DE L'ENFANT

L'enfant manifeste sa souffrance, il l'exprime linguistiquement quand il en a la possibilité.

D pleure quand elle travaille avec son orthophoniste sur un petit texte et qu'elle n'accède pas au sens. Comme pour tout enfant porteur d'un handicap, la souffrance est là, dans cette confrontation à la différence, mais ce qui est peut-être encore plus singulier chez cet enfant (déficiences sensorielles combinées), c'est la difficulté à appréhender ce qui lui arrive, ses entraves (ses troubles neurovisuels, attentionnels, son atteinte vestibulaire, ses difficultés séquentielles).

Les explications apportées à l'enfant s'avèrent souvent positives.

Elles permettent à l'enfant quelquefois de mieux comprendre ces difficultés et d'y faire face différemment, mais aussi de se révolter, de rejeter, de s'effondrer.

W, adolescent, a des séquelles de méningite avec des troubles praxiques majeurs et une absence d'expression orale. C'est un jeune toujours coopérant, motivé, persévérant dans toutes ses rééducations et qui va casser sa synthèse vocale de parole. Il pourra exprimer un grand plaisir en évoquant cet épisode et dans le même temps, il évoquera sa souffrance, sa frustration à ne pas pouvoir parler lui-même.

Autre élément souvent évoqué au moment de l'adolescence : ce sont leurs difficultés d'identification, d'appartenance. Ils ne se reconnaissent pas dans le regard qu'ils portent sur les pairs. Ils se sentent si différents.

### L'ACCOMPAGNEMENT DES FAMILLES

#### La souffrance des enfants fait écho à la souffrance des parents

Accueillir la souffrance des parents, c'est recevoir, accepter, reconnaître cette souffrance c'est la prendre comme la réalité de ce que vit cette famille, c'est reconnaître les difficultés de l'enfant. Je ne reprendrai pas ici tout ce chemin que les parents ont à faire dans ce travail d'adaptation et d'adoption et qui sera éminemment singulier en fonction de cet enfant là, de ces parents là, de leur histoire personnelle... (blessure narcissique, effondrement, deuil, culpabilité, désillusion...) comme pour tout enfant différent.

L'impact du pluri-handicap sensoriel peut venir compliquer, parasiter le circuit des échanges parent-enfant par l'inadéquation de la dynamique communicationnelle de l'enfant et rendra encore plus complexes les "*interprétations parentales*" (G.Haag).

Dans cet accompagnement des familles, il y a souvent le temps où le parent évoque sa relation fusionnelle à l'enfant : "*Je sais ce qu'il veut, ce qu'il aime, je le comprends...*".

Joël Roy parle de ce moment comme le "*temps d'individuation*" lors duquel les parents investissent l'enfant, le surinvestissent en "*cache-cache du handicap*" selon son expression ("Le parcours des parents d'un enfant handicapé" de Joël Roy, dans la revue *Contraste*, page 173). C'est aussi un temps de repli social, de repli sur soi-même.

Puis progressivement, le parent va parler de cet enfant si difficile à comprendre dans ses comportements, dans

ses difficultés toniques, dans sa passivité ou son impulsivité... dans sa difficulté à s'intéresser ou à maintenir un intérêt pour l'objet (objet concret comme personne).

Comme le dit Joël Roy, *"l'enfant est alors prêt aux yeux de ses parents à montrer ses déficiences"* (P. 175 de la revue *Contraste*).

Cet accompagnement va se faire non seulement avec la psychologue mais également avec les différents professionnels dans cette explicitation progressive sur les modalités de fonctionnement de cet enfant là.

Cela va permettre de lever certaines interprétations douloureuses comme : *"Il ne me regarde pas, il ne veut pas me voir..."* par la mise en évidence éventuelle de troubles du regard d'ordre neuropsychologique.

Cela peut aussi passer par un travail conjoint parent-enfant dans un échange en "coactif" où l'on va chercher l'enfant corporellement et on signe sur son corps face à sa surdit  et à ses troubles visuels par exemple.

C'est aussi utiliser des "outils" de communication comme bien s r les signes mais aussi des photos, des dessins, des fiches symbole, des pictogrammes, afin de permettre un acc s au sens, de faciliter la relation par une m diatisation, de canaliser son d ficit attentionnel...

C'est tout ce travail d'explicitation qui va soutenir ces familles aussi dans leur cheminement d'"adoption" de leur enfant, c'est- -dire dans ses entraves et ses comp tences. Expliciter les entraves c'est aussi permettre la mise en  vidence de comp tences  ventuelles.

Cela peut  tre aussi quelquefois de lever la notion de d fiance intellectuelle que la famille porte sur son enfant.

Il est  galement essentiel de rester vigilant afin de ne pas enfermer cette famille dans des modalit s r ducatives, dans des outils de communication augmentatifs, c'est- -dire de laisser la place n cessaire   l'expression de leur souffrance, de leurs incertitudes, de leurs questionnements.

### Des diagnostics en "cascade"

Il arrive qu'apr s l'annonce d'un handicap et notamment dans le cadre de syndromes comme le syndrome de CHARGE qui associe plusieurs  l ments, la famille ressent un effet de cascade comme si elle avait   g rer au plus urgent, d'abord les troubles de d glutition, les troubles alimentaires puis l'hypotonie, puis la surdit , puis l'atteinte visuelle...

Il y a quelquefois un effet de morcellement, de succession et lorsqu'au d cours de la prise en charge, on identifie des difficult s (visuelles ou autres) qui jusqu'alors n'avaient pas  t  mises en  vidence car souvent masqu es par d'autres, cela peut- tre v cu de fa on extr mement pers cutoire.

M. G qui face   ce nouvel  l ment (probl me gnosiologique visuel), s' tait effondr  : *"Ca ne s'arr tera jamais, je n'ai plus rien   attendre !..."*. Il se d sengagera et ne participera plus   la prise en charge aupr s de son fils durant une longue p riode.

Certaines familles peuvent vivre des  pisodes d'effondrement suite   un nouvel  l ment diagnostique venant peut- tre r actualiser l'annonce initiale.

## CONCLUSION

Il est difficile pour ces familles de s'approprier la complexit  des difficult s de leur enfant (comprendre les comp tences, les entraves, les troubles de communication que cela g n re) et de rester aussi dans le m me temps dans l'incertitude quant au devenir de leur enfant : (pourra-t-il faire des acquisitions scolaires ? Pourra-t-il s'approprier la lecture ?...).

L' volution de ces enfants n'est pas homog ne et laisse beaucoup d'incertitude quant   leur devenir. Incertitudes que partagent  galement les professionnels.

Par ailleurs la clinique montre diff rents aspects :

**1)** La temporalit  n cessaire   la progression, aux acquisitions, aux apprentissages peut  tre radicalement diff rente, dans le sens d'un "allongement" du temps mais aussi dans le sens d'une discontinuit .

**2)** D'autre part, c'est avant tout l'enfant qui va nous conduire, par sa pers v rance, son adh sion au travail et/ou par son d sengagement et son opposition  ventuelle.

La question de l'orientation est souvent compliqu e et douloureuse pour les familles dans le cadre de d ficits sensoriels combin s.

Dans cette recherche d' tablissement, le p re de B, enfant qui a une atteinte motrice, visuelle et auditive, dira : *"Mon enfant est malhandicap "*. ❖

*Isabelle VERGRIETTE, Psychologue, INJS de Paris*

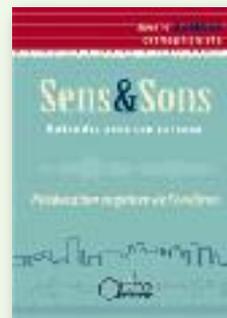
## Bibliographie

- ◆ Edward T. Hall, La dimension cachée, édition Points Essais
- ◆ Hubert Montagner, L'enfant et la communication, édition Stock
- ◆ Alain Berthoz, Le sens du Mouvement, édition Odile Jacob
- ◆ Sous la direction de Julien Cohen-Solal et Bernard Golse, Au début de la vie psychique, Le développement du petit enfant, édition Odile Jacob
- ◆ Guy Genevois, Incidence du déficit visuel sur le développement psychologique et prise en compte de la différence, article issu d'une conférence le 7 octobre 2002 dans le cadre d'une journée pour déficients de la vue à Villeubanne
- ◆ Bernard Golse, Le développement affectif et intellectuel de l'enfant, édition Masson
- ◆ Enfance et Handicap, Filiation et handicap, Revue Contraste numéro 4
- ◆ Enfance et Handicap, En parler avec l'enfant, Revue Contraste numéro 10

## Sens & Sons

### Rééducation cognitive de l'audition

**E**ntendre avec un implant cochléaire offre un nouveau champ de possibilités grâce à la plasticité cérébrale et aux possibilités adaptatives de chaque enfant, adolescent ou adulte présentant une surdité. Alors que le nombre de personnes disposant de ces systèmes de stimulation directe des neurones auditifs ne cesse de croître, les résultats actuels au niveau du langage sont très divers.



Les rééducations à proposer se doivent d'être spécifiques afin de permettre aux personnes sourdes de traiter le langage, d'extraire des informations utiles du monde sonore environnant et de communiquer dans diverses situations. Alors qu'il est indéniable que la qualité de vie et le devenir des personnes avec des surdités profondes - congénitales ou acquises - se sont considérablement modifiés, les résultats sont très hétérogènes, l'amélioration des performances peut prendre plusieurs années et les routes empruntées sont fort diverses.

Dans ce livre, élaboré à partir d'une pratique de plus de 20 ans auprès d'une population d'enfants, d'adolescents et d'adultes présentant des surdités et ayant de plus en plus souvent recours aux implants cochléaires, nous proposons une approche actualisée. Les données de la recherche et les rééducations quotidiennes nous orientent vers une approche cognitive de la rééducation orthophonique postimplantation cochléaire.



Après une première partie sur l'apport des données neurologiques et leur implication dans la plasticité, nous proposons des apprentissages adaptés dans cinq domaines : vigilance et attention, conscience phonologique, flexibilité, émotion et imagerie mentale, mémoire. Ce travail permet de passer de la reconnaissance du prénom à l'usage du téléphone. Les 100 exercices spécifiques et entraînements de complexité croissante et accessibles sur le CD rendent possibles des entraînements à domicile associés à la rééducation.

#### Matériel :

- ◆ 100 exercices avec différents niveaux de difficulté, conçus pour travailler : L'attention auditive / Le flux de mots / Les émotions / L'automatisation des processus d'écoute / La conscience phonologique / La voix motrice et l'intelligibilité / Les accès lexicaux / L'imagerie mentale / Les doubles tâches / La mémoire.
- ◆ 18 tableaux,
- ◆ 1 jeu de cartes,
- ◆ 1 Cd-rom pour impression et possibilité de travail à domicile avec l'entourage. ❖



Auteur : Annie DUMONT, Ortho Édition, mars 2013, 69 €.  
Site : <http://www.orthoedition.com>



# Dimension thérapeutique des groupes de parole proposés aux parents

PAR DOMINIQUE SEBAN-LEFEBVRE

**Forte de son expérience de psychologue clinicienne et de psychothérapeute dans différents services spécialisés auprès d'enfants sourds, Mme Dominique Seban-Lefebvre intervient depuis plusieurs années comme formatrice (CNEFDS Chambéry, DU Surdit  et sant  mentale Paris). Form e aux th rapies de groupe au (CIRBPA\*), la synth se qu'elle nous propose ici sur la dimension th rapeutique nous sensibilise sur ce qui peut se jouer dans un groupe interne   l'institution avec la mise en mouvement d'une dynamique relationnelle et  motionnelle ou lors d'un travail d' laboration de pens es communes.**

**Cette r flexion arrive   point nomm  apr s une premi re pr sentation du travail aupr s des familles de tr s jeunes enfants sourds au CAMSP de Marseille. Les trimestres prochains, la s rie d'articles sur ce th me se poursuivra avec diverses exp riences de groupes s'adressant   d'autres publics et dans des cadres diff rents (interne ou externe   l'institution): groupes de parents d'adolescents sourds, groupes de "vieux" parents dont les enfants sourds sont devenus adultes, groupes d'adultes sourds en cours d'implantation cochl aire...**

## QU'EST-CE QU'UN GROUPE ?

Le mot "groupe" est un mot r cent qui date du XVII<sup> me</sup> si cle et qui d finit "une collection d'individus, fait de n uds et de cercles". **D s l'enfance, le groupe constitue un fait socialement incontournable, la premi re exp rience  tant pour l'enfant le groupe familial.**

Le groupe v hicule une image contrast e, il serait tant t la meilleure, tant t la pire des choses, il est m me consid r  comme un mal n cessaire.

**Le groupe serait   la fois utile et essentiel mais aussi ali nant et dangereux pour la dignit , la libert  et l'autonomie de l'individu. Il faut prendre en compte cette apparente contradiction.**

L'enfant, pendant toute sa scolarit , va vivre et se construire en groupe, puis vivre en soci t  au sein de groupes. En ce qui concerne les enfants sourds, on peut souligner qu'ils sont souvent mis en groupe, groupes d'orthophonie, groupes-classes... Les institutions qui accueillent des enfants sourds au sein des SAFEP, SEFIS, SES, ont une grande exp rience du groupe, et particuli rement des petits groupes.

*L'approche th rapeutique dans le cadre d'un groupe permettrait   chacun des participants d'aborder des probl mes qu'il ne pourrait r soudre seul*

Le travail de groupe est maintenant consid r  comme pou-

vant permettre une approche th rapeutique   part enti re. Car d'apr s Pontalis la situation en groupe "pose   chacun (des participants) des probl mes qu'il lui est rigoureusement impossible de r soudre seul".

Il y a plusieurs types de groupes, d'observation, de r education, etc. Nous nous concentrerons sur les groupes   vis e th rapeutique afin de questionner la dimension th rapeutique qui peut exister dans un groupe de parents, que ce soit un groupe de parents d'enfants sourds ou un groupe de parents d'enfants entendants suivis en institution.

## A QUI S'ADRESSE-T-ON DANS UN GROUPE ?

Un groupe selon Anzieu est une enveloppe qui fait tenir ensemble des individus. Il utilise l'image du groupe comme un corps dont les participants sont des membres. **Le groupe, en effet, ne se r duit pas   une somme d'individus.**

Longtemps on a mis en balance une approche qui ne prend en compte que la dimension groupale et une qui ne s'int ressait qu'  la probl matique individuelle en groupe. Va-t-on s'adresser   chacun des individus composant le groupe, ce dernier servant de caisse de r sonance  ventuellement, de lieu de projection, ou au contraire prendre en compte uniquement la dimension collective ?

**Pourtant on ne peut opposer l'individu au groupe puisque chacun y dépose des parties ignorées de lui-même et participe ainsi à la constitution de ce lieu de rencontre des parties mutuelles plus ou moins indifférenciées.**

La mise en groupe a aussi indiscutablement une dimension excitante, qui par les débordements provoqués risque de conduire à une véritable attaque de la pensée. Ainsi les membres d'un groupe pourront formuler :

*Le cadre du groupe et sa permanence sont importants à maintenir dans cet espace de rencontres où naissent émotions et pensées communes*

*“ nous n'arrivons à rien”, “ nous sommes incapables de faire fonctionner le groupe”.*

Le groupe n'est pas uniquement un lieu de

rencontre, c'est aussi un espace où naissent des émotions et des pensées communes. Il faut pour cette raison souligner l'importance du cadre et de sa permanence.

**Le déploiement d'un processus groupal est en lien direct avec le sentiment d'appartenance, phénomène que l'on peut retrouver au sein de groupe de parents.**

### QU'EST-CE QU'UN GROUPE THÉRAPEUTIQUE ?

Dans un groupe, l'inconscient est présent à tout moment et infiltre le fonctionnement du groupe, quand il ne le guide pas. **Les fantasmes individuels résonnent entre eux et peuvent créer des tensions groupales.** Le groupe libre favorise une régression des comportements à des stades de développements antérieurs et la symbolique sexuelle du langage est particulièrement importante dans un groupe. Pontalis fait même l'hypothèse d'une communication des inconscients.

W.R. Bion considère que le groupe se constitue dans son fonctionnement comme une entité spécifique, indépendante des individus qui la composent. Il peut de ce fait exister dans tous les groupes une angoisse latente de l'identité du moi.

Les écrits de Pontalis, Anzieu et Kaes développent enfin l'idée que le groupe acquiert un statut d'objet psychique.

S.H. Foulkes pense que le thérapeute a pour tâches de participer à la création de l'espace du groupe et de veiller à sa sauvegarde. Ses interventions viseront à passer d'une situation collective à un effet de groupement

qui permettra d'aménager un espace de pensée, une aire de symbolisation, limité par une enveloppe commune dont la constitution fait partie des principaux organisateurs groupaux. Selon R. Kaës les organisateurs groupaux sont au nombre de quatre : “l'image du corps”, “la fantasmatisation originaire”, “les complexes familiaux et imagoïques”, “l'image de l'appareil psychique subjectif”. Ils soutiennent le développement du lien groupal et le développement des formations intrapsychiques singulières. Anzieu en ajoute un autre : “le complexe d'Œdipe”. Ces cinq organisateurs, indépendants quant à leur nature, sont interdépendants quant à leur fonctionnement. Ils sont présents dans tous les groupes.

*Le thérapeute participe à la création de l'espace-groupe et veille à sa sauvegarde*

### Les différentes phases d'un groupe

Anzieu en a décrit quatre :

♦ **Dans la première, des alliances se nouent mais on sent des angoisses de perte d'identité autour de l'indifférenciation.** En effet, l'étude psychanalytique des groupes a montré l'existence d'angoisses primitives (angoisses persécutives, angoisses dépressives, angoisse de morcellement du corps, angoisses devant le désir d'une fusion symbiotique dans le groupe) qui mettent en difficulté la personnalité individuelle et expliquent les résistances.

Ainsi Anzieu évoque les débuts de réunion, “*quand chacun est gêné, que les uns se retirent sur leur île et que les autres foncent dans le tas et tentent d'accaparer le groupe ; deux façons opposées de parvenir au même but : préserver l'image du Moi mythique, l'image sous-jacente à ces comportements et à ces émois anxieux, l'image commune au groupe - qui n'est pas encore groupe - est l'image du corps morcelé*”.

♦ **Dans la deuxième phase on recherche les mauvais objets du groupe, le bouc émissaire actif ou passif.** Le thérapeute doit accepter que le groupe lui dépose ce qui est angoissant, intolérable.

Le groupe peut alors se constituer.

♦ **Dans la troisième phase, le thérapeute est intégré au groupe qui vit dans la toute-puissance.** On est bien ensemble et on projette sur l'extérieur ce que l'on avait projeté avant sur le thérapeute. C'est l'illusion groupale.

♦ **Dans la quatrième phase l'idéalisation du thérapeute ne tient pas, ainsi que l'identification à celui-ci,** cela va

nous renvoyer à la castration, à l'idée que quelque chose a été perdu, de passé. Les différences de générations, de sexes... réapparaissent alors.

La durée du groupe est donc liée à ces différentes phases.

### Transfert groupal ou individuel

Il est important avant la mise en groupe de mettre en place des entretiens individuels préalables.

Cela permet d'**affronter l'inconnu du groupe protégé par le sentiment d'avoir établi un lien particulier avec le thérapeute**. Ce dernier nourri par l'expérience de chacun a pu se centrer davantage sur l'écoute de ce qui commun. Dès le début il peut travailler sur la constitution de l'enveloppe groupale.

*Les entretiens individuels préalables avec le thérapeute lui permettent de se centrer sur l'écoute de ce qui est commun*

C'est ainsi que dans un groupe thérapeutique, toute tentative pour nouer des relations particulières avec un autre, quel qu'il soit, doit être considérée comme une défense vis-à-vis du fonctionnement groupal et analysé comme tel.

**Le dispositif a donc pour but de privilégier la mise en évidence de différents mouvements groupaux et d'étudier leur impact sur la problématique individuelle.**

De plus quand le travail en groupe se termine, ce dispositif a la particularité de permettre le désinvestissement collectif de l'objet groupe, conjointement à l'élaboration des angoisses de séparation.

### QUEL RÔLE POUR LE THÉRAPEUTE ?

La prise de conscience de l'importance des implications personnelles et des sollicitations inconscientes nous amène à conseiller une formation spécifique avec sensibilisation à la dynamique groupale et supervision de groupes.

*Animer un groupe thérapeutique nécessite une formation spécifique avec sensibilisation à la dynamique groupale et supervision*

On peut souligner que dans un groupe comme dans un travail individuel l'analyse personnelle peut être une aide précieuse.

### QUEL DISPOSITIF ?

#### Les animateurs

Le groupe peut être conduit par un ou deux thérapeutes. Nous y reviendrons plus loin.

#### Les participants

Plusieurs possibilités plus ou moins modulables existent. Les **groupes fermés** sont constitués de participants clairement identifiés et en nombre limité. Les groupes fermés à durée non déterminée à l'avance permettent de se centrer sur la dynamique groupale, ce qui facilite le repérage des différents mouvements groupaux et leur éventuelle élaboration interprétative. Si ce n'est pas possible sur le plan institutionnel on peut mettre en place des groupes plus ouverts comme les **groupes slow open**, c'est-à-dire ouverts jusqu'à ce que le nombre fixé soit obtenu. Les **groupes ouverts** sont plus délicats à gérer et le travail thérapeutique y est plus ardu.

#### La taille d'un groupe et sa durée

Elles ont été étudiées dans la dynamique de groupe, surtout au niveau de la communication. Un groupe exige au moins 3 personnes et au plus 12 à 15 personnes, cela dépend de l'objectif du groupe.

Le groupe permet un certain travail psychique, **comme une thérapie il a un début et une fin**.

#### Quel groupe dans quelle institution ?

JB Chapelier rappelle que *"toute société supporte mal les désordres, en particulier celui induit par la maladie (et encore plus la folie). La société met en place des institutions comme ces cérémonies pour sauvegarder son homéostasie, en donnant un sens au désordre et en proposant des rituels comme médiation entre l'individu et le groupe social"*. La société et l'institution et le groupe sont comme des poupées gigognes emboîtées les unes dans les autres. L'institution est un contenant.

Dans une institution il y a interdépendance sursignifiée dans le fantasme entre la vie affective des individus et de l'institution dont ils font partie.

Dans les institutions d'enfants les inévitables références culturelles à la famille viennent encore renforcer cette problématique. Dans ce contexte le groupe serait-il un obstacle ou au contraire une ouverture à un travail efficace avec le parent en tant qu'individu ?

**De nombreuses institutions répondent en proposant des groupes d'enfants ou de parents** avec des projets qui peuvent être aussi bien informatifs que thérapeutiques. La dimension institutionnelle est souvent oubliée, or la mise en place d'un groupe de parents a des incidences sur le plan institutionnel : d'abord par les alliances qu'elle génère et aussi par ce que cela dévoile sur le fonctionnement du service. Par alliance nous entendons les liens que tissent les cothérapeutes pour animer ces groupes, liens qui vont révéler d'autres alliances entre

*Sont souvent oubliées les incidences institutionnelles de la mise en place d'un groupe interne à l'établissement*

différents cercles ou catégories professionnelles au sein de l'institution.

L'alliance la plus courante pour

animer un groupe de parents est celle du duo orthophoniste et psychologue, mais il peut y avoir médecin ORL et psychologue ou psychologue et psychiatre. Ces alliances vont nous éclairer sur les intentions des professionnels dans la constitution de ce groupe. Et on pourra constater qu'il s'orientera soit vers la rééducation ou vers un travail psychologique ou vers un travail thérapeutique.

Pour JB Chapelier les groupes sont constitués soit de façon "endogamique" (même formation, même fonction, même expérience) soit de façon "exogamique" (autre fonction, autre formation, âge différent). Le groupe est animé par des professionnels ayant des formations identiques ou non et Chapelier constate qu'au sein d'une même institution, ce choix est toujours fait de la même façon, quel que soit le groupe. Pour lui c'est le fonctionnement exogamique qui est le plus fréquent.

**Ces alliances ont pour effet d'aider au bon fonctionnement de l'institution. Mais elles peuvent avoir aussi pour but d'abraser les conflits internes.**

Par exemple, on rencontre souvent dans les institutions des clivages autour des méthodes : faut-il utiliser le LPC ? Faut-il proposer la langue des signes ? Que penser du diagnostic et de l'implant précoce ? Les alliances entre différents professionnels peuvent alors avoir pour projet de désamorcer d'éventuels conflits au sein de l'équipe.

*Avant de mettre les parents en groupe, réfléchir aux : "pour quoi faire ?" et "avec qui ?"*

Autant de débats qui traversent les institutions et qui peuvent être abordés par les parents. Parfois la discussion n'est pas close au sein de l'institution et le groupe de parents va réveiller des désaccords ou des dissensions internes. Il est important, avant de mettre les parents en groupe, de réfléchir au pourquoi de cette mise en groupe, avec qui et pour quoi faire.

Mais il arrive fréquemment que cette prise de conscience arrive en cours de groupe. Il ne faut pas oublier que **tout groupe au sein d'une institution, que ce soit un groupe d'enfants ou de parents sera une caisse de résonance des fonctionnements et des éventuels dysfonctionnements.**

### QUEL DISPOSITIF POUR UN GROUPE DE PARENTS D'ENFANTS SOURDS ?

*"Être parent d'enfant sourd, dit Claire Eugène, n'est qu'une modalité d'être parent, bien sûr. C'est un voyage dont le point de départ a généralement été choisi : avoir un enfant, mais dont l'itinéraire s'infléchit brutalement avec le diagnostic de surdité ; voyage dont la compagne trop souvent fréquente est l'angoisse qui va s'accrocher avec délices aux points de repères contradictoires ou confus posés sur le trajet par une "théorie" de professionnels dont les théories bien souvent s'affrontent".*

Là aussi concernant les groupes de parents des théories s'affrontent en effet, faut-il faire des groupes en considérant le groupe comme une collection d'individus ?

Faut-il prendre en compte les mécanismes groupaux ? A quelle théorie va-t-on se référer ? Il peut y avoir des prises en charge individuelles mais aussi des groupes thérapeutiques qui peuvent être animés par des professionnels, orthophoniste, psychologue... La réponse au sein du groupe sera-t-elle groupale ?

**Le groupe des parents paraît obéir à une nécessité, celle d'impliquer les parents dans le processus de changement de leur enfant en créant une dynamique autour des échanges entre parents.**

Mettre ensemble des parents d'enfants sourds autour de ce que vivent leurs enfants n'est pas si simple. Les parents y expriment leurs empêchements à communiquer avec leur

*Tenir compte de la langue des parents : la difficulté qu'ils ont à se comprendre rejoint celle qu'ils ont à communiquer avec leur enfant sourd.*

*Les différences entre enfants et les particularités du projet de chacun seront souvent le point de départ d'un travail groupal*

enfant. Les difficultés de communication des parents eux-mêmes vont apparaître, pour s'exprimer en français

pour certains ou du fait de la surdité pour d'autres. Il faudra tenir compte de la langue des parents et ce travail indispensable mais compliqué pourra s'appuyer sur des interprètes par exemple de service inter-migrants.

Il y aura aussi au premier plan les différences entre les enfants, certains portent des appareils, d'autres des implants, certains parlent d'autres s'expriment avec des signes. Les particularités des projets faits pour chaque enfant sont aussi présentes : l'inclusion, l'intégration, la scolarité en milieu spécialisé, en classes spécialisées.

Ces spécificités sont au départ au cœur des échanges mais vont-elles le rester ?

**Est-ce que c'est ce qui distingue ou ce qui rassemble qui va permettre que se constitue un groupe de parents ?** C'est souvent le point de départ d'un travail groupal.

Claire Eugène conclue : *"Inconscient-Conscient-Angoisse-Régression-Œdipe-Narcissisme-Langue-Origine-Filiation-Transmission-Castration-Etrangeté-Perte-Mort-Deuil-Déni-Inconnu-Culpabilité-Traumatisme-Réel-Imaginaire... émergent ou sont toujours là en filigrane et dansent un curieux ballet avec un rythme et des figures dont chaque parent est le chorégraphe involontaire"*. Elle pointe par ces mots l'importance des enjeux inconscients qui sont à l'œuvre.

Il peut y avoir aussi des **échanges d'information et de conseils, mais aussi partage d'émotions et de sentiment afin d'être rassurer dans sa capacité à être parent. Il faut devenir ou redevenir parent non pas d'un enfant sourd mais d'un enfant qui est sourd.**

## CONCLUSION

Il est donc important quand on fait un groupe dans une institution, que ce soit un groupe de parents ou un groupe d'enfants, de ne pas oublier que ce groupe s'articule à l'institution, qu'il parle d'elle, de ses attentes, de ses dysfonctionnements et de sa dynamique, et de **tenir compte de la dimension inconsciente qui existe dans tout groupe entraînant des agirs qui sont censés tenir lieu de parole, des passages à l'acte.**

**Toutes ces réactions sans cet élément de compréhension, pourraient nous paraître incompréhensibles.**

La mise en groupe est parfois nécessaire, souvent bénéfique, mais il ne faut jamais en oublier ces enjeux qui souvent nous dépassent. ❖

*Dominique SEBAN LEFEBVRE, Psychologue clinicienne, Psychothérapeute*

*\* Cercle d'études françaises pour la formation et la recherche : approche psychanalytique du groupe, du psychodrame, de l'institution*

## Bibliographie

- ♦ Le petit groupe comme objet. Les temps modernes, n°211. réédité in Après Freud. JB Pontalis, Gallimard 1968.
- ♦ Le groupe et le sujet du groupe. R. Kaës, Dunod 1993.
- ♦ Enfants et adolescents sourds et malentendants : situations à risque psychique, N. Farges, F. Pellion, D. Seban-Lefebvre. EMC, Elsevier Masson 2011.
- ♦ D'où sourd la violence, D. Seban-Lefebvre in Violence, agressivité et groupe sous la direction de JB Chapelier. Erès 1999.
- ♦ Le groupe et l'inconscient. D. Anzieu. Dunod 1985.
- ♦ Recherche sur les petits groupes. W.R. Bion PUF 1965.
- ♦ Totem et tabou, S. Freud Gallimard 1913
- ♦ L'enfant qui n'entend pas, la surdité, un handicap invisible, Seban-Lefebvre et Christine Toffin Belin 2008.
- ♦ Institutions et groupes d'enfants sous la direction de JJ Grappin. Erès, 1997.
- ♦ Le psychodrame analytique. D. Anzieu PUF 1994.
- ♦ "Votre enfant est sourd !" Claire Eugène La parole des Sourds Psychanalyse et surdités. Revue du Collège de Psychanalystes. N°46-47. 1993.



# Analyse de la voix chantée en production chez des enfants sourds implantés et appareillés

*Etude de cas - Mémoire d'orthophonie 2012*

MYRIAM DE LA FOREST-DIVONNE, MARIE LORRAINE MICHON, ISABELLE PRANG,  
Service ORL du Pr N. GARABÉDIAN, Hôpital Universitaire Necker, Paris

**Cet article tiré d'un mémoire d'orthophonie (consultable à la bibliothèque de la faculté de médecine Pitié Salpêtrière de Paris) nous montre qu'il est possible, pour certains enfants sourds implantés et appareillés, de produire une voix chantée de qualité correcte, source de satisfaction pour les enfants et de grande joie pour les proches.**

## INTRODUCTION ET PROBLÉMATIQUE

Si la surdité est le handicap le moins visible, elle est aussi le handicap sensoriel le plus répandu chez l'enfant (incidence à la naissance : 1/1 000).

Aujourd'hui grâce aux nouvelles avancées de l'implantation cochléaire, le monde sonore est accessible aux enfants sourds même dans les déficiences auditives profondes. Bien qu'il existe des variabilités individuelles, les bénéfices de l'implant cochléaire précoce sont reconnus : on sait qu'il permet la réhabilitation de la perception et de la voix parlée en donnant accès au développement phonologique et linguistique.

### Qu'en est-il de la voix chantée ?

Le chant permet une construction affective et un développement personnel. Il est facteur d'intégration sociale et culturelle. Il facilite les échanges entre parents, adultes et enfants.

### Le sourd chanteur un paradoxe... rendu possible grâce à l'implant cochléaire ?

L'implant cochléaire réhabilite toutes les fréquences de la parole, il donne accès aux modulations de la voix parlée (Rivière et Orreteguy, 2008).

Dans les esprits, surdité profonde et voix chantée sont antinomiques... pourtant, le chant possède un grand nombre de caractéristiques qui sont exploitées avec les enfants sourds pour construire le langage oral, mais aussi pour le développement psycho-affectif, cognitif et social. La méthode verbo-tonale (Pr Guberina) en est une preuve toujours vivante. Le chant suscite du plaisir, des émotions. Il est universel. Il a existé de tout temps, il est présent dans toutes les cultures.

## HYPOTHÈSES

Avec un Implant cochléaire et une éducation auditive précoce, les enfants sourds peuvent chanter...

...mais on retrouve des caractéristiques vocales propres à la surdité.

**Pour notre groupe, le rythme est mieux reproduit que la mélodie. La mémoire auditive est bénéfique pour l'apprentissage du chant.**

## PROSODIE ET MODULATIONS CHEZ L'ENFANT

On définit la prosodie comme l'ensemble des faits supra-segmentaux. Elle se détermine par deux aspects : les paramètres acoustiques (hauteur, durée, intensité) et perceptifs (mélodie, rythme, intonation).

L'expérience auditive prénatale explique la sensibilité particulière pour certains stimuli acoustiques entendus dès le stade fœtal. L'enfant a déjà un vécu sonore à la naissance, il est déjà sensible à la prosodie et au rythme.

*In utero*, à **35 semaines** le bébé perçoit toutes les fréquences. La structure mélodique passe mieux à travers l'abdomen que la parole. A 1 mois, le bébé est capable de mémoriser les profils intonatifs de sa langue maternelle et il est capable de les reproduire. A 2 mois, il reconnaît une musique familière, apprécie la consonance et la dissonance. A 3 mois, il perçoit la fréquence fondamentale ce qui permet d'identifier la voix d'une personne (G. Dehaene/CNRS).

## AMPLITUDE VOCALE

La parole et le chant sont produits par les mêmes organes vibratoires. **Chez l'enfant francophone, la fréquence de la voix est autour de 300 Hz. Les enfants sont donc sopranos ou altos.**

La tessiture de l'enfant évolue et augmente avec l'âge : à 2 mois environ la "tessiture" du bébé est de 5 demi tons, centrée sur des fréquences mélodiques aiguës. Elle augmente peu à peu pour atteindre une amplitude d'une octave vers l'âge de 7 mois, puis deux octaves vers 8 ans.

**Analysons l'amplitude vocale des enfants sourds de notre étude par rapport à celle des enfants normo-entendants.**

Le sens de l'ouïe traite la temporalité d'une façon particulière : l'alternance silence-bruit permet d'élaborer la notion de rythme et permet aussi la symbolisation de la discontinuité. L'enfant développe sa voix par imitation de celle de l'adulte.

La maturation des organes phonatoires se fait jusqu'à l'âge de 5-6 ans, âge auquel le système phonétique est complet et **les mouvements les plus fins peuvent être contrôlés. Vocalisations et babillage apparaissent plus tardivement et de façon perturbée chez le bébé sourd qui distingue moins de sons.**

Quelles sont les capacités des enfants sourds de notre étude à reproduire le schéma intonatif, comparés à leurs pairs normo-entendants ?

## PROTOCOLE ET POPULATION

Deux comptines chantées "*Alouette*" et "*Promenons-nous dans les bois*", ont été retenues en raison de leur aspect rythmique et répétitif. Elles sont proposées en voix chantée indirecte (c'est-à-dire en répétition), avec support imagé pour faciliter l'interaction.

### La population contrôle

63 enfants normo-entendants de moyenne section de maternelle et de grande section.

### La population étudiée :

#### ♦ 5 enfants sourds de MSM :

- ♦ 1 ayant une surdité sévère évolutive, diagnostic à 21 mois, appareillage à 22 mois,
- ♦ 3 ayant une surdité profonde congénitale, dépistée en maternité, étiologie connue Cx26, implantés respectivement à 18 mois, 19 mois et 23 mois,
- ♦ 1 ayant une surdité profonde acquise (méningite à 5

mois), implantation bilatérale séquentielle à 9 mois et 14 mois,

#### ♦ 2 enfants sourds de GSM :

- ♦ 1 ayant une surdité sévère évolutive, diagnostic à 8 mois, appareillage à 10 mois,
- ♦ 1 ayant une surdité profonde acquise à 47 mois (méningite), implantation bilatérale simultanée à 48 mois.

Nos sept sujets, tous suivis au Service ORL de l'Hôpital Armand Trousseau à Paris, répondent aux critères suivants :

- ♦ Ils ont bénéficié d'une éducation orthophonique précoce et régulière (1 à 3RI),
- ♦ Ils sont scolarisés en maternelle dans leur école de quartier,
- ♦ La surdité est sévère à profonde,
- ♦ L'âge en MSM et GSM correspond à l'âge de leurs pairs normo-entendants,
- ♦ Ils ne présentent pas de troubles associés,
- ♦ Le moyen de communication privilégié est le langage oral,
- ♦ Niveau d'expression : phrases simples, intelligibilité à 5,
- ♦ Les résultats perceptifs MLO sans LL sont supérieurs ou égal à 90 %.

Le modèle de Hargreaves et Galton (Deliege et Sloboda, 1995) décrit **5 phases** dans le développement musical : la phase sensori-motrice (0-2 ans) lors de laquelle l'enfant peut reconnaître les contours mélodiques, la structure de la phrase musicale, les variations d'intensité. Il sait répondre au chant sur le plan moteur. La **phase figurale** (2-5 ans) où apparaît la capacité à discriminer différents intervalles. Si les chansons sont reconnaissables et bien articulées, il n'y a pas encore de cohérence tonale. A ce stade les expressions vocales de l'enfant fusionnent chants spontanés et chants connus. Les productions en voix chantée d'enfants de 4 à 5 ans se trouvent selon ce modèle, en phase figurale.

### Observons le développement musical des enfants sourds de notre population.

#### Qu'est-ce qu'une comptine ?

La comptine est un **petit texte chanté** ou récité par les enfants, qui repose sur des jeux de langage. Elle se traduit souvent par une créativité verbale sous forme de jeux de mots et de rimes et évoque des thèmes propres à l'enfance. Elle favorise la construction de soi, l'intégration scolaire et sociale. Le **rythme** est la base de la comptine et facilite sa mémorisation et son intelligibilité. Il est parfois associé à des gestes. La comptine est constituée de courtes séquences à caractère narratif dont le lexique et la syntaxe sont accessibles à l'enfant par leur simplicité. Sa **mélodie**, très simple, véhicule l'é-

tat émotionnel de la situation évoquée dans la comptine. De plus les composants prosodiques facilitent la compréhension (Sarrazin).

La comptine permet de fixer par la **répétition**, des rituels et des connaissances de base. Elle comporte des **rimes**, assonances et allitérations qui favorisent l'acquisition de la conscience phonologique.

### DÉMARCHE ANALYTIQUE

Nous avons enregistré tous les enfants et nous avons effectué deux analyses :

- ♦ 1 analyse subjective inspirée du VANFIBR proposé à un jury d'écoute naïf (J1) et à un jury d'écoute avisé (J2)

Enfant	Echelle d'évaluation				
	1	2	3	4	5
Intensité	Trop fort <input type="checkbox"/> Trop faible <input type="checkbox"/>	Trop fort <input type="checkbox"/> Trop faible <input type="checkbox"/>			
Timbre (clarté, absence de bruits parasites : nasalisation, rouille etc.)					
Respect de la mélodie Respect du rythme					
Fluidité de débit					
Appréciation générale					

- ♦ 1 analyse objective: le **rythme et la mélodie** à partir de la partition musicale.

Le **rythme** s'attache au **nombre de temps marqués** sur l'ensemble de la partition et au respect de la **valeur temporelle de chaque note**. La **mélodie** étudie les **courbes mélodiques** de la voix chantée des enfants, la **justesse des notes** et le schéma intonatif.

### Observations

#### Population contrôle :

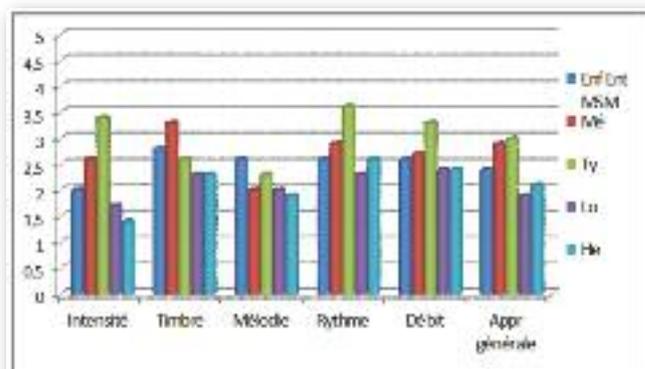
- ♦ Les enfants sont heureux de chanter, rares sont les refus : seuls deux enfants sur les soixante-trois (un garçon et une fille) refusent de chanter seuls face au micro.
- ♦ Les enfants passent par petits groupes, ils sont contents de chanter ensemble et de s'écouter. Les chansons suscitent de nombreuses anecdotes de la part des enfants.
- ♦ Les enfants n'ont aucune conscience du "chanter faux" et s'appliquent avec plaisir. Il n'y a ni honte ni moqueries, quand l'un se trompe tout le monde rit ensemble.
- ♦ On observe une amélioration importante entre 4 ans et 5 ans en concentration mais aussi en justesse.

- ♦ S'ils ne chantent pas tous juste, ils ont déjà tous le sens du rythme.
- ♦ L'écoute du modèle les aide beaucoup, tant pour la justesse que pour les paroles.

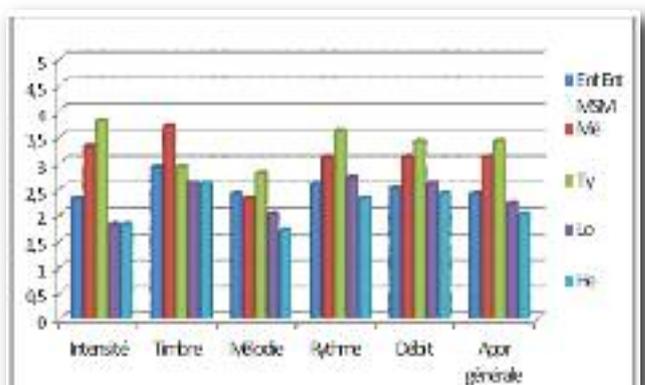
#### Population étudiée :

- ♦ Les enfants sourds semblent davantage conditionnés et vivre ces passations comme une véritable situation de test. Ils sont moins spontanés et ne s'écartent pas de la consigne pure : aucun ne raconte d'anecdote. Ce n'est pas pour autant une manifestation de désintérêt pour l'activité.
- ♦ Les enfants sont souvent plus intimidés, tant par le micro que par l'idée de chanter seuls. Il faut parfois chanter plusieurs fois avec eux pour obtenir une production.
- ♦ L'intensité vocale des enfants sourds est souvent plus faible que celle des enfants normo-entendants.
- ♦ Bien que ce ne soit pas l'objet de notre étude, nous remarquons également que l'intelligibilité et l'articulation sont parfois altérées par rapport à celles des enfants contrôle

#### Jury 1 : analyse subjective "Promenons-nous dans les bois" moyenne section de maternelle



#### Jury 2 : analyse subjective "Promenons nous dans les bois" moyenne section de maternelle

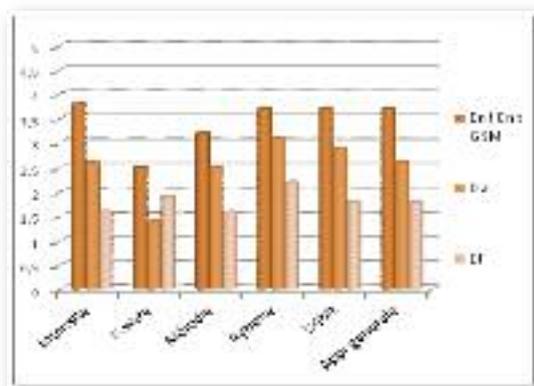


On observe peu de différences entre les notes données par les 2 jurys (naïf et avisé).

La rubrique "appréciation générale" montre des résultats proches entre les enfants normo entendants et les enfants sourds. La mélodie obtient un meilleur résultat pour les enfants NE. **2 enfants sourds de MSM se détachent avec de meilleurs résultats sur tous les critères (diagnostic précoce, implantation cochléaire à 18 et 19 mois).**

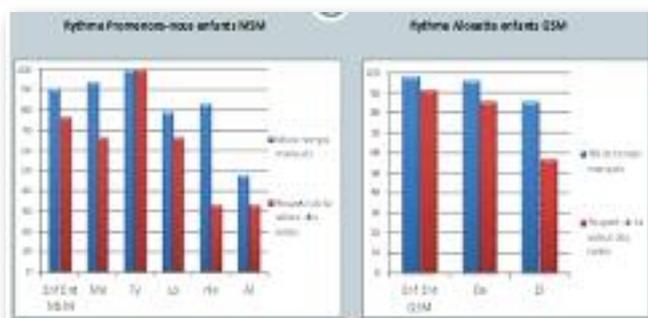
Les 2 jurys ont observés de meilleurs résultats en GSM par rapport à la MSM, ceci pour tous les enfants. Le jury avisé a reconnu les enfants sourds par la faible amplitude mélodique, une articulation imprécise ou un débit haché.

*Jury 2 : "Alouette" grande section de maternelle*



L'enfant sourd profond porteur d'un implant cochléaire (méningite à 47 mois, IC à 48mois) obtient de meilleurs résultats que l'enfant atteint d'une surdité sévère bilatérale (diagnostic et appareillage à 10 mois).

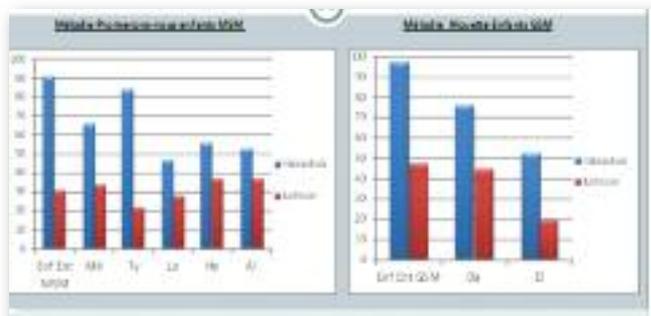
*Résultats de l'analyse objective : rythme*



Pour les 2 populations, la valeur des notes est moins respectée que le nombre de temps global. On observe des résultats proches entre les enfants sourds et la population contrôlée. Un enfant sourd IC obtient de meilleurs résultats que ses pairs normo entendant. Plusieurs arguments : diagnostic précoce, IC à 18 mois,

famille de musiciens. Les moins bons résultats concernent l'enfant sourd sévère appareillé.

*Résultats de l'analyse objective : mélodie*



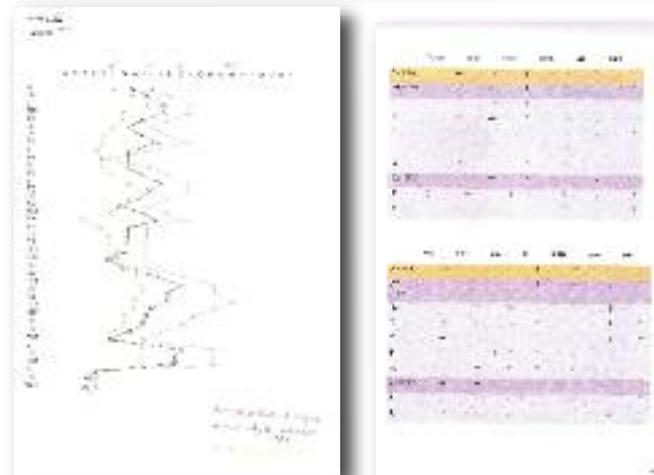
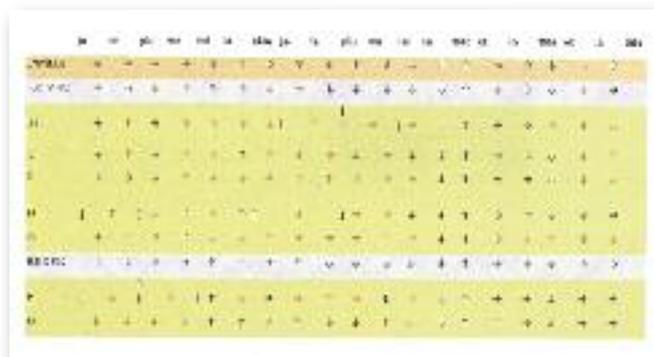
La mélodie est mieux reproduite par les enfants normo entendant. La justesse (c'est-à-dire le fait de chanter les notes à leur bonne hauteur) est encore instable à l'âge de 4-5 ans même chez les enfants entendants. Ceci étaye le postulat de Sarfati (1997) selon qui la justesse se mettrait en place jusqu'à l'âge de 8 ans.

Candidat	MSM		GSM	
	Amplitude	Articulation	Mélodie	Tempo
En Ent GSM	8.5	4.5	8.5	8.5
En S	4.5	4.0	4.5	4.5
En NT	4.5	4.0	4.5	4.5

Candidat	MSM		GSM	
	Amplitude	Articulation	Mélodie	Tempo
En Ent GSM	8.5	4.5	8.5	8.5
En S	4.5	4.0	4.5	4.5
En NT	4.5	4.0	4.5	4.5

On observe une homogénéité des scores pour les 2 chansons avec les enfants de GSM. Ce n'est pas le cas pour les enfants de MSM : les performances mélodiques sont meilleurs pour "Promenons nous". Il est intéressant de remarquer que la chanson "Alouette" comprend plus de variations mélodiques et surtout une amplitude plus importante, ce qui la rend plus difficilement accessible.

### Exemples de partitions : schéma intonatif



Nous retenons de ces observations que les enfants sourds peuvent reproduire des mouvements ascendants et descendants en voix chantée. Si la reproduction d'une mélodie est plus difficile pour les enfants sourds que pour les enfants normo entendant, néanmoins elle est mieux réalisée par les enfants sourds implantés de notre population par rapport aux enfants sourds sévères non implantés.

Quant au rythme, les enfants présentent dans l'ensemble des scores proches des enfants entendants.

## CONCLUSION

◆ L'implant cochléaire permet à des enfants sourds profonds de chanter en respectant la partition,

- ◆ Meilleur résultat pour les enfants sourds profonds implantés à 18 mois par rapport aux enfants sourds sévères appareillés,
- ◆ Bénéfice de la mémoire auditive dans le cas des surdités acquises,
- ◆ Bénéfice du dépistage précoce de la surdité,
- ◆ Le rythme est plus facilement reproduit que la mélodie, conformément à la littérature (Jong Ho Won et al, 2010 ; L.XU, 2009 ; NAKATA et al, 2006),
- ◆ Pas de timbre caractéristique de l'enfant sourd par rapport aux enfants entendants dans notre étude,
- ◆ Intérêt de la situation d'intégration et de l'environnement musical.

## DISCUSSION

Selon Vaillancourt (2005), la musique a un effet bénéfique sur le développement de l'enfant : elle stimule en effet des zones cérébrales également impliquées dans d'autres tâches : mémorisation, attention, apprentissage du langage et coordination psychomotrice.

Certains réseaux neuronaux impliqués dans la musique sont de plus impliqués dans le traitement du langage : ainsi, le rythme et les règles de l'harmonie solliciteraient des zones de l'hémisphère gauche souvent attribuées au traitement du langage, notamment la syntaxe.

Plus le temps de privation sensorielle sera bref, plus les répercussions sur le développement de la voix et du langage oral seront positives.

Un enfant sourd présentant une surdité acquise aura des qualités prosodiques et une émission vocale meilleure que le sourd dont le cerveau n'a jamais reçu d'informations sonores.

## LIMITES ET INTÉRÊT

- ◆ Performances à un instant T,
- ◆ Etude de quelques cas parce que la population est restreinte actuellement (langage oral proche des pairs entendants),
- ◆ Plaisir des enfants de pouvoir chanter,
- ◆ Intégration sociale,
- ◆ Enthousiasme des parents et des professionnels.

Un questionnaire a été distribué aux parents avec 10 questions concernant l'utilisation de la voix chantée à la maison. Il en ressort un bénéfice de l'apprentissage des chansons dans la famille et une Intégration sociale facilitée.

## PERSPECTIVES

Les enfants de notre protocole ont de par leur jeune âge, au maximum trois ans de recul. L'évolution du diagnostic permettra d'étudier une population plus importante.

Les réponses aux questionnaires des parents montrent une grande joie à voir leur enfant accéder au monde musical, ce qui était inimaginable pour eux au moment du diagnostic. Ils expliquent "oser" davantage chanter et décrivent des moments de complicité avec leur enfant.

Le chant est un facteur d'intégration de l'enfant sourd avec ses pairs normo-entendants.

Si reconnaître telle ou telle chanson en audition devient facile et ludique pour les enfants sourds, ils acquièrent aussi la possibilité de reproduire la mélodie et le rythme d'une chanson.

L'intérêt de la voix chantée dans la rééducation orthophonique est multiple. Le chant a un aspect ludique, stimulant, éducatif. C'est une source de plaisir, pour l'enfant et son entourage. Le champ auditif est plus large que celui de la parole.

Une période plus brève de privation sensorielle grâce au diagnostic précoce pourra donner de meilleurs résultats pour la reproduction de la mélodie. ❖

*Etude de cas : Myriam de LA FOREST-DIVONNE, Marie Lorraine MICHON, Isabelle PRANG, Service ORL du Pr N. Garabédian, Hôpital Universitaire Necker, Paris*

## Annexes

**Formant** : endroits du spectre acoustique où apparaît un renforcement en harmoniques, les formants des voyelles sont légèrement décalés vers l'aigu chez l'enfant.

**Fréquence** (Hz) : en acoustique, nombre de vibrations par seconde d'un son pur périodique déterminant sa hauteur physique. À la naissance, les premiers cris se situent autour de 440 à 500 Hz. Chez les enfants sourds, ce sont les fréquences graves qui sont les mieux perçues.

**Hauteur tonale** : "fréquence du son fondamental laryngé en hertz ou par la note correspondante, qui dépend de la fréquence du mouvement vibratoire des cordes vocales".

**Intensité** : Puissance du son, de la voix.

**Timbre** : Le timbre concerne l'ensemble des caractéristiques particulières propres à chaque voix. Le timbre est donc la sensation auditive du spectre sonore : il dépend de la richesse harmonique du son. Le timbre de la voix de l'enfant déficient auditif est amputé des fréquences qui ne sont pas perçues. La voix semble être le reflet de l'oreille. En l'absence de réhabilitation et d'éducation auditive, le timbre de l'enfant déficient auditif sera souvent altéré.

**Rythme** : distribution d'une durée en une suite d'intervalles réguliers, l'enfant est très sensible aux variations rythmiques. Le rythme permet de segmenter le langage en phrases et propositions cohérentes.

## Références

♦ Apprentissage du chant à un groupe d'enfants sourds (I. Prang, D. Busquet, 1980), la chanson facilite une perception plus différenciée de tout ce qui est audible.

♦ Selon Rivière et Orreteguy (2008), l'intensité et le rythme seraient même "les paramètres les mieux retransmis par l'implant". Deux paramètres auxquels les enfants n'avaient pas accès jusque-là et qui subissaient d'importantes "distorsions d'ordre temporel lors de la perception des stimuli auditifs".

♦ Menin-Sicard A. et Seguelas-Perez L, 1993), a testé la perception, chez les enfants implantés cochléaires, de la gamme musicale jouée au piano. Il en ressort que les patients ont globalement une sensation de hauteur de son croissante. En revanche, certains ne peuvent pas faire la différence entre deux notes de la gamme.

♦ Une autre étude de L.XU et al en 2009 a également relevé chez les enfants implantés une perception musicale pauvre, notamment au niveau de la hauteur. Les auteurs relèvent également des difficultés dans l'intonation.

♦ Jong Ho Won et al (2010) ont, quant à eux, révélé dans leurs travaux de bonnes performances de rythme mais des performances de mélodie et de timbre plus faibles que chez les enfants normo-entendants.

♦ Chris Rocca, orthophoniste à Nottingham, a travaillé sur ce sujet. Selon elle, la musique, en permettant un développement du langage, de la voix et de la prosodie, est essentielle pour les enfants entendants, sourds appareillés ou implantés.

♦ Ce mémoire a reçu en septembre 2012 le prix du Directoire, le prix de l'Unadreo et le prix des maîtres de mémoire. Il est consultable à la bibliothèque de la faculté de médecine Pitié Salpêtrière à Paris. ❖

# Des nouvelles d'Ortho Bénin France

**Une psychomotricienne, Martine Miranbeau et deux orthophonistes Marie Bazille et Brigitte Aubonnet-Cabrolié sont parties en mission du 26 novembre au 02 décembre 2012 à Cotonou (Bénin). B. Cabrolié nous présente ici un compte-rendu de la mission, de l'évolution de la situation sur place et des perspectives à court et moyen terme.**

## L'ORTHOPHONIE EST EN MARCHÉ AU BENIN

En effet, sept nouveaux orthophonistes béninois doivent être diplômés en juillet 2013 après trois ans d'études à l'ENAM de Lomé au Togo. Actuellement, trois orthophonistes exercent à Cotonou.

Lors des troisièmes Etats Généraux de la Surdit  qui ont eu lieu en 2011   Ouagadougou au Burkina Faso, il y a eu la cr ation d'une association des orthophonistes de l'Afrique de l'ouest et du centre. Edith Ochoumar , orthophoniste de Cotonou, repr sente le B nin. Une association des orthophonistes du B nin est aussi en cours de cr ation. Son but est de sensibiliser les m decins   l'orthophonie et aux pathologies que les orthophonistes prennent en charge. Une rencontre a eu lieu pendant la mission regroupant les orthophonistes de Cotonou et divers partenaires.

Lors de la mission, des rencontres ont eu lieu avec diff rents partenaires dont Marie-Claude Olory et Ajuah Gorrendiaye de l'Association APEFE qui poursuit le travail de France Volontaires pour la reconnaissance de professions param dicales : kin sith rapie, orthoproth sie, psychologie, orthophonie...

La question des statuts et de la reconnaissance de l'orthophonie dans la fonction publique reste un objectif de toutes les d marches.

Quatre  tudiants, boursiers pendant leurs  tudes, doivent s'installer dans diff rentes r gions du B nin. L'objectif est qu'ils ne s'installent pas tous   Cotonou et pas tous dans le priv  car pour cr er un statut il faut une pratique en institution.

L'APEFE a un budget pour les aider   s'installer et Ortho B nin France participera aussi   l'installation de ces nouveaux orthophonistes par l'apport de mat riel. Une mission d'OBF est pr vue en octobre 2013. L'orthophonie est bien en marche au B nin ! Les nouveaux orthophonistes seront pionniers dans ce projet.

## INTERVENTIONS DANS LES  COLES ET LES CENTRES POUR ENFANTS SOURDS AVEC REMISE DE MAT RIEL P DAGOGIQUE

### Ecole Les Hibiscus

Marie Bazille est intervenue dans l' cole primaire des Hibiscus   Cotonou qui int gre plusieurs enfants handicap s dont des enfants sourds. Marie a pu  changer avec Emile Gbessonin qui est responsable de la scolarit  des enfants "int gr s" et lui a remis du mat riel orthophonique.

### Interventions dans des  coles pour enfants sourds de Cotonou

Martine Mirambeau a pratiqu  des s ances de psychomotricit . Le travail a port  sur les diff rentes parties du corps, l'association-dissociation de mouvements, les d placements dans l'espace, l'orientation dans l'espace et dans le temps, le rythme, l' quilibre, le mime, l'imagination, l'initiative, seul ou   2 et en groupe...

Tous, enfants et adultes, ont exprim  leur joie de faire de la psychomotricit , discipline qu'ils d couvraient. Le langage oral et le fran ais sign  accompagnaient les mouvements.

Brigitte Aubonnet-Cabroli  a travaill  sur le lien entre les structures grammaticales et logico-math matiques puisque c' tait une demande des enseignants du C RES (Cercle d' tudes et de Recherche pour l' pauvrissement des sourds) qui s'est aussi r uni pour faire le point apr s les EGS de Ouagadougou en 2011. Elle a pr sent  les diff rentes structures logico-math matiques : les classifications, l'inclusion, la s riation, la conservation du nombre, la num ration, le sens des op rations, l'espace, le temps et l'importance jou  par tous ces domaines dans l'appr hension de la grammaire. **Apprendre aux enfants un syst me de pens e plut t qu'une accumulation de connaissances est essentiel.**

Cinq jeunes sourds appareillés, en demande d'oralisation, ont participé à une séance de lecture labiale et de travail de l'audition qu'ils avaient réclamée. Ils sont très informés des possibilités qui existent et très demandeurs.

Peu de jeunes sont appareillés car pour l'instant se pose le problème du manque de suivi audioprothétique et du suivi orthophonique qui est très attendu aussi par les enseignants. Ceux-ci sont très motivés et s'impliquent dans la pédagogie qu'ils adaptent aux enfants sourds. Les résultats des jeunes aux examens, qui sont ceux des jeunes entendants sans aucune adaptation, s'améliorent nettement depuis quelques années.

Un bon nombre d'enfants ont été appareillés grâce au Rotary International et le projet est d'en appareiller une centaine sur environ trois ans. Des audiogrammes ont été réalisés dans chaque structure mais le problème du suivi se pose. Le rôle des orthophonistes sera primordial.



Séance de lecture labiale et d'audition avec des jeunes appareillés à l'Ecole Béninoise des Sourds (EBS)

Un projet de création d'une section secondaire et professionnelle. Une réunion de l'APE (Association des Parents d'Elèves) a regroupé une quarantaine de parents à qui Brigitte a parlé du rôle essentiel qu'ils jouent dans l'évolution de leurs enfants. Dimitri a présenté son expérience de séances de danse qu'il organise chaque semaine avec ses enfants dont sa fille sourde qui les lui réclame même quand ses frères et sœurs sont absents. Beaucoup de questions de parents concernaient l'orientation professionnelle.

L'Etat béninois ne s'implique pas suffisamment dans la prise en charge des enfants handicapés mais les parents, les professionnels et les différentes associations continuent à se mobiliser.

Une rencontre a eu lieu à l'Institut Français de Cotonou dans l'atelier "Philosophes en herbe" animé par Madame Yessoufou, professeur de philosophie à Cotonou. Le thème de la rencontre était la surdité. Une trentaine

de jeunes de sept à quatorze ans assistaient à la séance et ne connaissaient pas la surdité. Un adulte sourd est venu parler de son expérience et Mar-



Ecole d'enfants sourds de Sénégal

cellin Dahoundji, le président du CERES, a donné un petit cours de français signé. Brigitte Aubonnet a présenté son roman "Lire sur vos lèvres" dont le thème est le parcours d'une adolescente sourde. Avec Madame Yessoufou, ils ont échangé avec les jeunes sur le handicap, la communication, la surdité, le rôle du langage, puis les enfants ont écrit des textes ou dessiné sur ce que ce thème évoquait pour eux.

Les échanges sont toujours très riches au Bénin et malgré les difficultés rencontrées les parents, les équipes, les professionnels, les associations se mobilisent pour la reconnaissance et l'amélioration de la prise en charge des personnes handicapées. Depuis les premiers Etats Généraux de la Surdité en 2003 beaucoup de choses ont bougé.

Ortho Bénin France continue à intervenir avec des missions annuelles qui permettent de poursuivre le travail, d'apporter du matériel, de rencontrer les différents partenaires. Ortho Bénin France soutient aussi le fonctionnement des équipes en parrainant des enfants, finance quelques projets comme une colonie de vacances pour des enfants handicapés mentaux, a cofinancé les études de l'une des étudiantes béninoises à l'Ecole d'orthophonie de Lomé...

Aidez-nous à poursuivre nos actions! ❖

Marie BAZILLE et Brigitte AUBONNET-CABROLIÉ, Membres du comité directeur d'OBF

OBF (Ortho Bénin France)  
chez Françoise Garnier  
Rond-Point des écoles Avenue Maurel Agricole  
13120 Gardanne

Courriel : [ortho.benin.france@gmail.com](mailto:ortho.benin.france@gmail.com)  
Site : <http://sites.google.com/site/orthobeninfrance>

# Focus sur la Compagnie les Toupies

INTERVIEW DE LA COMÉDIENNE SABINE D'HALLUIN PAR BRIGITTE AUBONNET-CABROLIÉ

***Votre compagnie Les Toupies propose des spectacles à destination de personnes valides et en situation de handicap. Pour quelles raisons votre Compagnie s'est-elle engagée dans cette démarche ?***

C'est une longue histoire où se mêlent des motivations personnelles et artistiques. Ayant un frère en situation de handicap mental, j'ai souffert, enfant, d'avoir été séparée de lui et de n'avoir pas partagé plus de jeux avec lui. Plus tard j'ai mené des ateliers avec des enfants "ordinaires" et, en parallèle, j'ai travaillé sept ans, pour *Les ateliers extraordinaires* une association de parents qui proposaient des ateliers artistiques aux enfants de l'IME Les Glycines à St Germain en Laye. Peu à peu, ces espaces séparés, coupés, ces cloisonnements me sont apparus insupportables : les enfants ordinaires d'un côté, les enfants handicapés, chacun selon son handicap, d'un autre... et les vieux, les riches, les pauvres... Lorsque j'ai proposé aux artistes de la Compagnie de prolonger l'aventure avec des espaces ouverts à tous avec diverses disciplines, ils ont répondu présent, comme une évidence. Le projet *Chrysalide* est né.

***Quels types de spectacles présentez-vous ?***

Il y a une série de spectacles de contes que je joue avec Didier Moreira, musicien comédien. Ces formes légères sont adaptables à des lieux très divers : écoles, bibliothèques, jardins ou salles de spectacles. *1,2,3... coucou !* destinées aux tout petits se joue dans les crèches par exemple. Tandis que *Nos cœurs dans la balance* s'adresse aux adultes.

Il y a aussi les spectacles joués par la troupe *Les Mines de Rien*. Cette troupe rassemble des comédiens valides et en situation de handicap depuis septembre 2008. Elle est issue du projet *Chrysalide*. Trois spectacles, créations collectives, ont été montés à ce jour : *Au Fil du Mur*, *Rêves de comptoir* et *Passages*. La troupe a un tel succès que nous avons ouvert un deuxième groupe de création : *Les Têtes de l'Art*, dirigé par Nicolas Mège. Leur spectacle de forme légère *Les trois coups* se joue en première partie des *Mines de Rien*.

***Vous avez monté un spectacle de contes africains en français oral et en langue des signes. Comment est né ce projet ?***

*Angali galitra*, contes d'Afrique noire, dans sa version bilingue est né en novembre 2004. Ce spectacle existe dans une version "classique" depuis 1995 ! Il se trouve

que ma sœur Romaine vivait à Paris à l'époque et que, interface de communication, elle avait beaucoup de contacts avec les personnes sourdes. Notre désir de rassembler dans une même salle un public "mixte" nous a amenés à créer une forme où chacun, entendant ou sourd, puisse "trouver son compte". Plus tard, nous avons eu beaucoup de demandes, mais Romaine ayant déménagé je me suis tournée vers une comédienne sourde, ce qui a évidemment plus de sens.

***Pourquoi des contes africains ?***

C'est aussi une longue histoire !... J'ai toujours été très touchée par les contes. Ils ont nourri mon imaginaire, m'aident à grandir, à chercher, à me tourner vers les autres. Si, en Occident, l'écriture a, d'une certaine manière, figé la tradition orale des contes, en Afrique, les contes sont présents à tous les niveaux de la transmission. Ils s'adressent aux adultes autant qu'aux enfants et revêtent des formes très diverses.

Je suis née à Madagascar et tout naturellement, je me suis tournée vers les traditions africaines, comme le saumon retourne à la source. Mais je me suis arrêtée souvent en chemin, en Afrique de l'Ouest, grâce à Hamadou Ampâté Bâ entre autres.

***Les avez-vous adaptés ?***

Oui et non. Quand un conte me touche ou m'interroge, je passe tout un temps à le "digérer", je me le raconte toute seule, je l'incorpore passant par toutes les phases et tous les personnages. Puis peu à peu il ressort : je le raconte autour de moi, je l'enrichis des images qui me sont venues, des dialogues... Il se "déploie" et quelques lignes dans un livre peuvent durer une demi-heure ! Quand nous passons au plateau, je travaille avec Didier Moreira qui apporte son regard, l'ambiance musicale et les chants. Je respecte toujours la structure d'origine même si les mots et les images peuvent changer.

***Ecrivez-vous vous-même certains textes ?***

Dans ce spectacle, modulable selon les publics, il n'y a que des contes traditionnels. Après la phase "d'incorporation" et d'improvisation, certains mots ou expressions s'imposent et le texte s'écrit ainsi. Mais je me garde toujours la possibilité de le changer au contact du public. Nous sommes dans du spectacle vivant.

Par contre j'ai écrit d'autres contes comme *Pas de Noël cette année ?* qui est devenu un de nos spectacles favoris.

### **Comment s'est coordonné le travail entre vous et Christelle Papin qui est une personne sourde qui pratique la LSF ?**

J'ai transmis à Christelle les textes des contes mais surtout, j'ai passé beaucoup de temps à lui raconter en direct les histoires. Comme ma manière de raconter est très expressive et gestuelle, elle a rapidement pris le relais. Elle a élaboré seule la partie LSF et nous avons travaillé à théâtraliser son expression : engager tout le corps, danser la langue, investir émotionnellement les histoires. Celles-ci induisent elles mêmes des formes spécifiques : par exemple, tel conte est plus intime, plus dense, nous cherchons à centrer l'attention alors nous serons dans une économie du corps avec des gestes très dessinés. Tel conte donne dans le grotesque, le corps va suivre et nous jouerons tous les trois, Didier entrant dans la danse.

### **Connaissez-vous la langue des signes ? Comment communiquez-vous ensemble ?**

Non, je ne connais pas la Langue des Signes même si, à force, je "pige" certains signes. Christelle lit très bien sur les lèvres et elle oralise aussi, les personnes de sa famille sont entendantes et elle a toujours baigné dans un milieu mixte. Cela aide énormément. Quand ça "bloque" trop, nous utilisons l'écrit. Parfois, nous devons nous y reprendre à plusieurs fois pour nous comprendre. Ce type de communication a des limites bien sûr. Le jour où nous sommes allés à la radio Vivre FM et qu'une traductrice était présente, nous avons pu échanger de manière plus précise.

### **Quelles différences et quelles proximités percevez-vous entre les deux langues ?**

Je ne suis pas spécialiste de la LSF et je ne voudrais pas dire de bêtises... Mais ce que je pressens est que la LSF est très proche d'une langue à tradition orale (d'ailleurs, elle ne s'écrit pas), elle est imagée, synthétique, presque "idéographique" comme le chinois. D'un seul "geste" de tout le corps, toute une phrase est exprimée dans ses nuances tandis qu'il faut beaucoup de mots pour dire la même chose... Il me semble aussi que les émotions sont plus présentes.

Dans le travail avec Christelle, nous avons fait un travail de transposition, d'équivalences entre les mouvements et les nuances de ma voix et ceux de son corps. Parfois nous avançons "en parallèle" chacune menant le récit de manière indépendante et nous nous retrouvons à des moments convenus. Parfois, c'est Christelle qui mène le récit et je la suis. Pour d'autres contes enfin, c'est elle qui se "cale" sur moi. En clair, cela nous

demande beaucoup d'écoute et de confiance mutuelle. L'effort soutenu pour nous comprendre dans nos langues différentes crée un espace d'attention élargie entre nous.

### **Vous avez présenté ce spectacle de nombreuses fois. A-t-il évolué au fil du temps ?**

Le spectacle en lui-même n'a pas tellement évolué car il "fonctionne" bien depuis le début. Par contre ce qui change c'est le rapport au public. A chaque fois c'est différent.

### **Vous engagez le dialogue après le spectacle. Quelles sont les différentes réactions que vous avez eues ?**

Il y a toujours des jeunes enfants qui ne comprennent pas pourquoi Christelle ne "parle pas". Alors nous leur expliquons ce qu'est la langue des Signes. Cela montre que les enfants sont peu ou pas en contact avec des personnes qui signent.

Sinon, le public entendant est toujours très enthousiaste et fasciné de découvrir la LSF de cette manière. Ils ont l'impression de la comprendre grâce à la voix et ils cherchent à repérer des signes. Ce qui nous fait plaisir est de voir que sourds ou entendants apprécient le spectacle en tant que tel et les interactions entre nous.



### **Vous avez travaillé avec des personnes présentant différents types de handicaps. Comment réagissent ces différents publics ?**

En tant que public, ils adorent ! Dans les ateliers que nous menons (nous sommes une dizaine d'intervenants artistiques dans la *Compagnie Les Toupies*) nous accueillons beaucoup de personnes avec handicap mental et/ou sensoriel. Tous ont une grande soif de prendre la parole, d'être reconnu sur scène... Cela demande à chacun beaucoup d'exigence, de travail et de persévérance mais la légèreté et l'humour sont au rendez-vous. C'est toujours un plaisir de se retrouver !

### **Quels sont vos projets ?**

Continuer à jouer ce spectacle et le diffuser largement. Toutes les opportunités sont bonnes !

Nous jouons aussi en ce moment *Passages des Mines de Rien* et organisons des rencontres avec des collégiens, des jeunes d'institutions. L'aventure continue ! ❖

Site : [www.compagnielestoupies.org](http://www.compagnielestoupies.org)