

## Connaissances Surdités

11 rue de Clichy  
75009 Paris  
Courriel : [contact@acfos.org](mailto:contact@acfos.org)

### Revue trimestrielle

Édité par **ACFOS**  
action connaissance formation pour la surdité  
11 rue de Clichy  
75009 Paris  
Tél. 08 70 24 27 87  
Fax. 01 48 74 14 01

Site web : [www.acfos.org](http://www.acfos.org)

### Directeur de la publication

Daniel Parent

### Rédactrice en chef

Coraline Coppin  
Courriel : [contact@acfos.org](mailto:contact@acfos.org)

**Comité de rédaction:** Denise Busquet,  
Marie-Claudine Cosson, Jean-Louis Dayan,  
Jean-Paul Faur, Joëlle François, Nathalie  
Lafleur, Lucien Moatti, Vincente Soggiu,  
Sylvie Tamain, Martine Tourolle

### REMERCIEMENTS

Merci à Geneviève Durand, fondatrice de la  
revue, pour son soutien et ses conseils.

### REMERCIEMENTS REPORTAGE

Mesdames Béchu, Blanquart, Durand, Trimo-  
reau-Madec, Morice  
Messieurs Beucher, Jahan, Lavanant, Ribot

### Couverture : DSMB

25 rue de la Brèche aux Loups 75012 Paris  
Tél./Fax. 01 43 40 19 58  
Courriel : [dsmb@wanadoo.fr](mailto:dsmb@wanadoo.fr)

### Maquette : Coraline Coppin

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

N° CPPAP 1107 G 82020

ISSN : 1635-3439

Vente au numéro : 12 €

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

## Hors série n°1

Actes du Colloque International **ACFOS IV**

8, 9 et 10 novembre 2002

Paris, France

Avancées scientifiques  
& éducation  
de l'enfant sourd

*Diagnostic de surdité et génétique  
Processus développementaux et neuropsychologiques  
Avancées technologiques et éducation*

**Prix 45 € (voir bon de commande p. 34)**

<b>ACTUALITES</b>	4
<b>REPORTAGE</b> <i>Sarthe et Mayenne</i>	6
<b>PÉDAGOGIE</b> <i>Implantation cochléaire et rééducation. Une approche multimodale</i> <i>par Marie-Anne Personnic</i>	14
<b>MÉDECINE</b> <i>Le syndrome de USHER Type I</i> <i>par Monique Pouyat</i>	19
<b>SOCIÉTÉ</b> <i>L'intégration à l'école ordinaire</i> <i>par Jean-louis Dayan</i>	26
<b>PSYCHOLOGIE</b> <i>Les relations sourds-entendants dans les équipes. Différents points de vue.</i> <i>par Annie Blum</i>	29
<b>LIVRES</b>	30
<b>INTERNATIONAL</b> <i>La polyclinique SUVAG à Zagreb</i> <i>par Visnja Crnkovic</i>	31
<b>BLOC-NOTES</b> <i>par Josette Chalude</i>	33

## Editorial

PAR DANIEL PARENT

L'année 2006 s'ouvre pour ACFOS par les Journées d'Etudes des 20 et 21 janvier sur le thème du diagnostic très précoce des surdités et des réponses à y apporter. Même si la mise en oeuvre du programme de dépistage systématique sur tout le territoire est encore loin d'être acquise, nous pensons que le mouvement est inéluctable. Il est donc urgent de mener la réflexion et de préparer la formation des professionnels à l'accueil et la prise en charge des familles et de leur tout-petit. Ces journées seront donc suivies par d'autres temps d'échange et de formation.

Il est tout aussi nécessaire d'offrir aux familles et aux enfants des outils qui les aident à se repérer et leur apporte des réponses simples aux questions souvent complexes que la surdité leur pose. C'est l'objectif de deux nouveaux ouvrages que nous vous présentons ici et que vous pourrez vous procurer bientôt. Parce que les enfants sourds ont parfois du mal à comprendre pourquoi ils rencontrent des difficultés que n'ont pas leurs petits camarades, ACFOS, avec le soutien de la Fondation de France, publiera fin janvier 2006 un Livret à destination des Enfants Sourds\*. Ludique et attractif ce magnifique ouvrage sera un support durable permettant l'échange et la mémorisation d'informations autour de l'enfant et de sa surdité.

Support d'information riche et utile aux familles qui chercheront à se renseigner sur les différents aspects de la surdité, la Fondation de France, en partenariat avec l'INPES\*\*, diffusera également, à partir de février 2006 un Guide pour les parents. Réalisé en collaboration avec de nombreuses associations de parents et de personnes sourdes (dont ACFOS) ce guide sera diffusé gratuitement par l'INPES.

Enfin, il ne vous aura pas échappé que dernier numéro de l'année 2005 comporte pour la première fois une page de publicité. Si nos lecteurs nous sont fidèles année après année - ce dont nous les remercions chaleureusement - il n'en reste pas moins qu'il ne sont pas suffisamment nombreux pour assurer la pérennité de la revue sur les seules ressources générées par les abonnements. Nous continuerons donc à assurer notre mission d'information grâce au soutien de quelques sponsors qui nous l'espérons deviendront nombreux. Merci à eux, merci à vous pour votre fidélité, l'ensemble des bénévoles d'ACFOS vous souhaite une très bonne année 2006, riche en événements. ♦

\* voir page 4

\*\* Institut national de prévention et d'éducation pour la santé

## Livret pour les enfants sourds : "C'est quoi la surdité?"

Lors des Journées d'Etudes ACFOS en 2001 consacrées à "l'évaluation de la qualité du milieu entourant l'enfant sourd et l'implication des partenaires", nous avons donné la parole à des adolescents sourds, ce qui nous a permis de constater que lors du diagnostic, et principalement dans les cas de diagnostic tardif (fréquents pour les surdités moyennes ou légères), l'enfant n'était pas un interlocuteur privilégié.

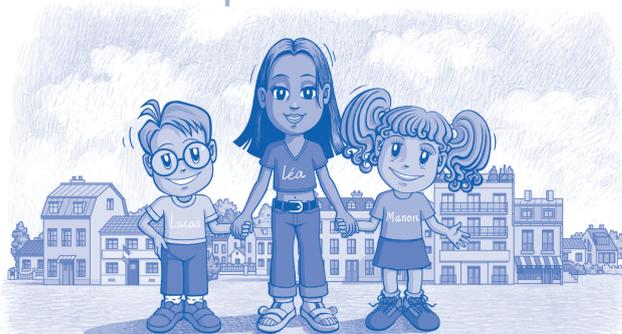
L'information transite en effet par les parents, sans que l'enfant sourd ne soit directement sollicité. Le diagnostic et la prise en charge ne lui sont pas toujours expliqués. Les enfants sourds connaissent donc peu leur propre surdité. Faute de comprendre, il leur est alors plus difficile de s'impliquer dans les efforts qui leur sont demandés et les résultats s'en trouvent altérés.

En l'absence de support spécifique, les professionnels comme les familles peinent à répondre aux interrogations de l'enfant, dans un langage adapté à son âge et à ses capacités de compréhension. Autant d'éléments qui ralentissent le processus de prise en charge et d'épanouissement du jeune sourd, et peuvent être source pour lui d'angoisse et d'incompréhension.

Fort de ce constat, ACFOS a réuni, en partenariat avec le service ORL et de chirurgie cervico-faciale de l'Hôpital d'Enfants Armand-Trousseau, un groupe de travail composé de parents, personnes sourdes, psychologues, ORL, orthophonistes et professeurs spécialisés afin de concevoir un Livret pour les enfants qui serait un support durable permettant la mémorisation et l'échange d'informations.

Le livret "*C'est quoi la surdité*" est un outil utile à l'enfant, à sa famille et aux professionnels impliqués

## C'est quoi la surdité ?



Une histoire à partager entre petits et grands

acfos

dans sa prise en charge. Attractif et ludique, il permettra en outre de sensibiliser le corps enseignant lors de l'intégration en école ordinaire.

Le Livret "*C'est quoi la surdité*" sera distribué gratuitement par ACFOS dans les établissements, les services hospitaliers et les associations de la région Ile-de-France, seuls les frais postaux étant à la charge des destinataires.

Il sera également disponible par tous sur commande auprès d'ACFOS. Le Livret paraîtra en janvier 2006.

**ACFOS**

11 rue de Clichy

75009 Paris

Tél. 08 70 24 27 87

Fax. 01 48 74 14 01

Courriel : [contact@acfos.org](mailto:contact@acfos.org)

Frais postaux : nous consulter

### L'oreille, comment ça marche ?



Quand tu parles,  
Quand tu chantes,  
Quand tu fais du bruit,

Tu émettes des vibrations que l'on appelle  
des ondes sonores.

1 Ces vibrations entrent dans l'oreille par le conduit auditif



Le tympan fait vibrer les  
trois petits os de l'oreille :  
le marteau, l'enclume  
et l'étrier

2 Elles font vibrer  
le tympan comme  
une peau de tambour

3 L'étrier transmet  
les vibrations à la  
cochlée qui ressemble  
à un escargot

4 Les cellules de la cochlée  
envoient un message au cerveau  
par le nerf auditif.

Alors le cerveau reconnaît  
les sons : parole, musique,  
bruit.

5 A côté de la cochlée,  
il y a les canaux  
semi-circulaires.

Ils permettent de garder  
l'équilibre. Même si tu as les  
yeux fermés, tu ne tombes  
pas, et tu sais si tu te penches  
en avant, en arrière, ou  
sur le côté.



*Les Actes du  
cinquième colloque  
ACFOS qui s'est tenu  
les 03 et 04  
décembre 2004 sur  
le thème "J+2,  
dépistage  
systématique de la  
surdité: changer les  
pratiques"  
paraîtront en février  
2006.*

## Formations à la psychomécanique du langage

ACFOS organise les **11 et 12 mai 2006** son **troisième séminaire de psychomécanique du langage**.

Après une présentation générale des principes d'analyse de la psychomécanique du langage (niveau I) et de l'application de ces principes à l'analyse du système verbal français (niveau II), ce troisième séminaire sera consacré au **système de la langue**.

Cette formation ACFOS est accessible en priorité aux personnes ayant suivi les deux premiers niveaux, ou bien - en fonction des places disponibles -, à des personnes déjà familières de la pensée de Gustave Guillaume.

Pour les personnes souhaitant entamer une formation dans ce domaine, le SSEFIS les Rochettes (ARPLIES) de Nantes organise des séminaires de niveau I ("**Apport de la linguistique de Gustave Guillaume dans le travail auprès de l'enfant sourd**", 18 et 19 mai 2006) et de niveau II ("**La question du temps dans la linguistique de Gustave Guillaume**", 15 et 16 mai 2006).

### Renseignements :

ACFOS 11 rue de Clichy 75009 Paris  
T. 08 70 24 27 87 / F. 01 48 74 14 01  
Courriel : [contact@acfos.org](mailto:contact@acfos.org)

### SSEFIS les Rochettes (ARPLIES)

Mme Françoise Trimoreau-Madec  
23 chemin du Moulin des Rochettes  
44300 Nantes - T. 02 51 83 83 84  
Courriel : [ssefis.arplies@wanadoo.fr](mailto:ssefis.arplies@wanadoo.fr)

## Congrès ORL

Le 112<sup>ème</sup> Congrès ORL de la Société Française d'ORL et de Chirurgie de la Face et du Cou (SFORL) a eu lieu du 9 au 11 octobre 2005. Deux importantes tables rondes concernaient la surdité de l'enfant.

### Actualité du dépistage des surdités néonatales

Le Pr R. Dauman a donné les 1<sup>er</sup> résultats du dépistage mis en place selon le protocole du Programme d'Évaluation de la CNAMTS à Lille et à Bordeaux de mars à juin 2005.

98% des nouveau-nés ont pu être dépistés et suivis. Le pourcentage des suspects se situe entre 8 % et 12 % après le 1<sup>er</sup> test et entre 1,4 % et 2,4 % après le second. 80 % à 85 % de ces suspects se révèlent normaux après un bilan complet. La fiabilité des PEAA semble meilleure à J1 qu'à J0.

2 pour mille de déficiences moyennes, sévères et profondes ont été diagnostiquées sur 3 800 naissances.

L'âge du diagnostic se situe entre 1 et 2 mois et demi. Tous les enfants pour lesquels a été confirmée une défi-

ciance auditive bilatérale ont été appareillés avant 6 mois, après un temps de latence voulu de 3 mois entre diagnostic et appareillage.

Les expériences des PHRC d'Amiens et de Tours ont également été rapportés\*.

Enfin, le Dr S. Roman a présenté un protocole très rigoureux d'accompagnement et de prise en charge de l'enfant et de sa famille durant la 1<sup>ère</sup> année en insistant sur l'importance des liens entre le CDOS, les professionnels de ville ou des centres médico-sociaux et les audioprothésistes.

En conclusion, le Pr E.N. Garabédian, modérateur de la table ronde, a insisté sur l'importance de la généralisation de ce programme à l'ensemble des maternités - ce qui n'est pas encore acquis -, et l'intérêt de favoriser toutes les expériences de dépistage néonatal en cours ou à venir qui bénéficieront d'autres financements.

### Génétique et maladies ORL

La 2<sup>ème</sup> table ronde concernait la présentation d'un rapport de la Société

ORL pour l'année 2005, sous la direction des Pr V. Darrouzet et F. Denoyelle.

Ce rapport fait en particulier le point sur les surdités de perception syndromiques et non syndromiques et sur les surdités mixtes de l'enfant.

Environ 3/4 des surdités de perception de l'enfant sont génétiques dans les pays industrialisés. 1/3 des surdités congénitales est dû à des mutations du gène de la connexine 26.

Environ 10 % à 15 % des surdités de l'enfant s'intègrent dans un syndrome génétique. Les plus fréquents (notamment Usher et Pendred), peuvent se présenter longtemps comme une surdité isolée, d'où l'intérêt d'un bilan systématique.

La consultation de génétique fait partie du bilan de la plupart des surdités de l'enfant. Elle est proposée dans des délais variables après le diagnostic en fonction du tableau clinique et de la demande de la famille.

\* Voir les Actes du Colloque Acfos V à paraître en 2006.

## Sarthe et Mayenne



Si la Sarthe est historiquement une région plus industrielle que la Mayenne, plus rurale, les débouchés et les perspectives des habitants des deux départements se trouvent encore souvent du côté d'Angers, de Nantes ou de Paris.

Sarthe et Mayenne ne manquent pour autant pas d'atouts et d'initiatives en faveur des personnes sourdes, notamment dans le domaine de la communication, la Sarthe étant le siège du célèbre "Echo Magazine" et la Mayenne celui du non moins utile "Info-Fax".

Des initiatives qui feront peut-être des petits dans le département...

### SARTHE

Nb d'habitants (2002) : 529 850  
Nb de naissances (2002) : 6 680

### MAYENNE

Nb d'habitants (2002) : 285 340  
Nb de naissances (2002) : 3900

## Dépistage et diagnostic

Le dépistage systématique n'est mis en place dans aucun des deux départements et seuls les enfants dits "à risques" bénéficient d'une attention particulière. Si le centre hospitalier du Mans est en mesure de réaliser les diagnostics, les enfants de Mayenne doivent être dirigés vers des services des départements voisins. Au vu des quelques chiffres obtenus, il est vraisemblable que beaucoup de diagnostics ne soient pas aussi précoces qu'ils devraient l'être.

### Sarthe

#### Dépistage et diagnostic

Aucun dépistage à la naissance n'est réalisé de manière systématique, sauf si des cas de surdité sont déjà présents dans la famille.

Les enfants "à risques" qui sont en réanimation néonatale au centre hospitalier du Mans sont systématiquement testés avant leur sortie : une recherche des oto-émissions acoustiques (OEA) est réalisée par les puéricultrices du service. En cas d'absence de réponse au test, l'enfant est revu par le médecin ORL, de même que pour certaines pathologies.

Un dépistage est réalisé au cours de la dernière année de maternelle, dans le cadre de la médecine scolaire, par une audiométrie subjective.

Les médecins traitants, les pédiatres, les médecins de PMI sont attentifs au

problème de surdité de l'enfant et adressent en ORL dès le moindre doute. Un certain nombre utilisent les jouets sonores et pour certains l'audiométrie subjective.

La majorité des enfants est donc adressée aux médecins ORL du secteur public ou privé, qui orientent ensuite les enfants en fonction de leurs besoins. Les examens pratiqués dans ce cadre sont les oto-émissions, les PEA et l'audiométrie subjective.

Sur les 300 enfants testés chaque année par le service de réanimation néonatale, un ou deux diagnostic de surdité sont réalisés en moyenne.

lorsqu'un diagnostic de surdité a été posé dès le plus jeune âge, le suivi peut être assuré par des orthophonistes en libéral ou par le CAMSP du Mans.

*Centre Hospitalier du Mans - CAMSP  
Dr Maryse Morice - Chef Dpt Tête et Cou  
194 av. Rubillard 72000 Le Mans  
Tél. 02 43 43 24 34*

## Mayenne

### Dépistage

les "Bébés à Risque" (prématurité, malformations ou antécédents de surdité dans la famille) de la Mayenne sont suivis dans le cadre du Réseau Grandir Ensemble des Pays de la Loire (dont le responsable régional est le Dr Alain Beucher), et le bilan systématique est fait essentiellement, soit au CAMSP à Angers, soit par les médecins référents hospitaliers de l'hôpital de Laval.

Des consultations de nourrissons sont assurées par les médecins de PMI dans les antennes solidarités réparties sur l'ensemble du département. Lors de ces visites et dans le cadre de l'examen du 9<sup>ème</sup> mois, les enfants sont soumis à un test auditif (test Borel ou test des jouets sonores).

Au niveau des écoles, l'ensemble des enfants inscrits en moyenne section d'école maternelle (à 4 ans environ) bénéficient d'un dépistage auditif (voix chuchotée et audiotesteur). En 2004-2005, 3 382 enfants ont bénéficié de ce dépistage et d'une visite médicale. Si des difficultés auditives sont repérées, l'enfant est alors orienté vers un spécialiste par le médecin de PMI.

### Diagnostic

Il n'existe pas de centre pédiatrique référent en Mayenne. Les enfants ayant besoin d'une évaluation auditive et d'une approche diagnostique sont orientés par le service ORL du CH de Laval et les ORL libéraux soit vers :

- Le CAMSP Polyvalent Départemental du Maine et Loire à Angers. Médecin : Dr Beucher
- Le CAMSP Farandole de Fougères qui se trouve à 40 km de Laval. Médecin ORL : Dr Cornudet
- Plus rarement, vers le CAMSP du Mans.

Quelques enfants sont dépistés plus tardivement. En 2004, un diagnostic de surdité bilatérale profonde a été posé au CAMSP de Laval sur un enfant de 5 ans. En 2005, un enfant de 2 ans et demi a été diagnostiqué avec une surdité bilatérale profonde (la surdité représente 1 % à 2 % des diagnostics effectués au Camsp de Laval).

#### *CAMSP polyvalent de Mayenne*

*30 rue du Mans 53000 Laval*

*Dir. : M. Lavanant*

*Neuro-pédiatre : Dr Bretaudeau*

*Tél. 02 43 58 00 70 - Fax. 02 43 58 10 54*

*Courriel : [camsp-mayenne@wanadoo.fr](mailto:camsp-mayenne@wanadoo.fr)*

#### *CAMSP "Farandole"*

*8 rue Anne Boivent 35301 Fougères*

*Tél. 02 99 94 86 73*

*@ : [camsp-farandole@leparc.asso.fr](mailto:camsp-farandole@leparc.asso.fr)*

#### *CAMSP Polyvalent Départemental*

*Centre Robert Debré - CHU*

*49033 Angers Cedex 01*

*Médecin dir. : Dr Alain Beucher, pédiatre*

*Tél. 02 41 73 87 13*

### Implants cochléaires

Les enfants de la Mayenne peuvent être implantés par l'Unité d'Implant Cochléaire d'Angers (avec l'équipe de Rennes et de Tours). Il y a plus de 10 ans a été crée le GERICO (Groupe d'Etude et de Recherche des Implants Cochléaires de l'Ouest), regroupant la région Bretagne (Rennes, Brest et Saint Brieuc) la région Centre (Tours) la région Poitou-Charente (Poitiers) et la région Pays de la Loire (Nantes et Angers).

### Information sur le bruit et le langage

Des campagnes d'information et de sensibilisation sur le bruit ont eu lieu dans le département :

- en 2002/2003, une campagne de prévention sur les dangers de la musique amplifiée auprès d'adolescents a été menée, notamment lors de la Journée Nationale de l'Audition (dons de bouchons d'oreille...)

- en 2004 : le Centre Départemental de Documentation Pédagogique (CDDP) a mis à disposition de l'ensemble des enseignants une valise pédagogique nommée "Le bruit, les sons et l'audition" réalisée dans le cadre d'un groupe de travail impliquant la DDASS, la médecine scolaire, le SSEFIS, et l'Inspection Académique.

- 2005/2006 : la valise pédagogique a été révisée. Un plan régional sur les musiques amplifiées à l'intention des jeunes adultes et des adolescents a été mis en chantier.

En ce qui concerne le développement du langage de l'enfant, des actions ont également été menées :

- Le SSEFIS est intervenu au sein de l'IUFM et des établissements concernés ou demandeurs pour expliquer les conséquences de la surdité sur le développement du langage et donner une information sur les troubles sévères du langage.

### Information auprès des CAMSP

A la suite d'une réunion régionale de l'ANECAMPS (Association Nationale des Equipes Contribuant à l'Action Médico Sociale Précoce) à Angers en octobre 2004, un document de synthèse a été diffusé à tous les CAMSP de la

région. Il porte sur le diagnostic précoce, son retentissement sur les parents, les modalités de l'intervention du CAMPS ORL et les indications de prise en charge.

## Scolarisation

Les deux départements disposent chacun d'un SSEFIS chargé d'assurer le suivi des enfants en intégration individuelle ou en CLIS. Il semble que l'intégration individuelle soit majoritaire et que la seule aide humaine proposée en classe soit l'auxiliaire de vie scolaire.

Les deux SSEFIS sont amenés à s'intéresser à une nouvelle population d'enfants handicapés : les enfants ayant des troubles du langage, mais y répondent de manière différente.

ENQUÊTE RÉALISÉE PAR FRANÇOISE TRIMOREAU-MADEC

### Sarthe

A l'origine, il n'existait en Sarthe qu'un seul centre de soins pour enfants déficients auditifs et visuels, annexé à une école du Mans, l'école Marceau. Le directeur de l'école Marceau 2 était aussi directeur du centre de soins.

#### Le pôle surdité de l'Education nationale

Le dispositif mis en place se compose de l'école maternelle Julien Pesche, d'une école élémentaire - l'école Marceau - et du collège Ambroise Paré. Les enfants déficients auditifs inscrits dans les CLIS 2 de l'école Marceau sont, en fonction de leurs possibilités, intégrés dans les classes ordinaires de l'école. Certains totalement, d'autres pour certaines activités.

Ces trois établissements scolaires se trouvent au voisinage immédiat les uns des autres, et à proximité également du SSEFIS qui assure le soutien des enfants intégrés.

#### Le SSEFIS Longueur d'Ondes

Il a été créé en 1992 et comptait alors trois professeurs de sourds. Il fait partie d'un ensemble de quatre services d'éducation spéciale gérés par l'asso-

ciation APAJH. C'est la seule structure de prise en charge d'enfants déficients auditifs dans le département.

#### Projet linguistique, thérapeutique et éducatif

En collaboration avec la famille, un projet global et individualisé centré sur les besoins de l'enfant est élaboré par l'équipe du SSEFIS. Une sensibilisation à la Langue des signes est proposée pour certains enfants, mais elle n'est jamais imposée.

Les séances ont lieu à l'école ou dans les locaux du SSEFIS. Les séances à domicile sont peu pratiquées, bien qu'elles soient envisageables dans leur principe. Le suivi orthophonique est assuré soit par l'orthophoniste du SSEFIS, soit par des orthophonistes libérales dans le cadre d'accords avec le service.

En matière de scolarisation, la difficulté réside parfois dans le manque de formation des enseignants qui accueillent les jeunes en dehors des CLIS, mais cette formation étant du ressort de l'Education nationale, la sensibilisation faite par le SSEFIS ne peut remplacer un travail qui pourrait être réalisé en amont, lors de la formation initiale.

#### Activités collectives

Au-delà des prises en charge individuelles, le SSEFIS propose différentes activités collectives : un atelier de contes en LSF hebdomadaire, un repas commun par semaine pour les enfants scolarisés dans le pôle surdité, une activité poney hebdomadaire, des rencontres le samedi matin pour les plus grands et, pour des jeunes adultes sortis du SSEFIS, des sorties ponctuelles (visite du musée de l'automobile...).

Un atelier de musicothérapie a été mis en place tout au long de l'année 2004-2005, et le SSEFIS a organisé un stage de préparation à l'AFPS, co-animé par la Croix-Rouge et par l'éducatrice scolaire du SSEFIS.

#### Aides humaines et techniques

Aucun élève sarthois ne bénéficie actuellement de la présence en classe d'un interprète LSF ou d'un codeur en LPC. En revanche certains sont accompagnés en classe par un AVS formé à la communication avec l'enfant sourd.

Le SSEFIS peut prêter aux élèves qu'il suit un système HF à l'essai. Si celui-ci est concluant, un dossier de demande de prêt par l'Education

Mode de scolarité des enfants suivis par le SSEFIS Longueur d'Ondes en 2004/2005

	CLIS 2 Ecole Marceau	Collège Ambroise Paré	Intégration Individuelle	Apprentissage
Nb de personnes suivies	4	5	13 dont : • 7 en maternelle et élémentaire • 3 en collège • 3 en Lycée Profel	3

## Mayenne

nationale est déposé auprès du CRIS, (Centre de Ressources pour l'Intégration Scolaire), émanation, dans la Sarthe, du dispositif Handiscol.

### Enfants à troubles spécifiques

Le SSEFIS ne prend pas actuellement en charge d'enfants ayant des troubles spécifiques du langage oral et écrit. La volonté de différencier les deux populations étant présente, un quatrième SESSAD, destiné à accueillir des enfants présentant des troubles du langage, vient d'ouvrir. Ce projet a été agréé et vient d'obtenir une autorisation de fonctionnement pour 10 enfants. Il s'adresse à des enfants présentant des troubles du langage oral et écrit spécifiques, (c'est-à-dire dûment diagnostiqués par un Centre de référence) et sévères.

*Ecole Marceau  
SSEFIS APAJH  
52 rue du Puits de la Chaîne  
72000 Le Mans  
Directeur : M. Ribot  
Tél./Fax. 02 43 28 66 30*

Dans ce département rural où la scolarisation des enfants dès l'âge de deux ans est très importante, l'intégration individuelle va presque de soi.

### Le SSEFIS

Il fut créé en 1987 par le Comité APAJH de Mayenne, un an après la création d'une CLIS 2 à l'école Alain. L'agrément est de 20 places pour les enfants déficients auditifs (3-20 ans).

L'orientation en CLIS 2, si elle s'avère parfois nécessaire, a lieu pour un temps déterminé par le projet personnalisé de scolarisation de l'enfant (intégration d'indication). Cette scolarisation correspond à des moments "charnières" dans le cursus scolaire (CP par exemple), avec le souci permanent de mettre en place des passerelles intégratives dans les classes ordinaires de l'école en augmentant le temps d'intégration. L'objectif étant que l'élève puisse être en intégration totale en fin d'école élémentaire pour aborder le collège.

Le suivi orthophonique se fait exclusivement sur le temps scolaire, afin de ne pas alourdir la semaine de travail des élèves (conformément aux circulaires). Le suivi éducatif peut être fait hors temps scolaire quand l'objectif est d'organiser des rencontres (ateliers manuels, séances de cinéma, visites culturelles...). L'objectif du suivi éducatif étant avant tout de permettre un accès à la culture "sociale".

Le poste de l'éducateur a été créé en janvier 2005 et est passé à temps plein au 1<sup>er</sup> septembre 2005.

### L'équipe

Le SSEFIS a mis en place un conventionnement avec des praticiens extérieurs (médecin ORL, généralistes, audioprothésistes, neuropsychologues) pour la réalisation de bilans annuels complétés par les bilans des professionnels du service. L'agrément est de 20 places pour les D.A. (3-20 ans), et depuis le 1<sup>er</sup> septembre 2005, de 10 places pour les TCL.

Le plateau technique est le même pour les enfants DA et pour les enfants porteurs de TCL. Il n'existe pas de poste dédié à l'une ou l'autre des pathologies, notamment par volonté de ne pas spécialiser les orthophonistes. Les enfants TCL bénéficient d'un bilan neuropsychologique par an.

### Personnel de l'Ecole Alain SSEFIS APAJH

- 1 directeur enseignant CAPSAIS à 1/4 temps (parallèlement enseignant à temps plein de la CLIS 2)
- 4 orthophonistes (actuellement 2,75 ETP)
- 1 psychologue (actuellement 0,4 ETP)
- 1 secrétaire comptable à temps plein
- 1 éducatrice à temps plein

### Un projet oraliste

Le projet est exclusivement oraliste (le LPC et les gestes Borel-Maisonny sont utilisés comme outils et aides didactiques). L'équipe du SSEFIS-APAJH 53 a développé des outils permettant d'améliorer la collaboration avec les différents partenaires de l'intégration : il s'agit de grilles mettant en parallèle les compétences scolaires

et les compétences transversales visées à chaque niveau de cycle, ainsi que les aménagements pédagogiques nécessaires. Les objectifs définis comme prioritaires par l'équipe sont

Scolarité des enfants suivis par le SSEFIS de Mayenne au 1<sup>er</sup> septembre 2005

	Maternelle	Primaire	Collège	Lycée
Nombre de personnes suivies	1	10	10	2

mis en exergue et travaillés de façon à être évalués en fin de trimestre en réunion de synthèse avec l'équipe enseignante.

## Aides humaines

Il n'y a pas de codeur présent sur le département, mais l'Education nationale nomme des AVS, à la demande des écoles, auprès d'élèves en complémentarité avec les interventions du SSEFIS.

Les AVS peuvent intervenir pour une aide de prise de notes, pour expliquer les consignes orales ou le vocabulaire (*in situ*) ou pour reformuler avec le support du LPC.

L'inspection AIS du département ainsi que les directeurs des 5 SESSAD de la Mayenne interviennent à l'IUFM dans le cadre du Plan Académique de Formation.

## Orientation professionnelle

Après la 3<sup>ème</sup>, il n'est pas rare de voir certains jeunes déficients auditifs orientés vers des structures extra-départementales (Kerveiza à Rennes, Charlotte Blouin à Angers...) pour suivre leur scolarité en fonction des options choisies.

Le SSEFIS a dans le passé suivi des apprentis, mais ce n'est plus le cas actuellement du fait de la mise en place par le Centre de Formation par Apprentissage (CFA) des trois villes d'un dispositif d'accompagnement des personnes handicapées.

## Accueil d'enfants avec TCL

Le SSEFIS accueille depuis 2002, à la suite du rapport Ringard, des enfants porteurs de troubles complexes du langage (TCL).

Depuis le 1<sup>er</sup> septembre 2005, le SSEFIS bénéficie d'un agrément de 10 places.

En raison de la lourdeur de la prise en charge (4 séances d'orthophonie, 1 suivi psychologique et 1 suivi éducatif si nécessaire/semaine), il semble à

l'équipe du SSEFIS qu'une scolarisation d'indication est préférable à une intégration de proximité. Ces enfants sont donc scolarisés dans la CLIS 2 et, depuis la rentrée de septembre 2005, dans un regroupement TSL implanté à l'Ecole Alain, ainsi que dans un collège de Laval (cursus adapté pour dyslexiques).

En partenariat avec tous les acteurs locaux (Education nationale, DDASS, associations de parents...) une réflexion est menée sur le plan départemental pour créer un parcours scolaire personnalisé de prise en charge évolutive des TCL.

*Ecole Alain - SSEFIS APAJH*

*27 rue de l'Abbé Angot*

*53000 Laval*

*Directeur : M. Vannier*

*Tél./Fax. 02 43 53 86 69*

*Courriel : [ssefis53@9online.fr](mailto:ssefis53@9online.fr)*

## Maison départementale du handicap

La loi du 11 février 2005 prévoit la création de Maisons Départementales du Handicap destinées à être le "guichet unique" auprès duquel toute personne handicapée pourra être accueillie, informée et conseillée. Un interlocuteur unique doit prendre en charge les démarches et une commission doit être constituée, qui assurera les missions dévolues aujourd'hui aux CDES et aux COTOREP par exemple. Ce dispositif doit entrer en vigueur au 1<sup>er</sup> janvier 2006.

Sur le terrain, la transition va être plus progressive. En Mayenne, le travail avance puisque la composition de la commission départementale des droits et de l'autonomie est sur le point d'être finalisée. Le regroupement des moyens humains et matériel sur un site unique est en cours, mais le site définitif reste à trouver. Les interlocuteurs traditionnels (CDES, COTOREP...) seront donc toujours sollicités, mais tout sera fait pour que la transition se fasse en douceur, sans augmentation des délais pour les familles.

En Sarthe, un lieu d'accueil provisoire ouvrira ses portes au 02 janvier 2006. Il permettra de guider et conseiller le public pour les démarches en direction des différentes institutions, en attendant le déménagement vers le site définitif qui est en cours de construction dans la zone d'activité du Pied Sec au Mans. L'ouverture définitive est prévue au 1<sup>er</sup> juin 2006.

*Maison Départementale du Handicap de la Sarthe (site provisoire)*

*Directeur : M. Lacampagne*

*15 rue Gougeard 72000 Le Mans*

*T. 02 43 54 11 90 / F. 02 43 54 11 94*

*Courriel : [mdph.sarthe@cg72.fr](mailto:mdph.sarthe@cg72.fr)*

*Adresse postale :*

*MDH - Hôtel du Département*

*72072 Le Mans cedex 09*

## Emploi

Si le taux de chômage en Sarthe est de 2 points inférieur à la moyenne nationale, cette situation se dégrade. Les emplois salariés sont en cours de diminution et le développement du secteur tertiaire ne compense pas les emplois perdus dans l'industrie.

Malgré la présence du Cap Emploi, l'offre de service de la Sarthe et la Mayenne en direction des sourds et malentendants est peu développée, et les demandeurs d'emploi s'orientent à terme plutôt vers Nantes ou Paris.

## Pays de la Loire

### Itinéraires Déficiants Sensoriels des Pays de la Loire

Cette structure a pour but de répondre à toutes les demandes concernant la formation professionnelle et l'insertion en milieu ordinaire de travail, à l'échelle de la région des Pays de la Loire. L'objectif est de mettre à disposition des moyens spécifiques pour favoriser l'intégration ou déclencher des interventions permettant de répondre à toutes les difficultés qui surviennent du fait de déficiences sensorielles.

Les missions du Centre de Ressources sont les suivantes :

- être un lieu d'information permanente
- être un lieu d'identification des ressources disponibles et d'orientation vers les pôles de compétences
- être un lieu d'étude des besoins liés à l'insertion professionnelle
- aide à l'aménagement des situations de travail
- organisation de sessions d'information/sensibilisation à la déficience sensorielle.

#### Itinéraires Déficiants Sensoriels

51 rue du Vallon 49000 Angers

Conseillères techniques Déficience

Auditive : Mmes Dominique Daniel et

Geneviève Pottier

N° vert : 0 800 812 353 - Fax. 02 41 35 06 71

@ : [itineraires.deficients.sensoriels@](mailto:itineraires.deficients.sensoriels@unimedia.fr)

[unimedia.fr](http://unimedia.fr)

**SACOM**

L'équipe est composée de 8 personnes regroupant codeurs, interprètes, professeurs spécialisés et administration, et intervient en Maine et Loire, en Sarthe et en Mayenne.

Le SACOM propose des prestations d'appui ponctuel : interprétariat en LSF, codage LPC, prise de notes... Il répond également à des missions d'appui spécifique long : suivi de formation (diplômante ou pas), soutien pédagogique au cours de ces formations etc., au sein du milieu professionnel. Les prescripteurs sont l'ANPE, le Cap Emploi, le réseau jeune - PAIO, mission locale - le référent d'apprentissage, le chargé de mission de l'Université ou le chargé de mission "maintien dans l'emploi" du département. Les besoins sont évalués en partenariat avec le prescripteur, l'organisme de formation, le bénéficiaire et le SACOM.

Créé en 2002, le S.A.Com (Service d'Aide à la COmmunication) est un service détaché du Centre Charlotte Blouin. Initialement financé par l'Agefiph, il bénéficie depuis 2005 d'un co-financement Agefiph-FSE (Fonds social Européen).

SACOM

Centre Charlotte Blouin

51 rue du Vallon 49000 Angers

Tél. 01 41 73 04 60 - Fax. 02 41 35 06 71

Courriel : [sacom@charlotte-blouin.com](mailto:sacom@charlotte-blouin.com)

### Activité de l'Agefiph au bénéfice des déficients auditifs - 2004

Mesure/Nbre bénéficiaires	Mayenne	Sarthe
Prime insertion employeur & PH	6	18
Prime insertion employeur	4	16
Prime insertion PH	5	12
Aide créateur d'activité	0	1
Action pré-qualif./qualif.	3	0
Matériel informatique	1	0
Prothèse auditive	14	19
Accessibilité poste travail	0	2
Bilan de compétence	0	1
Prime insertion apprentissage	0	6
<b>Total</b>	<b>33</b>	<b>75</b>

## Sarthe

### ANPE Le Mans "Miroir"

Les déficients auditifs représentent un très faible pourcentage de la population reçue par l'ANPE, et ceux qui s'adressent à elle cumulent souvent une déficience auditive avec un très faible niveau de qualification ou des problèmes sociaux et familiaux.

Cependant, un agent de l'ANPE "Miroir" a souhaité développer à titre personnel des compétences en Langue des Signes. Grâce à un financement de la Mutuelle Préviade et à un apport personnel, Mme Bellanger a ainsi appris la LSF durant 3 ans à l'association SITCOM. Depuis 2002, 7 à 8 personnes ont ainsi pu être reçues directement à l'ANPE pour un entretien et des conseils. Une grande partie du travail consiste à sensibiliser les entreprises afin de casser les représentations négatives liées à la surdit , mais cette activité très chronophage n'est pas toujours porteuse de résultats.

#### ANPE Le Mans "Miroir"

46 rue Miroir

72100 Le Mans

T l. 02 43 41 54 50

Fax. 02 43 78 07 51

Courriel : [c.bellanger@anpe.fr](mailto:c.bellanger@anpe.fr)

### Cap Emploi

Le principal obstacle identifié par le Cap Emploi est commun aux sourds et aux entendants, à savoir le manque de qualification. Les personnes sourdes plus diplômées semblent avoir moins de difficultés à trouver un emploi. En 2004, le Cap Emploi a ainsi :

- trouvé une formation en infographie
- orienté un jeune vers le secteur de l'aéronautique
- proposé une formation en informatique
- proposé une formation de conducteur d'engin dans le secteur du BTP.

Tous les sourds reçus par le Cap Emploi en 2004 étaient oralistes.

#### Cap Emploi Sarthe

11 rue de Pied-Sec

72000 Le Mans

Tél. 02 43 50 07 80

Courriel : [capemploi72@wanadoo.fr](mailto:capemploi72@wanadoo.fr)

## Mayenne

### Cap Emploi

8 personnes sourdes sont suivies par le Cap Emploi pour des recherches de CDI et de formation professionnelle.

Les profils des personnes suivies sont très variés :

- 3 personnes entre 45 et 55 ans n'ayant pas de formation spécifique. En règle générale, ce sont des femmes qui se sont arrêtées de travailler pour élever leurs enfants et qui recherchent ensuite un emploi dans différents domaines : production, bâtiment, nettoyage...
- 2 personnes plus jeunes sont actuellement en emploi (contrat CDD)
- 2 personnes sont en recherche de formation : l'une d'entre elles vient de commencer une formation (préparation au diplôme CAP petite enfance) qu'elle passera en candidat libre, l'autre possède un Brevet de Technicien Collaborateur d'Architecte. Une EMT a été mise en place dans une entreprise et une autre est prévue

début Janvier. Le problème vient parfois du manque d'expérience.

Comme en Sarthe, le principal problème des entreprises en Mayenne semble être le manque d'information sur "le monde des sourds". Les entreprises ne savent pas comment accueillir une personne sourde dans leur structure. La mise en relation avec les entreprises et les services de formation se fait alors souvent avec des partenaires tels que le SACOM, dont le travail de traduction et de sensibilisation des entreprises est d'une grande utilité.

#### Cap Emploi

40 rue Albert Einstein

53000 Laval

Chargée de Mission : Mme Marie-Ange Béchu

Tél. 02 43 56 66 63

Fax. 02 43 56 27 91

@ : [capemploi53mb@wanadoo.fr](mailto:capemploi53mb@wanadoo.fr)

### Médiation en langue des signes

Une interprète en LSF est rémunérée par le Conseil Général depuis une dizaine d'années. Elle répond à des demandes variées, dépassant le cadre strict d'une interprétation (démarches juridiques, interprétation en entreprise, médiation, aide à la rédaction de documents, sensibilisation à la surdité etc.) émanant de personnes privées ou d'organismes collectifs.

Mme Catherine Roueil tient une permanence le mardi matin à la Direction de la Solidarité à Laval et un mardi par mois de 15h à 17h à Château-Gontier. Elle peut être contactée sur rendez-vous le reste du temps.

#### Direction de la Solidarité

Service de PMI

Place Mettmann - BP 3888

53030 Laval Cedex 09

Rép./Fax. 02 43 53 39 45

### Centre d'Information sur la Surdit 

Le schéma régional élaboré en 2000-2005 préconisait notamment l'ouverture d'un Centre d'Information sur la Surdit . C'est maintenant chose faite avec l'ouverture du CIS des Pays de la Loire en novembre 2001.

Pour autant, beaucoup de préconisations n'ont pu  tre encore men es   bien, notamment les actions d'information et de sensibilisation concernant la surdit  de l'enfant.

Depuis sa cr ation, le CIS des Pays de la Loire s'est fait conna tre aupr s de tous les organismes concern s par ce probl me de la surdit  : monde associatif, institutionnel, DDASS, DRASS, Conseils G n raux, Mairies, m decins de PMI, Professionnels de la surdit , CAMSP, CLIC, CDES, SIVA, COTOREP, etc. Cependant, les parents de jeunes enfants sourds ne font pas souvent appel au CIS pour conna tre les possibilit s de choix  ducatifs offertes   leur enfant, et des progr s sont encore   faire pour que les Conseils G n raux et les m decins de PMI utilisent les ressources du CIS afin de conna tre les possibilit s de prise en charge de l'enfant sourd dans leur d partement.

#### CIS des Pays de la Loire

51 rue du Vallon 49000 Angers

T l. 02 41 48 32 40 / Fax. 02 41 35 06 71

@ : [cis.paysdelaloire@unimedia.fr](mailto:cis.paysdelaloire@unimedia.fr)

Site : [www.cis-paysdelaloire.org](http://www.cis-paysdelaloire.org)

## Mayenne

### CSSL 53

Le CSSL 53 propose des activit s sportives telles que p tanque, VTT, p che ou football et organise  galement des activit s de loisir   certaines occasions telles que les f tes de No l.

#### Club sportif des sourds de Laval

CSSL 53

109 avenue Pierre de Coubertin BP 1035

53010 Laval Cedex

Fax. 02 43 04 32 43

Courriel : [cssl53@yahoo.fr](mailto:cssl53@yahoo.fr)

## ADSM Mayenne

15 quai Gambetta 53000 Laval  
Tél/Fax. 02 43 53 91 32

## Bibliothèque

Une section est destinée aux personnes sourdes au sein de la bibliothèque municipale de Laval, et regroupe des vidéos sous titrées, des livres et des dictionnaires de LS. Il y a 10 ans, Mme Coudrais a été formée à l'accueil en LSF.

Bibliothèque Municipale

pl. Hercé 53000 Laval

Tél. 02 43 49 47 48

@ : [josette.coudrais@mairie-laval.fr](mailto:josette.coudrais@mairie-laval.fr)

se faisait pour les sourds. Ce service existe depuis mars 2005.

Encore un exemple d'une initiative en faveur d'un handicap qui se trouve être immédiatement bénéfique à bien d'autres secteurs de la société civile...

Info-Fax

15/17 quai Gambetta

53000 Laval

Tél. 02 43 53 18 34

@ : [info.fax@wanadoo.fr](mailto:info.fax@wanadoo.fr)



Assoc. des Sourds de la Mayenne

23 allée Fernand Pelloutier 53000

Laval - Tél/Fax. 02 43 68 21 96

## Info-Fax

Info-Fax est un service proposé par l'Association des sourds de la Mayenne. Il fut créé en janvier 2000 à l'initiative d'un parent d'enfant sourd, conscient de la difficulté pour les personnes sourdes d'accéder à l'information et du potentiel des nouvelles technologies - à l'époque, le fax était le moyen de communication le moins onéreux et le plus répandu chez les sourds. Bihédomadaire, Info-Fax est aujourd'hui également accessible par courriel.

Le journal a pour but de relayer l'information de manière simple et accessible pour les personnes ayant des difficultés avec l'écrit.

Info-Fax a vu le jour grâce à l'aide du journal Ouest-France qui a formé les futurs salariés à la rédaction et la maquette. Le service compte environ 430 abonnés, mais ce nombre n'étant pas suffisant, Infofax a diversifié ses activités.

De nombreuses associations de lutte contre l'illettrisme se sont en effet intéressées à la formule et ont utilisé la première page d'Info-Fax pour leurs activités, notamment des maisons d'arrêt ou des maisons de retraite. Le Groupement des Animateurs en Gérontologie (GAG) a même demandé à Info-Fax de développer une seconde page d'information spécifique aux personnes âgées, à l'image de ce qui

## Sarthe

### Langue des signes

L'association SITCOM propose des cours de langue des signes 4 fois par semaine. 10 à 15 personnes sont présentes par session. Le public est quasi exclusivement composé d'entendants : lycéens, étudiants ou professionnels (éducateurs ou enseignants spécialisés, agent d'accueil ANPE etc.)

Association SITCOM

181, avenue Olivier Heuzé - B.P. 21135

72001 Le Mans Cedex 01

Tél. 02 43 81 47 70 / Fax. 02 43 81 07 54

Courriel : [asso.sitcom@wanadoo.fr](mailto:asso.sitcom@wanadoo.fr)

Site : <http://asso.proxiland.fr/sitcom/>

L'APAJH propose également des cours de LSF dans le département.

APAJH

13 imp. Armand Saffray 72000 Le Mans

Tél. 02 43 24 75 08 - Fax. 02 43 24 75 48

Le dispositif "Signes en Lignes" (voir C.S. n° 12) est opérationnel à la préfecture de la Sarthe le mardi de 10h à 12h et le jeudi de 13h30 à 15h30.

Préfecture de la Sarthe

place Aristide Briand 72000 Le Mans

Tél. 02 43 39 72 72 / Fax. 02 43 28 24 09

Site : <http://www.sarthe.pref.gouv.fr/>

### Cinéma

Les salles de cinéma "Les cinéastes" sont équipées de boucles magnétiques. Les personnes sourdes doivent se signaler à l'accueil et la boucle magnétique est alors activée.

Les Cinéastes pl. des Comtes du Maine  
72000 Le Mans

Le cinéma Simone Signoret à Mulsanne propose des films français sous-titrés. Une plaquette d'information sur la programmation accessible est diffusée dans les commerces et boîtes aux lettres des communes environnantes. Ils sont également joignables par téléphone.

Cinéma Simone Signoret

avenue Bonen 72230 Mulsanne

Tél. 02 43 42 20 25

## Echo Magazine

Créé en 1908, le premier journal destiné aux sourds aura bientôt 100 ans !

Le journal est né à Poitiers grâce à l'initiative du directeur de l'institution de Larnay, qui accueillait des personnes sourdes et sourdes-aveugles. Auparavant intitulé "L'écho des familles", il avait pour but de faire le lien entre les différentes institutions religieuses qui accueilleraient des sourds afin de favoriser les échanges entre professionnels, pensionnaires et parents.

Le succès du journal lui a permis de prendre de l'ampleur et de quitter le "giron" des institutions d'origine. Il devient "Echo Magazine" en 1996 et fait désormais parti du patrimoine culturel des sourds.

Le comité de rédaction est composé de personnes sourdes et le tirage est de 3 000 exemplaires. Le journal s'intéresse à tout ce qui concerne la vie quotidienne des sourds : dossiers sur l'accessibilité, l'insertion professionnelle, dossiers médicaux, information sur les colloques et manifestations accessibles etc. Les sujets d'actualité sont traités de manière claire et adaptée au public. Les images et illustrations sont très présentes dans la maquette afin de rendre le journal attractif et compréhensible.



Echo Magazine

(10 N°/an)

12 rue Béranger

72000 Le Mans

T. 02 43 24 84 65/Fax. 02 43 24 85 83

@ : [echo.magazine@libertysurf.fr](mailto:echo.magazine@libertysurf.fr)

## Implantation cochléaire et rééducation. Une approche multimodale.

MARIE-ANNE PERSONNIC

La rééducation orthophonique des jeunes enfants implantés, présentant une surdité congénitale, prélinguale, et implantés entre 18 mois et 5 ans nécessite des stratégies aussi inventives que techniques. Marie Anne Personnic a présenté lors de la journées Airdame du 20 novembre 2004, une partie du travail qu'elle effectue au quotidien auprès de ces enfants.

L'implant peut faire **oublier la surdité de l'enfant**, car à un certain stade de développement du langage, l'enfant implanté donne l'impression d'être à l'aise dans la communication orale.

Or ce n'est pas le cas. L'enfant ne comprendra que ce qu'il connaît déjà, et il doit pallier toutes les confusions auditives possibles, ainsi qu'au fait qu'il peut se trouver dans une ambiance bruyante, ou face à un interlocuteur qui articule mal.

**L'enfant sourd implanté ne devient pas un enfant entendant**, il doit faire un effort de décodage pour analyser et comprendre les informations auditives qui lui parviennent ; mais on note une très grande amélioration de la compréhension et de la production orale : ce n'est pas un enfant entendant mais ce n'est plus un enfant sourd profond ou sourd sévère. L'approche éducative\* se différencie assez peu du travail classique, mais la qualité et la quantité des informations reçues par l'enfant permettent une mise en place de la parole et du langage plus rapide, avec moins d'effort et avec de bien meilleurs résultats.

J'insiste sur le fait qu'il faut **continuer à travailler à l'acquisition de son langage et de sa parole, d'une façon structurée, organisée, progressive, et sur une longue durée**.

L'orthophoniste possède une trame de tout ce qu'elle doit montrer à l'enfant sourd. Les objectifs seront à définir à partir de l'observation des compétences langagières de l'enfant et de sa communication : c'est le bilan, observation qui peut demander plusieurs séances. On part des compétences de l'enfant mais les séances se décident en duo avec lui, selon ses besoins, ses attentes, pour qu'il apprenne à "dire" et non pas émettre des phrases plaquées. L'accompagnement familial aidera l'enfant à accéder au langage, grâce à l'album de vie et aux expériences familiales ; c'est un travail en partenariat, quelque soit la compétence de la famille. Dans le cas de l'enfant implanté, on doit sans cesse être à l'écoute de ses besoins, la progression et l'évolution étant très différentes d'un enfant à l'autre, mais aussi très différentes d'un enfant ayant des prothèses conventionnelles.

Nous devons construire le langage d'un enfant en partant de lui. Son expression, même ébauchée, même erronée, sera notre point de départ.

Je reprendrai cette phrase de Mme Denise Sadek : "*L'éducation de l'enfant sourd est une science, mais aussi un art, qui consiste à aider l'enfant à intérioriser, à construire sa langue et, ce faisant, à intérioriser son univers*". C'est également vrai pour l'éducation d'un enfant implanté : une science et un art.

Eduquer un enfant implanté, c'est, comme pour un enfant sourd, lui pointer ses opérations de pensée à chaque fois qu'elles sont activées, lui montrer que ce sont elles qui donnent naissance aux éléments constitutants du langage, l'enfant ayant déjà l'enveloppe mélodique du message. Parler, c'est traduire sa pensée en mots, ce n'est pas associer 2 ou 3 sons pour former une syllabe, puis 2 ou 3 syllabes pour former un mot, puis plusieurs mots pour former une phrase. **Parler, c'est communiquer, et, avec plaisir.**

### La communication multimodale

L'implantation cochléaire a pour objectif de faciliter l'accès des enfants sourds à une communication orale. L'amélioration de la perception auditive est constante, mais les capacités d'appropriation de la langue orale, la vitesse de l'acquisition et le niveau de maîtrise de la langue orale atteint, sont très variables d'un enfant à l'autre.

Après l'implantation, l'input acoustique procuré par l'implant n'est pas suffisamment clair pour que l'enfant puisse discriminer auditivement toutes les unités pertinentes de la langue et se constituer spontanément une grille phonologique, comme le fait l'enfant entendant.

Il faut donc aider l'enfant à compenser l'imperfection du canal auditif et renforcer les informations par des moyens appropriés spécifiques, faire parvenir au cerveau certains éléments de la parole et du langage **par la vue et le toucher**. Il faut aussi **renforcer le contrôle de la production** à travers des sensations proprioceptives et cinesthésiques. L'homme ne communique pas uniquement à l'aide du langage parlé mais aussi avec des gestes, des mimiques, des

postures. C'est le principe de **multisensorialité** qui suppose le renforcement de toutes les voies sensorielles susceptibles de compléter l'audition dans la tâche de percevoir, d'analyser, et d'emmagasiner la parole et le langage. C'est ce que j'appelle "l'approche multimodale de la communication", par l'utilisation d'aides visuelles et kinesthésiques. Ces aides utilisées le plus tôt possible, même avant l'implantation, d'**une façon spontanée dans la communication et non apprises à l'enfant**, seront réduites au fur et à mesure des progrès de l'enfant.

Les représentations phonologiques, lexicales et syntaxiques acquises visuellement peuvent ensuite être reconnues par la voie auditive même si l'input est imparfait. Ce transfert d'une voie à l'autre sera d'autant plus aisé que les voies vibratoires et auditives auront été sollicitées très précocement en pré-implantation.

Ces aides seront : **les mimiques, les gestes naturels, ou mimogestualité, une mélodie accentuée, le français complet signé codé, français signé et LPC, des mouvements empruntés à la DNP, des gestes de la méthode Borel-Maisonny, le graphisme phonétique, les pictogrammes, le langage écrit**. Ces aides seront introduites au fur et à mesure de la rééducation, si nécessaire, et selon chaque enfant. Il faut donc disposer d'un éventail suffisant d'instruments possibles et suivre une démarche **interactive** entre l'enfant et l'adulte.

Mais il ne s'agit pas d'"**exposer**" l'enfant au langage oral même accompagné du LPC, du français signé, du français complet signé codé, pour qu'il s'approprie la parole et le langage. Ce ne sont que des outils qui facilitent la communication mais **non suffisants** pour établir un bon langage oral et accéder à un bon niveau de langue. Des stratégies pédagogiques particulières sont nécessaires pour que cette "exposition" auditive et visuelle ait une efficacité optimale. Il faut mettre en place chez le jeune enfant implanté une "Communication" multimodale et une éducation de la perception auditive, vibratoire, rythmique, **précoce et systématique**.

Je n'aborderai pas ici le travail spécifique de la perception auditive et vibratoire, je vous renvoie à l'excellent livre d'Annie Dumont "Implantations cochléaires, guide pratique d'évaluation et de rééducation" Ortho Édition, mais comment la communication multimodale permet aux enfants implantés, d'accéder à la parole et au langage, à partir d'exemples de rééducation.

J'insiste sur le mot "communication", car la mimogestualité, le français signé vont lui permettre également d'entrer très tôt en communication et de ce fait vont augmenter les échanges avec leur entourage.

Il faut insister sur la différence entre **langage** et **parole**. Le **langage** est concerné par les règles combinatoires et for-

melles du langage d'exposition et peut rester essentielle-ment dans le pôle de la compréhension ou de la réception si on ne permet pas à l'enfant de développer un moyen d'expression.

La **parole** est un des moyens d'expression du langage, qui reste très dépendant de l'étendue de la récupération auditive.

Pour que l'enfant implanté soit en mesure de développer un langage formel et structuré d'un point de vue grammatical, il doit bénéficier d'informations linguistiques complètes. En ce qui concerne le développement de la langue orale, la présentation d'un input linguistique complété par des aides multimodales permet à l'enfant implanté de développer le langage - comme en atteste le développement de la morphosyntaxe de ces enfants exposés à cette communication multimodale -, et d'acquérir une bonne conscience phonologique, indispensable à l'acquisition de la parole, et plus tard, à l'apprentissage de la langue écrite.

## L'éducation du jeune enfant implanté, âgé de 15 mois à 2 ans et demi.

C'est l'âge d'apparition des jeux syllabiques dans les productions vocales. Les premiers mots émergent souvent dans cette phase, premiers mots mal articulés mais qui respectent l'enveloppe mélodique. Il faut les accueillir sans arrière-pensée articulatoire, car ils vont constituer la base du langage. Il faut donner du sens à ce que l'enfant a voulu dire, le reformuler, et **ouvrir le commentaire** pour favoriser la communication.

C'est à travers des jeux d'échange : dinette, maison Fisher Price, poupées, voitures, ferme, album photo... que le langage va se mettre en place, langage porté par une voix aux intonations renforcées et au débit ralenti : on "tire" les phonèmes mais sans déformation. Exemple : "*le chat part dans la rue*".

Il faut utiliser toutes les possibilités d'accompagnement sonore en jouant sur les intonations pour faire découvrir et moduler le sens : affirmatif, interrogatif, exclamatif : "*il a mal. Il a mal ! Il a mal ?*" Il faut théâtraliser le discours.

Avec l'utilisation des onomatopées, pratiquement tous les phonèmes peuvent être proposés à l'enfant.

Les jeux vocaux avec le Speech Viewer permettent à l'enfant de jouer avec sa voix : amplitude, voisement, consonnes fricatives...

L'enfant va découvrir ses possibilités de moduler l'intensité et le timbre, avec conjointement la découverte de nombreuses sensations corporelles et visuelles.

Ce ressenti corporel est renforcé par le système visuel et par l'utilisation de la Dynamique Naturelle de la Parole (DNP), ou de la rythmique Borel-Maisonny.

La phonologie n'est qu'un aspect du langage mais elle est très importante pour le développement lexical, syntaxique et sémantique. On va alors renforcer la production de l'enfant en donnant du **sens** à son "discours" par la mimogestualité, le LPC et le français signé. A cet âge, j'utilise rarement la trace écrite en dehors des traces phonologiques de la DNP. Je vais accompagner mon discours de mimogestualité, du français complet signé codé pour la visualisation du langage en situation et, doublé d'une **visualisation de la parole**, par la DNP ou les gestes Borel, selon le phonème et selon l'enfant.

J'insiste sur l'importance de l'expérience motrice de l'enfant et du ressenti kinesthésique car l'enfant va spontanément nous imiter. On sait l'importance de la mémoire corporelle pour les mouvements articulatoires nécessaires à la parole. A ce stade aucun travail technique avec un objectif phonologique ne doit être demandé à l'enfant, c'est la richesse de nos productions accompagnées de gestes corporels qui vont développer et renforcer la parole de l'enfant, d'une façon naturelle.

De même pour le langage et pour la construction syntaxique : le LPC avec le français signé ou avec la mimogestualité vont permettre à l'enfant de visualiser le message avec sa complexité syntaxique. Même lorsque les parents n'ont pas choisi le LPC comme moyen de communication, il peut être utilisé pour tous les mots outils que l'on ne peut pas signer.

Exemple n°1 : "Le petit chat grimpe dans l'arbre" ; "Il est en haut de l'arbre".

Ces phrases doivent toujours être proposées en situation, soit avec du matériel, soit à partir d'images, pour donner du sens.

Si l'enfant oralise 1 ou 2 mots dans cette phrase, je vais alors utiliser le LPC et le français signé pour reformuler le message avec une syntaxe correcte, et la DNP ou les gestes Borel selon le phonème, pour reformuler sa parole. Cela permet de montrer à l'enfant l'intérêt que l'on porte à ses productions mais également de lui redonner un modèle phonologique correct. Ces gestes servent à renforcer la phonologie, mais l'enfant n'a pas à les apprendre. Je les utilise le plus souvent pour les consonnes car l'enfant acquiert très rapidement les voyelles avec les implants. Je les utiliserai pour les voyelles lorsqu'il y aura une confusion : /ou/ et /u/, /i/ et /é/, et pour les nasales. Il faut toujours partir de la production de l'enfant, en ciblant une seule difficulté à la fois.

Si l'enfant reprend le message ainsi : "i ta o" pour "le petit chat est en haut", je procède ainsi :

1. Je vais reformuler la phrase avec le français complet signé codé LPC et le français signé, pour la syntaxe, en insistant sur les éléments manquants avec la mimogestualité et l'intonation accentuée.

2. Puis je vais utiliser le geste phonologique pour "petit" et pour "chat" et montrer le souffle ressenti. Si le "i" est mal articulé je vais utiliser les onomatopées en rappel : le "hi hi hi" du cheval ou de la souris. Idem pour le "ou" avec "miaou", le "c" du "coin coin" ou le "t" de "ta ta ta" de la trompette.

L'important est de **partir des productions de l'enfant et de prendre son temps**, de renforcer les mélodies, varier les intonations, jouer avec les rythmes dans les échanges avec l'enfant, leur donner du sens par la mimogestualité et le LPC ; les exigences sémantiques et phonologiques ne doivent pas occuper le 1<sup>er</sup> plan de l'échange verbal à cet âge. L'éducation auditive se fera au cours de ces interactions mais j'insiste sur **l'importance de cette éducation auditive**.

**Lorsque l'enfant atteint 2 ans et demi ou 3 ans**, nous allons proposer progressivement une approche plus structurée du langage, qui s'appuie sur l'évolution du langage de l'enfant entendant. Et nous utiliserons comme aides supplémentaires les pictogrammes et le graphisme phonétique.

La présence et l'ordre des mots seront fixés visuellement par le dessin des clés du LPC pour les mots outils, et par les pictogrammes qui représenteront le français signé, pictogrammes du Makaton, de Mme Chauvin Tailland ou inventés par nous-même ; l'important, c'est d'être spontané et à l'aise.

Exemple N°2 : "Le chat dort sous la table" ; "Le chat est dans la maison" ; "Une petite fille est dans la voiture rouge" ; "Les filles sont dans la maison".

On va pouvoir jouer, donner des ordres, en utilisant le LPC et le français signé, mais également avec les traces écrites.

"Mets le chat dans la voiture, les filles dans la maison."

Un jeu interactif va s'installer puisque l'enfant va pouvoir à son tour donner des ordres en s'aidant des pictogrammes dessinés sur carton, si nécessaire.

L'enfant peut alors utiliser la parole, accompagnée de signes de communication ; il faut proposer un matériel qui permette de mettre en évidence l'insuffisance des renseignements donnés par l'enfant au niveau syntaxique, si c'est le cas.

Si l'enfant dit "fille maison", pour "mets la fille dans la maison", à nous de placer "deux filles dans la maison" pour attirer son attention sur l'importance des déterminants, ou de placer "la fille à côté de la maison" pour mettre en évidence le rôle des prépositions. Si nous avons compris ou deviné le message de l'enfant, à nous de le reformuler et de le fixer par l'utilisation des pictogrammes et du LPC et français signé. Le LPC va nous permettre de compléter le message et de préciser le genre, le nombre, le défini, l'indéfini... Le français signé va lui permettre d'accéder au lexique, au vocabulaire spatial, aux actions. On peut représenter ces messages avec les pictogrammes, mais attention, on doit **rester dans un échange** et non dans une simple répétition.

Pour les enfants dont les parents n'utilisent pas le LPC, je vais beaucoup plus souvent accompagner mon discours des mouvements de la DNP ou des gestes Borel, pour montrer les modifications des verbes ou du lexique selon le genre, le nombre, le temps.

*"Les garçons descendent", "la fille est petite", "le chat mangera la souris".*

Exemple n°3 : **à l'écrit**, je mettrai en valeur les différences en utilisant le graphisme phonétique et des couleurs différentes pour "la", "le" et "les".

*"Le garçon descend", "Les garçons descendent".  
"La petite fille court", "Il mange", "Il mangera".*

L'emploi simultané des gestes naturels, du français signé, du LPC, des pictogrammes permet de communiquer mais ne sont que des compléments à la communication. Ils seront de moins en moins utilisés au fur et à mesure des progrès de l'enfant dans la compréhension du message avec son implant.

De la même manière, l'enfant va de moins en moins s'appuyer sur la lecture labiale au fur et à mesure des progrès de la récupération auditive. A nous de nous adapter à son évolution.

**Rééducation de la parole** : à partir de 3 ans, je vais très souvent m'appuyer sur la DNP, les gestes Borel et le graphisme phonétique, graphisme phonétique en couleur. La DNP reprend avec le rythme corporel l'élément fondamental de la méthode verbo-tonale, en faisant appel aux mouvements somatiques globaux pour faciliter les mouvements des organes phonateurs et leur mémorisation, renforcée par le graphisme phonétique. Toujours associés à la perception auditive, ces mouvements visent à sensibiliser l'enfant à ces caractéristiques et à lui faire prononcer les phonèmes sans qu'il doive réfléchir à la position de ses organes phonateurs. Je complète donc cette approche rythmée de la parole par une trace graphique colorée, les couleurs étant choisies arbitrairement.

Exemple n°4 : "La porte", "Le café", "La maman boit du café", "Le papa et la maman boivent du café".

Cette approche multimodale du langage et de la parole va permettre à l'enfant implanté d'accéder sans difficulté à l'acquisition du langage écrit. L'enfant peut ainsi s'approprier très précocement la grammaire de la langue dans la mesure où celle-ci se manifeste au travers des suffixes et des petits mots brefs et peu accentués que sont les mots grammaticaux. La plupart de ces formes grammaticales sont arbitraires et se prêtent difficilement à toute forme d'enseignement didactique ; ainsi pour l'usage de certaines prépositions : "Je pars dans 20 minutes", "Je suis contente de te voir" ainsi que pour le genre grammatical : "La sentinelle", "La panthère", "Le hibou"... Ces enfants disposent alors de représentations de la parole ou phonologiques plus riches et plus complètes.

Nous devons, au cours de cette éducation, aborder les **notions de nombre**, avec les modifications que cela entraîne : le cheval-les chevaux, boit-boivent ; le **genre** : petit-petite ; les **marqueurs temporels** : mange-mangera-mangeait ; les **prépositions spatiales, les subordonnées relatives** : c'est le chien qui... ; la **négation** : il n'en veut pas-il n'en veut plus ; la **phrase complexe** : il pleure parce que... ; la **voix passive, les temporelles** : il mange pendant que... ; toutes les **questions** : où, quand, quel, qu'est-ce que, comment, combien. Les finesses de la langue avec la **polysémie des mots** : pièce de la maison, pièce de monnaie, la couette, les couettes de la fille

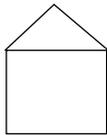
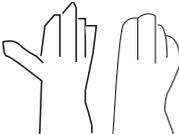
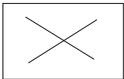
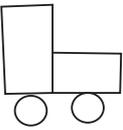
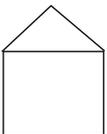
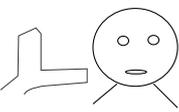
## Conclusion

Ces aides multimodales vont faciliter le développement d'un langage formel, structuré et riche d'un point de vue grammatical et une parole la plus précise possible, compréhensible par tous, fluide, et l'enfant va utiliser spontanément le langage oral pour de véritables échanges et non rester dans la simple répétition. ♦

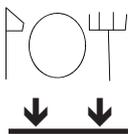
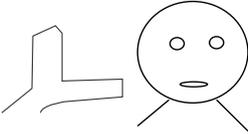
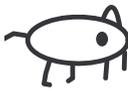
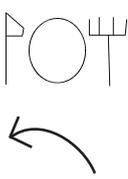
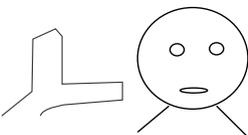
*\* Bien que le travail après implantation soit à la fois éducatif et rééducatif, j'utiliserai le plus souvent le terme d'"éducation" car j'interviens auprès de très jeunes enfants.*

*Marie-Anne Personnic  
Orthophoniste  
Attachée au CAMSP du C.H. du pays d'Aix  
16 rue Joannon Marcel Provence  
13100 Aix-en-Provence  
Courriel : [mapersonnic@caramail.com](mailto:mapersonnic@caramail.com)*

## Quelques exemples de pictogrammes et de graphisme

Le LPC	chat FS	est LPC	dans FS	la LPC	maison FS
					
Une LPC	fille FS	est LPC	dans FS	la LPC	voiture FS
					
Les LPC	filles FS	sont LPC	dans FS	la LPC	maison FS
					
La LPC	fille FS	est LPC	fâchée geste naturel		
					

On peut de la même façon travailler la notion de temps

Le LPC	chat FS	mange FS de l'action et FS du présent	la LPC	souris FS
				
Le LPC	chat FS	a mangé FS de l'action et FS du présent	la LPC	souris FS
				

## Le syndrome de Usher type 1

Les 8<sup>èmes</sup> Journées d'études de l'association RAMSES sur le thème "A propos du syndrome de USHER Type 1. Etat des lieux, annonce du diagnostic, accompagnement psychologique des enfants, parents et professionnels" s'est tenu à Paris les 7 et 8 octobre 2005. Ces journées ont réuni un grand nombre de participants et d'intervenants d'horizon différents, et sont un point de départ à une nouvelle forme de collaboration entre les professionnels, les familles et les malades, ainsi qu'avec les pouvoirs publics. Monique Pouyat a fait pour Acfos un compte-rendu détaillé de ces Journées, qui sont peut-être le prélude à une nouvelle dynamique interdisciplinaire autour de l'enfant et de sa famille.

### COMPTE-RENDU PAR MONIQUE POUYAT

Ce syndrome est une maladie d'origine génétique qui associe à une surdité congénitale profonde, des troubles vestibulaires entraînant un retard postural, de possibles troubles fonctionnels visuels oculo-moteurs et enfin une perte de vue progressive d'apparition plus tardive (rétinite pigmentaire).

Bien que cette maladie rare ne touche que 5 % à 10 % des sourds profonds de naissance, ce thème a été choisi par l'association RAMSES pour son VIII<sup>ème</sup> colloque. En effet, le manque d'information, l'absence fréquente de dialogue vrai entre les différents professionnels confrontés à ce handicap, la disparité et/ou l'insuffisance de moyens existants ont retenu l'attention de RAMSES qui a répondu favorablement à la demande conjointe du Dr Challe<sup>1</sup> et du Dr Rosevegue<sup>2</sup>, pour faire évoluer une situation jugée préoccupante.

Dans un travail préalable à cette manifestation, RAMSES a cherché à établir des ponts entre différents services (services hospitaliers, services de soins et d'éducation spécialisée en surdité ou en basse vision, centres pour pluri-handicapés sensoriels<sup>3</sup> et associations de malades). Dans le souci d'être le plus exhaustif possible et pour rendre compte de la multiplicité et de l'ampleur des questions soulevées lors de ces rencontres préliminaires, RAMSES a choisi de consacrer deux jours entiers à ce colloque.

Cette rencontre a permis :

- de présenter des informations législatives et médicales actualisées.
- de donner la parole à des personnes porteuses de ce syndrome qui ont pu faire part de leurs ressentis face à la façon dont elles ont découvert leur maladie et face aux soins et projets éducatifs dont elles ont été l'objet.
- de rendre compte de l'hétérogénéité des situations individuelles, avec comme point commun la nécessité de trouver, de développer, de maintenir ou de faire évoluer tout moyen de communication quel qu'il soit.
- de mettre en évidence la disparité des pratiques en présentant la variété des mesures d'adaptation et de soutien possibles tant médicales et rééducatives que psychothérapeutiques.
- d'illustrer, par l'expérience de services travaillant en réseau, la nécessité et la complexité de cette coordination.
- de réaliser le fossé se dessinant entre les besoins des adultes (ou grands adolescents) et les besoins des plus jeunes, porteurs d'un implant depuis leur plus jeune âge.
- d'aborder largement la question de l'accompagnement psychologique des professionnels, des parents et des malades confrontés à l'irreprésentable d'une personne doublement coupée du monde, en s'attardant plus particulièrement sur la problé-

matique de l'annonce, tout en restant conscient de l'importance de travailler dans la durée.

- d'aider à la compréhension de l'irrationnel apparent des réactions défensives qui peuvent compliquer le travail autour des dispositions à mettre logiquement en œuvre pour pallier aux handicaps, en apportant un éclairage sur les significations symboliques du regard et de la voix.

#### Les aides publiques

On retiendra de l'exposé de Mme Deveaux, directrice adjointe de la DRASS de l'Ile-de-France, les modifications récentes et en cours d'application concernant les différentes aides publiques proposées aux personnes handicapées.

Ces changements visent, entre autres, à déplacer les responsabilités vers les départements. En dehors des aspects "politiques", la difficulté de répondre aux besoins quotidiens de ces personnes a été soulignée. Fournir des soins qui soient à la fois suffisamment spécialisés tout en restant proches du malade semble une gageure. Cet obstacle est bien repéré par les dispositifs d'aides que le CRESAM cherche à mettre en place en province, les lieux d'habitation des malades étant le plus souvent très dispersés géographiquement.

Autre difficulté signalée, celle soulevée par l'apparition d'un deuxième handicap. La double prise en charge, avec la nécessité de faire appel à deux ser-

vices spécialisés différents, peut être délicate à obtenir.

*La loi qui s'appuie sur le modèle traditionnel de compensation d'un seul handicap ne prévoit pas l'apparition plus tardive d'un deuxième handicap*

## Les troubles visuels

L'exposé du Dr Challe sur la nature des troubles visuels a permis de préciser que les rétinites pigmentaires associées à ce syndrome n'étaient pas univoques (grandes variations de phénotypes). Comparées aux autres rétinites pigmentaires d'origine génétique, elles seraient parmi les moins graves, leur évolution restant assez lente avec un rétrécissement progressif hétérogène et dissymétrique du champ visuel. Sont également présentes des anomalies dans la perception des couleurs (dyschromatopsie), une adaptation lente aux variations de luminosité (héméralopsie) et assez précocement une cécité nocturne.

*Fréquente incompréhension ou non reconnaissance des gênes visuelles réelles auxquelles les malades sont confrontés*

Ces aspects qualitatifs sont soulignés pour rendre compte de la fréquente incompréhension, voire de la non reconnaissance des gênes visuelles réelles auxquelles les malades sont confrontés.

L'examen précis du champ visuel est particulièrement nécessaire pour expliquer au sujet et à son entourage la nature des difficultés rencontrées et pour permettre de préciser les stratégies du regard les plus efficaces à mettre en œuvre.

## De l'adolescence à l'âge adulte : vécu, annonce, accompagnement

A la suite de ces informations médicales indispensables, le témoignage de Mme Rivalin<sup>4</sup>, présidente de l'association des *Signes Bleus*<sup>5</sup>, va poser la délicate et fondamentale question de l'annonce du diagnostic au malade lui-même. Ce n'est qu'à 32 ans qu'elle a découvert son syndrome particulier. Elle a ressenti ce non-dit comme particulièrement violent. Violence de ne pouvoir comprendre, ni mettre en mots ce qu'elle ressentait d'incertitudes au quotidien que la seule surdité ne pouvait expliquer; violence de ce qu'elle a vécu comme un mensonge inacceptable de la part de ses parents; violence des exigences rééducatives oralistes - projet éducatif considéré, alors, comme seul valable - et exigences d'autant plus pressantes qu'une menace inconnue planait autour d'elle, sans pouvoir être nommée. On comprend que Mme Rivalin soit aussi intervenue avec une certaine véhémence pendant les débats pour défendre ses positions: celle d'expliquer au jeune le plus tôt possible sa maladie et celle de lui proposer la LS, la LS tactile restant, pour elle, le seul moyen de communication possible notamment dans toutes les situations de pénombre<sup>6</sup>.

Cette problématique de l'annonce au jeune de son pluri-handicap a pu être reprise avec un éclairage plus nuancé lors des témoignages de Cécile et Kumba, adolescentes porteuses du syndrome, élèves à l'Institut de Jeunes Sourds de Bourg la Reine. Le vécu d'isolement de ces adolescents, leurs tentatives pour trouver des explications à leurs symptômes visuels<sup>7</sup> et leurs efforts pour masquer à leurs camarades sourds leurs difficultés surajoutées ont amené l'équipe de psychologues et d'éducateurs du service de l'IJS à proposer des lieux de parole spécifiques (entretien individuel et/ou groupe d'échanges entre adolescents atteints de cette maladie)<sup>8</sup>.

Un dispositif a été mis progressivement en place en liens étroits avec le Dr Challe intervenant sur place à l'IJS

et/ou dans le service OPH de la Salpêtrière. Ce dispositif vise à offrir un accompagnement qui précède et suit l'annonce.

Sans rester dans l'attente, le respect de la temporalité propre à chacun va permettre aux personnes atteintes, à l'entourage familial et à l'encadrement professionnel de maintenir un sentiment de continuité psychique.

*Offrir un accompagnement qui précède et suit l'annonce respecte la temporalité propre à chacun et maintient le sentiment de continuité psychique*

Le cadre du groupe d'expression proposé à ces adolescents a été réfléchi pour que soit garantie la sécurité affective des participants (assurance de confidentialité, respect de l'altérité au sein d'un groupe rassemblé par une maladie commune et prise en compte des résistances psychologiques de chacun, etc.). Cette expérience d'accompagnement se veut un modèle perfectible susceptible de s'améliorer au fil de sa pratique et des rencontres avec d'autres équipes confrontées à des situations comparables.

Retenons tout particulièrement à ce sujet l'éclairage apporté par l'intervention de la psychanalyste, Mme Korff-Sausse<sup>9</sup>, qui a permis de mieux comprendre l'embarras des parents pourtant désireux de parler à leur enfant de son handicap. Car ouvrir un dialogue ou tenter de répondre aux questionnements de leur enfant c'est oser aborder les questions fondamentales sous-jacentes avec des niveaux de communication qui ne s'accordent pas forcément, chaque énoncé ayant plusieurs niveaux de signification. Dire: "Tu es sourd" implique l'énoncé "Pourquoi tu m'as fait sourd?" ou "Qu'en est-il de ton désir de me mettre au monde?" ou, pour les soignants, "Qu'en est-il de ton désir de me soigner?". La question "Qu'est-ce que j'ai?" ne peut empêcher la vraie question inter relationnelle sous-

jacente : "Qu'est-ce que ça te fait à toi ce que j'ai ?". Ouvrir un dialogue avec le jeune, c'est aussi ne pas avoir peur d'entendre des questions sans réponses, ne pas avoir peur de ce qu'on risque d'entendre sur sa représentation de l'avenir et de la mort.

Les professionnels spécialisés autour de la basse vision<sup>10</sup>, et le remarquable témoignage de la psychanalyste Mme Piot, entendante atteinte de rétinite pigmentaire<sup>11</sup>, ont bien rendu compte de l'importance de ces étapes de reconnaissance progressive du handicap visuel évolutif par le malade lui-même. Etapes de reconnaissance indispensables si l'on veut que les conseils de stratégies visuelles, les interventions d'adaptation de l'environnement et, plus tard, les propositions d'aides techniques spécifiques (cane blanche, braille, LS tactile, etc.) soient acceptées et non vécues comme stigmates d'un handicap inavouable et "monstrueux".

*Pour que la personne accepte les aides adaptées proposées elle devra passer par la reconnaissance de ses problèmes visuels*

La spécificité des aides techniques et humaines existantes a bien été développée, mettant en lumière le doigté avec lequel les professionnels interviennent lors du bilan d'évaluation puis, à l'étape suivante, celle de la rééducation, tout l'art étant de faire passer la personne de la première à la deuxième étape.

L'interprétariat en LS<sup>12</sup> va également imposer une certaine évaluation des capacités visuelles encore disponibles de la personne pour choisir la meilleure modalité d'interprétation en LS (de la LS classique simplement pratiquée dans un champ visuel restreint à la LS totalement tactile, dans les mains, en cas de cécité et notamment en ambiance nocturne). L'interprète doit faire preuve de souplesse et d'une grande faculté d'adaptation technique et humaine. Il aura à négocier

avec la personne l'équilibre entre les informations linguistiques et contextuelles (para et extralinguistiques) et entre le maximum de transmission risquant une surcharge d'informations et le minimum indispensable à traduire pour qu'elle puisse suivre. La question cruciale d'une formation spécifique au sein de la formation d'interprètes est soulevée, d'autant qu'elle est, pour l'instant, embryonnaire en France.

*La surdit  associ e   un handicap visuel ne correspond pas   la somme de deux handicaps mais constitue un 3 me handicap avec ses sp cificit s propres.*

Un projet de formation de guide-interpr te dans le cadre des missions confi es au CRESAM<sup>13</sup> a  t  mis en chantier. Les missions auxquelles ce centre de ressources a   faire face depuis sa cr ation assez r cente (1998) sont multiples, tant aupr s des professionnels (information et d livrance de savoir-faire), qu'aupr s des instances politiques et sociales ( laboration de banques de donn es sur les besoins des malades), qu'envers les familles et les malades.

*L'h t rog nit  des situations et des besoins demandent l' tablissement de liens durables et personnalis s avec les professionnels pour maintenir l'unit  de la personne*

Est clairement mis en  vidence l'h t rog nit  des situations v cues par ces personnes porteuses du syndrome de USHER, la particularit  de leurs besoins et la multiplicit  des lieux d'interventions (sur place   Poitiers ou sur le lieu de vie des personnes), ainsi que la diversit  des registres d'actions (individuels, associatifs). Toutes ses m diations doivent s'inscrire dans la dur e - le syndrome de USHER  tant une maladie  voluant sur toute une

vie - et doivent veiller   maintenir une approche globale de la personne en privil geant l' tablissement de liens personnalis s avec les professionnels. Pour ce faire, le premier challenge dans cet accompagnement consiste   trouver des strat gies possibles de communication. La surdit  associ e   un handicap visuel ne correspond pas   la somme de deux handicaps mais constitue un 3 me handicap avec ses sp cificit s propres. Il ne s'agit pas de simplement rajouter les moyens techniques de r adaptation utilisables en cas de d ficit visuel aux moyens habituellement fournis pour pallier la surdit .

Dans cet ordre d'id es, Mme Raquin montre l'importance de cr er les conditions favorables de rencontres entre les professionnels de la surdit  et ceux des d ficiences visuelles. Elle parle de "bricolage fin" caract risant les propositions d'am nagement de l'environnement lors de l'intervention du SIAM aupr s de ces jeunes.

### **Pour les plus jeunes : progr s techniques et  volution des prises en charge**

Mme Pouyat<sup>14</sup>, forte de son exp rience aupr s des quatre enfants porteurs de ce syndrome suivi   COD.A.L.I. voulait alerter sur le fait qu'une nouvelle g n ration de jeunes, dont les plus  g s arrivent tout juste   l'adolescence, n'aurait plus le m me type de besoins sp cifiques, leur audition avec implant cochl aire pr coce rendant possible la d tection de l'environnement sonore, la perception de la parole et la communication en langue orale, sans perception visuelle compl mentaire.

Ce progr s technologique ins parable d'un projet r educatif adapt  permet aux parents de se r approprier leurs fonctions parentales, d'imaginer leur enfant comme un enfant capable de progresser et aux professionnels de se sentir moins impuissants. Cependant, m me si ces modalit s de prise en charge peuvent soulager l'entourage pour un temps, ils ne peuvent supprimer la hantise de la c cit  ni la n cessit  de devoir faire appel  

d'autres types d'aides et à d'autres spécialistes. Un accompagnement psychologique au long cours avec la création de liens entre les professionnels habitués à la surdité et ceux connaissant la basse vision reste indispensable pour que chacun se familiarise peu à peu avec un nouveau monde inconnu.

L'apport de l'implant cochléaire est présenté et élargi à la population d'enfants diagnostiqués ou suivis dans des services hospitaliers<sup>15</sup>.

## **Les conditions de l'annonce du diagnostic dans le secteur hospitalier**

S'appuyant sur son expérience auprès d'enfants porteur du syndrome de USHER et implantés avant l'âge de 4 ans, l'équipe ORL de l'hôpital d'Enfants A. Trousseau a mis en évidence l'intérêt de la précocité du diagnostic. Le nombre estimé de surdité avec syndrome de Usher de type I est de 8 % à 10 % des surdités profondes.

Le Dr Loundon a rappelé que tout médecin a une obligation de moyens ; étant donné l'impact thérapeutique possible, le retard au diagnostic peut être considéré comme une faute professionnelle. Attention à la "rétention" anormale d'information du professionnel envers les parents : le "non dit" est ici extrêmement grave, ce d'autant qu'un médecin doit prendre en charge un enfant dans sa globalité.

Le dépistage nécessite une bonne connaissance des signes cliniques précoces. L'association des premiers signes caractérisant le syndrome - surdité profonde et retard des acquisitions motrices et posturales -, doit précocement alerter les professionnels. L'examen du fond d'œil peut être longtemps normal. S'il existe une aréflexie vestibulaire, seule la réalisation d'un électrorétinogramme (ERG) permet de lever le doute.

La problématique est de trouver le moment pour proposer ces examens, confirmer le diagnostic et l'annoncer à la famille. Le moment le plus favorable est très variable en fonction du contexte.

***Le dépistage du USHER chez le tout petit nécessite une bonne connaissance des signes cliniques précoces : surdité profonde et retard des acquisitions motrices et posturales***

Lors d'un diagnostic initial de surdité, il est rarement souhaitable de proposer des explorations complémentaires immédiatement, mais il faut les prévoir ultérieurement.

Si l'enfant a moins de 4 ans et qu'il est déjà porteur d'un implant cochléaire, il est possible de se donner un peu de temps si les parents ne sont pas demandeurs, en s'assurant que cela ne nuise pas à l'évolution de l'enfant.

Le Dr Challe précise qu'il n'y a pas de thérapeutique à proprement parler pour la rétinite pigmentaire mais qu'on peut proposer à titre préventif des verres teintés.

Un bon bilan est indispensable au départ et une surveillance s'impose ensuite (Acuité visuelle, Réfraction, Vision des couleurs, Champ visuel, Fond d'œil) ainsi qu'un accompagnement de l'enfant et de sa famille.

La généticienne est amenée à faire un diagnostic de USHER lors d'un bilan étiologique de surdité. Par contre, il est rappelé qu'un diagnostic anténatal n'est pas proposé sauf cas exceptionnel ; il nécessite d'avoir trouvé l'anomalie génétique chez un premier enfant. En effet 8 gènes sont connus (5 dans USHER I, 2 dans USHER II, 1 dans USHER III), mais beaucoup d'autres gènes existent.

Une prise en charge orthophonique intensive est immédiatement proposée. Mme Busquet propose de construire un projet adapté à ce diagnostic particulier. Étant donné le pronostic visuel qui peut conduire à la cécité, la voie auditive sera peut-être plus tard la seule utilisable pour la communication. C'est pourquoi la précocité du projet d'implantation cochléaire et l'accès à une communi-

cation orale sont primordiaux pour optimiser la qualité de vie. Le projet ne peut pas s'appuyer uniquement sur la compensation visuelle pour la perception de l'environnement et pour la communication (LSF, LL, LPC) ; les stimulations doivent être pluri-sensorielles et la réhabilitation de la fonction auditive au premier plan. Le projet peut paraître ambitieux et ne doit pas minimiser les écueils.

***Un partenariat réunissant ORL, généticien, ophtalmologiste et psychologue, est indispensable pour encadrer au mieux les familles au moment du diagnostic, de son annonce et de la construction d'un projet***

Toutes les équipes hospitalières n'ont pas encore l'expérience du diagnostic précoce de USHER mais elles se préparent à l'étendre à la lumière des premiers cas observés. Le Dr Roman a exposé les modalités de l'annonce et de l'accompagnement prévues par le service ORL de l'hôpital de la Timone à Marseille. Le diagnostic s'y fait plus tardivement compte-tenu, entre autres, de la difficulté à trouver des ophtalmologistes spécialisés pour pratiquer des ERG chez de très jeunes enfants sourds.

Dans tous les cas un partenariat réunissant ORL, généticien, ophtalmologiste et psychologue, est indispensable pour encadrer au mieux les familles au moment du diagnostic et de son annonce.

***Précocité du projet d'IC et accès à une communication orale pour optimiser la qualité de la vie future***

Mme Rebichon, après avoir expliqué comment s'organisait son intervention au sein de l'hôpital au moment du diagnostic et du suivi ultérieur, a décrit ce que les familles avaient à gérer face à

ce double handicap qui engendre un double traumatisme et un double sentiment de culpabilité à apaiser. Comment vivre avec un avenir chargé d'angoisse vécu et verbalisé comme "une bombe à retardement". Comment reconnaître en soi l'existence de désirs de mort? Ceux-ci osent parfois s'exprimer (désir de mort salvateur, désir de grossesse future annihilé, demande d'interruption de grossesse en cours) et se mêlent au désir de procréation et au désir de savoir (recherche d'informations sur la maladie, sur l'avenir possible de leur enfant mais aussi sur l'intérêt d'un diagnostic anténatal).

Quelle valeur accorder aux recours, vécus comme salvateurs, des aides techniques diverses (port de lunettes pour conjurer l'apparition des 1<sup>er</sup> symptômes visuels, et pouvoir "magique" décuplé attribué à l'IC)? Et enfin, comment imaginer un avenir scolaire, professionnel et social pour leur enfant?

Or, comme le dira à la fin de ces journées Mme Bernard<sup>16</sup>, il est essentiel pour la personne de pouvoir se rêver et de ne pas s'interdire ce désir "d'être" avant que l'épreuve de la réalité empêche la réalisation de ce désir. Si les parents ou les professionnels, eux-mêmes, vivent l'enfant handicapé comme "ce qu'on ne doit pas être", ce dernier risque de ne se sentir le droit d'exister qu'à travers ce qu'il n'est pas et ne pourra s'autoriser à se rêver.

Tous ces aspects autour du difficile parcours des parents face à cette annonce précoce où surdité et cécité à venir se court-circuitent et face à leur souci d'avoir à s'occuper tout de même de leur enfant, ont été repris par des professionnels travaillant avec les plus jeunes et leur famille en CAMPS et SAFEP<sup>17</sup>.

### **Comment aider les parents à imaginer un projet de vie pour eux et pour leur enfant**

Le Dr Breau, pédiatre, précise que son service est engagé dans une démarche globale (soins, précision diagnostique avec recherche des troubles associés et

accompagnement des parents). Leur action s'inscrit auprès des familles à la fois dans la proximité, la régularité et la durée.

Mme Copello, psychologue, s'interrogera sur les liens associatifs parentaux à favoriser ou à mettre en place inter-établissements pour sourds pour répondre au sentiment d'isolement des familles. On retrouve la difficulté d'envisager un avenir alors que l'incertitude plane sur les troubles visuels annoncés qui ne peuvent être définis ni dans leur intensité ni dans leur date d'apparition, l'aspect surdité pouvant alors être minimisé.

*Les parents ont besoin qu'on soit à leur écoute et non dans l'injonction culpabilisante lors des actions de recherche étiologique, d'évaluation, de soins, de rééducations*

Le Dr Huygue, phoniatre, considère utile de penser le processus du diagnostic de USHER dans son déroulement temporel avec la mise en place d'entretiens successifs où les parents peuvent, peu à peu, se familiariser - entre autres -, avec les aspects médicaux. Le médecin pourra alors suivre leurs questionnements progressifs et en susciter d'autres (en cas de suspicion de troubles ou handicaps associés).

Etre dans cette période critique à l'écoute régulière des parents et non dans l'injonction culpabilisante pourra permettre de proposer au bon moment les examens médicaux nécessaires aux meilleurs choix d'aides complémentaires à apporter à temps.

Cette problématique a également été réfléchiée en comparant cette situation à celle rencontrée lors d'autres diagnostics de maladies génétiques évolutives. Mme Gargulio<sup>18</sup> suggère de faire un rapprochement avec un autre handicap évolutif, la myopathie, car il s'agit dans les deux cas de construire un projet de vie comme une suite d'é-

tapes successives à élaborer au fur et à mesure de l'évolution. La difficulté étant le passage de l'un à l'autre de ces projets, ou de ces micro-projets, et pour le professionnel de ne pas céder à la peur alors qu'il connaît à l'avance, et plus que les parents, le sombre avenir de l'enfant atteint. Il lui faut alors savoir doser les informations en comprenant quelle vraie demande peut se cacher derrière les questions ou l'absence de questions des familles.

Ce dernier aspect en rapport avec l'impact du handicap sur les professionnels sera repris par le Dr Roy<sup>19</sup>. Il s'agira pour les parents, non d'accepter le handicap, mais de l'assumer. Or les parents se sentent souvent jugés par les soignants, soit parce qu'ils n'en feraient pas assez pour leur enfant, soit parce qu'ils en feraient trop. Pourquoi vouloir les tempérer dans leur ardeur alors que, quelque soit le problème annoncé aux parents, celui-ci les remplit inmanquablement d'effroi? Ce qui pourra être iatrogène est plus lié à l'effroi ressenti par les professionnels eux-mêmes, déstabilisés par le plurihandicap et qui ne se sentent compétents que dans un seul domaine de déficience. D'où l'importance de travailler en interdisciplinarité et de veiller à la cohérence interne du système d'aides proposé. Ce qui est dommageable, c'est l'absence de liens entre les services pour jeunes sourds et ceux pour déficients visuels. La fréquente absence d'échanges entre ces professionnels peut être vécue comme un "lâchage" par les familles ("vous nous abandonnez car vous ne savez plus quoi faire. On ne vous intéresse plus").

*Etablir des liens entre les professionnels de la surdité et ceux de la cécité pour se familiariser avec l'inconnu de l'autre handicap*

C'est bien ce même thème concernant la possible iatrogénie des interventions des professionnels que le Dr Karacostas<sup>20</sup> a proposé à notre réflexion. Parmi les aspects participant à tout traitement psychothérapeutique, il

signale les incidences néfastes des sentiments de culpabilité chez les soignants. Il a pu repérer au contact d'adultes sourds en état de souffrance psychologique les effets délétères de certains parcours rééducatifs. Quelles "erreurs" dans les prises en charge auraient pu être évitées? Il inscrit comme premier objectif d'une psychothérapie le développement de la communication, sous quelque forme que ce soit, et a tendance à penser "déli de surdité" lorsque l'apprentissage de la LSF n'a pas fait partie de la prise en charge.

On retrouvera cette question de la culpabilité développée par Mme Dethorre<sup>21</sup>, qui attire l'attention sur la nécessité pour le psychologue de savoir penser ses propres manques. Car, associé à une vision idéale de soi, le risque existe de viser la perfection, entraînant alors souci de réparation et désir de suppression de la perte, du handicap. Les consultations psychothérapeutiques et les consultations médicales hospitalières ne travaillent pas dans les mêmes registres. Les premières accordent de l'importance aux positions subjectives, elles sont attentives à ce qui ne se voit pas. Savoir changer de perspectives, comme dans l'art pictural, a valeur d'ouverture.

*La rétinite fait perdre la vue mais pas le regard, avec sa dimension désirante inter subjective*

Le Pr Assoun<sup>22</sup>, s'interroge à son tour pour savoir ce que la psychanalyse aurait à dire de spécifique face à un sujet confronté à une limitation fonctionnelle évolutive et aux modalités insidieuses de cette perte. Il y a plus qu'un déclin neurophysiologique de fonctions; la subjectivité de la personne est engagée dans ce processus. Elle enregistre la régression de ses fonctions et l'expérimente, comme c'est le cas pour le malade hystérique qui peut expérimenter la perte de la vision ou de la voix. Dans ce cas, l'oeil est investi comme le lieu du rapport pulsionnel à l'autre avec le conflit inconscient sous-jacent ("Puisque tu as

*mal utilisé de ton oeil, tu ne verras plus*"). Ce n'est pas parce que la vue est prise dans un dispositif corporel avec ses défaillances organiques qu'il ne faut pas la penser dans sa dimension désirante, dimension qui existe, aussi, chez les personnes atteintes de cécité. Comme le soulignait Mme Piot, la rétinite fait perdre la vue mais pas le regard, avec sa signification relationnelle intersubjective, avec la difficulté de pouvoir se représenter la distance entre la réalité de l'autre et son propre désir.

### Projets et perspectives

Il existe un projet de création d'une hospitalisation de jour dans le service du Pr. Herson et du Pr. Le Hoang, à la Salpêtrière. Ce projet, déjà bien avancé, se veut à l'écoute des besoins psychologiques des patients vivants souvent dans un grand climat d'insécurité et d'impuissance, et cherchent à répondre à leurs besoins matériels de soutiens. Il nécessite une connaissance du parcours antérieur du patient, de son entourage social et familial, de sa situation et de son état actuel. Le fonctionnement d'équipe pluridisciplinaire interne au service est mis en avant ainsi que l'importance accordée aux contacts avec les autres services de soins (équipe éducative de référence et médecin généraliste).

*Autour du Usher, les problématiques habituelles en surdité et des situations inédites réclamant des solutions originales*

Il est nécessaire de solliciter les tutelles pour que soient répertoriés les lieux de ressources existants et repérer les besoins non couverts. Pour le Dr. Rosevegue, il faut faire appel à des spécialistes des études épidémiologiques, seuls capables d'établir une base fiable en vue de faire aboutir un travail de planification. Elle n'ignore pas qu'en général il existe une grande inertie; il n'est pas facile de faire bouger les choses, à moins qu'un fait divers ou un scandale ne fassent apparaître, alors, une enveloppe budgétaire inattendue. C'est toujours

en se regroupant que l'on peut faire avancer les choses.

L'idée de généraliser l'expérience des groupes d'expression entre adolescents est retenue, tellement la découverte de pairs ayant des soucis voisins paraît essentielle pour l'étayage de l'identité des adolescents.

Il faut également s'interroger sur la manière de susciter chez les parents l'envie de se rencontrer, de se regrouper au sein d'associations pour pouvoir agir au niveau des pouvoirs publics et rompre leur isolement.

### Conclusion

Le programme était particulièrement riche et a cherché à être aussi éclectique que possible. A partir de cette maladie rare, des questions plus générales et tout à fait fondamentales ont été soulevées :

■ Problématiques habituelles en surdité, concernant l'annonce du handicap, l'accompagnement psychologique des personnes concernées (parents, enfants et professionnels), le choix des moyens de communication. Ces questions deviennent encore plus aiguës avec le diagnostic d'un handicap sensoriel visuel surajouté.

■ Interrogations sur les solutions nouvelles à imaginer face à l'existence de situations inédites engendrées par l'évolution des pratiques liée aux progrès de la médecine.

Certes, les contraintes horaires habituelles dans ce genre de manifestation ne pouvaient permettre de prendre le recul nécessaire pour relativiser chaque expérience, mettre en valeur les actualisations d'informations les plus pertinentes, répondre aux interrogations de chacun, ni traiter les questions d'éthique nouvelles liées aux avancées en génétique.

Peu de temps a été laissé aux débats avec le possible souci pour les organisateurs de ne pas retomber dans des affrontements stériles entre des professionnels aux rôles contrastés et pourtant infiniment complémentaires : fonctions de rééducations et de

réhabilitation et fonctions centrées sur l'écoute et la compréhension des mouvements psychiques des personnes.

Pari d'autant plus délicat à tenir qu'avec le USHER, on ne pouvait éviter la mise en évidence de deux réalités, avec des dispositifs d'aides très différents, et le risque de voir s'allumer les querelles du "pour ou contre l'IC".

Le but de ces journées n'était pas d'aboutir à un consensus mais à ce que ces deux mondes s'écoulent et se respectent dans la diversité de leurs pratiques et de leurs positions idéologiques ou pragmatiques.

Ces journées ne doivent pas être considérées comme un aboutissement mais comme un point de départ pour amplifier les contacts entre les professionnels, entre les familles et entre les malades ainsi qu'avec les pouvoirs publics. Point de départ pour clarifier ce qu'on pourrait estimer comme "bonnes pratiques" et aboutir à un certain nombre de recommandations qui ne pourront qu'être nuancées pour tenir compte de la diversité des situations et de l'hétérogénéité des besoins évolutifs et des demandes réelles des personnes. ♦

## Monique Pouyat Anciennement Psychologue clinicienne à CODALI.

1. Dr Georges Challe, ophtalmologiste spécialisé auprès des personnes à handicap auditif, service du Pr. Herson et du Pr. Le Hoang à l'hôpital de la Salpêtrière, Paris.
2. Dr Paulette Rosevegue, médecin inspecteur départemental honoraire de la DASS, Ile de France.
3. CRESAM de Poitiers (Centre de Ressources Expérimental pour Enfants et Adultes Sourds-Aveugles et Sourds-Malvoyants) et le centre de ressources Robert Laplane, Paris.
4. "Vécu et expérience": Mme Christine Rivalin
5. Association des personnes porteuses du syndrome USHER
6. Le moyen de communication LS tactile qui pourrait être utilisé avec l'aggravation de la mal

vision n'est pas disponible pour les personnes éduquées uniquement dans un système oraliste basé principalement sur la lecture labiale, la nouvelle technologie de l'implant cochléaire adapté aux jeunes enfants sourds congénitaux, n'étant, à leur époque, pas encore pratiquée ou disponible.

7. Cécile a ainsi cru un moment que l'implant cochléaire était responsable de ses troubles visuels, la période de leur apparition coïncidant avec celle de son opération d'implant.

8. "Annonce du diagnostic et accompagnement pluridisciplinaire d'adolescents", Expérience de l'Institut de l'JS de Bourg la Reine: Vania Blech, psychologue et Fabienne Diaounet, éducatrice spécialisée.

9. "Que dit-on à l'enfant? Que nous dit l'enfant": Mme Simone Korf-Sausse, psychanalyste

10. "Apports des bilans en vision fonctionnelle et indications des rééducations": Mme Dominique Raquin, directrice, et de Mme Hélène Heben, orthoptiste au SIAM 92  
- "la rééducation en locomotion": Mme Fabienne Bouvet instructrice en locomotion

11. Maudy Piot, auteur d'un livre récent: "Mes yeux s'en sont allés - Variations sur le thème des perdant la vue", Editions L'Harmattan, Paris, 2004

12. "La spécificité de l'interprétation": Intervention de Mme Sandrine Schwartz, interprète en LSF

13. "Expérience d'un Centre de Ressources National: l'action du CRESAM". Jacques Souriau, directeur, Jean-Marie Besson, éducateur spécialisé et R. Aguirre, professeur spécialisé.

14. "Implants cochléaires: perspectives et questions" Mme Monique Pouyat, psychologue à COD.A.L.I. (service de soins et d'éducatifs pour enfants sourds profonds, Paris 15<sup>ème</sup>)

15. "Dépistage, annonce du diagnostic, conseil génétique"  
Expériences des équipes hospitalières:  
- Service ORL de Trousseau, Paris: Dr Natalie Loundon, ORL; Dr Denise Busquet, ORL phoniatre; Caroline Rebichon, psychologue  
- Hôpital de la Timone Marseille: Dr S. Roman, ORL, Marseille

16. "Perdre la vue: entre être et avoir? Désir et perte", Mme Alix Bernard, psychanalyste

17. "L'évolution de nos pratiques dans le suivi des jeunes enfants et de leur famille"  
Dr. Françoise Breau, pédiatre - Julie Copello, psychologue du CAMSP Espoir 93  
Dr. Brigitte Huygue, phoniatre au CELEM et centre Rabelais de Creil

18. Mme Marcella Garguilo, psychologue à l'AFM, Association Française contre les Myopathies

19. "Des modalités de l'accompagnement", Dr Joël Roy, pédopsychiatre.

20. "Thérapie et USHER", Dr Alexis Karacostas, psychiatre

21. "Regards": Martine Dethorre, psychanalyste

22. "De la voix et du regard: enjeux pulsionnels": Pr. Paul-Laurent Assoun, psychanalyste

## L'intégration à l'école ordinaire

La loi du 11 février 2005 atteste de la volonté d'assurer à l'enfant handicapé un parcours scolaire à la fois "ordinaire" et "adapté". Les deux témoignages de parents, qu'environ une décennie sépare, semblent esquisser une évolution notable dans la sensibilisation des personnels de l'Education nationale à la prise en charge d'un élève différent, en l'occurrence sourd. Mais les histoires de Frédéric et de Lou sont identiques sur un point : l'implication de leurs familles - on pourrait même dire leur professionnalisme - est le dénominateur commun de ces deux parcours semés d'embûches, mais finalement positifs. *Quid* des familles moins averties, moins combatives ? Les remarques de J. Chalude dans son Bloc-Notes N°13 resteront sans doute encore d'actualité dans un avenir proche

### Le parcours de Frédéric

"Notre fils Frédéric a aujourd'hui 18 ans. Né sourd profond (groupe 2), il a été appareillé dès l'âge de 6 mois. En l'absence d'établissement spécialisé à Angoulême, c'est grâce aux associations locales de parents que nous avons été informés sur le LPC et la LSF, et que nous avons pu organiser son intégration à la maternelle du village, avec une heure de soutien par semaine.

#### **Fin de maternelle et CP : premiers obstacles**

Premier obstacle dès la grande section, où l'institutrice refuse de l'accueillir en intégration. Nous recevons alors de l'administration une proposition d'accueil à Saintes, à 40 km de chez nous, et dans un établissement pour jeunes handicapés mentaux... Nous décidons de poursuivre l'intégration en CP dans une école d'Angoulême ; les associations viennent d'obtenir la création d'un SESSAD dans le secteur, mais malgré notre demande d'un recours simultané au LPC, seule la LSF y est utilisée. Le niveau de notre fils étant jugé insuffisant, il redouble son CP. En fin d'année le verdict tombe à nouveau : pas au niveau, orientation en établissement spécialisé. Il nous faudra une semaine pour commencer à nous remettre de cette décision sans appel, qui nous laisse dans un état psychologique très difficile.

Nous nous obstinons pourtant, appuyés par les réseaux associatifs. Les rendez-vous sont

rapides : l'ALPC nous aiguille vers CODALI, dont la directrice nous fournit de bonnes pistes de travail, en préconisant un fort engagement dans le LPC. De son côté, l'ANPEDA nous fait rencontrer une psychologue parisienne qui, après plusieurs tests, écarte le soupçon de dysphasie qui nous inquiétait beaucoup. Tout au long de cet été difficile, Frédéric travaille dur avec sa mère (deux heures chaque jour) pour combler ses lacunes.

Malgré de rapides progrès, l'institution maintient son refus de soutien à l'intégration et son orientation vers le milieu spécialisé ; cette fois c'est Poitiers qui est proposé, situé à... 100 Km ! Les pressions administratives sont énormes et la période très douloureuse pour la famille ; pourtant le travail continue toutes les vacances. Impossible malgré tout d'obtenir de l'Inspection Académique une école d'accueil pour la rentrée. Têtus, nous faisons tout l'annuaire d'Angoulême, jusqu'à trouver une école qui accepte Frédéric à l'essai pour un nouveau CP jusqu'à Noël ! L'institution assure le soutien, mais refuse toujours de faire appel à un codeur.

Mais cette fois l'intégration réussit : l'essai est concluant et notre fils va sauter le CE1 et poursuivre jusqu'en CM2, qu'il redouble pour consolider ses acquis.

#### **Passage en sixième**

La bataille reprend avec le passage en 6<sup>ème</sup>. Les préconisations de

l'administration sont toujours l'orientation vers un établissement spécialisé, mais nous privilégions l'intégration dans un collège d'Angoulême, avec 2 heures de soutien hebdomadaires de l'IRJS.

En fin de 6<sup>ème</sup> et malgré des notes moyennes, le collège refuse de poursuivre, d'autant que l'IRJS ne fait rien pour épauler Frédéric. Nous entrons donc en contact avec un collège privé et l'URAPEDA de Poitou-Charentes, laquelle accepte de monter pour la première fois un dispositif de codage. Frédéric poursuit en intégration, cette fois avec code et soutien. Mais il a fallu pour cela menacer du tribunal l'IRJS et la CDES !

#### **Un parcours jusqu'à la 3<sup>ème</sup> plus paisé**

Le gros des blocages est levé : aidé par 12 à 18 heures hebdomadaires de LPC et par du soutien scolaire, notre fils progresse normalement jusqu'en troisième, qu'il redouble avant de faire sa seconde et de préparer un BEP de comptabilité, prélude à un BTS. Il obtient son BEPC et se retrouve sélectionné à 17 ans en section sport études, car il est devenu dans le même temps ceinture noire de Judo.

Aujourd'hui, Frédéric est à l'aise avec les entendants, car il s'exprime bien en français, comme avec les sourds, avec lesquels il signe.

Nous avons donc le sentiment d'avoir fait le bon choix, mais il a fallu se battre pour l'imposer..."

## Le parcours de Lou

“Lou a une surdité congénitale sévère, qui est devenue profonde vers 2/3 ans. Nous habitons en région parisienne.

### Dépistage et prise en charge

Sa surdité n'a été dépistée qu'à l'âge de 1 an, et elle n'a pu être appareillée qu'à 17 mois. Le dépistage a été réalisé par un ORL spécialisé, le pédiatre consulté auparavant n'avait, lui, pas conclu à une surdité.

Lou est appareillée par un audioprothésiste travaillant essentiellement avec des enfants, qui réalise les réglages avec patience et finesse.

Lou a commencé une rééducation orthophonique vers l'âge de 15 mois, et nous avons rapidement mis en place un mode de communication en signes (empruntés à la langue des signes française). Elle a tout de suite adhéré à ce mode de communication visuel, et en quelques mois nous avons pu commencer à lui donner des éléments langagiers en signes.

### Un projet oraliste

Nous avons cependant opté pour un projet oraliste à long terme, et nous accompagnons toujours les signes de production de parole.

L'orthophoniste spécialisée en surdité, pratiquait un accompagnement parental et nous a conseillé sur le comportement à adopter, les notions d'acquisition du langage etc.

En parallèle, nous nous sommes renseignés sur les moyens d'acquisition de la langue française et nous avons découvert

le LPC, que nous avons commencé à apprendre seuls. Nous nous sommes inscrits ensuite à un stage dispensé par l'ALPC. Dans le quotidien, nous proposons à notre fille les signes empruntés à la LSF dans un premier temps (toujours accompagnés de paroles), puis le même mot ou une phrase courte (oralement) complétés par le LPC.

Parallèlement, nous avons continué à nous informer sur la surdité de différentes manières : stages à l'ALPC, documentation et conférences sur la surdité et l'acquisition du langage, rencontre avec des professionnels (orthophonistes, audiophonologues, audioprothésistes, linguistes...) ainsi qu'avec d'autres parents d'enfants sourds et des associations diverses.

Pour aider Lou à se sociabiliser et la préparer à l'entrée en maternelle, nous l'avons inscrite deux fois par semaine dans une halte-garderie qui était relativement proche du domicile et sensibilisée au handicap.

### L'école maternelle

A l'âge de trois ans, nous avons inscrit Lou dans une école maternelle de notre ville. L'école de notre quartier arborait une “réticence affichée” à son accueil mais nous avons obtenu une dérogation afin que Lou soit accueillie dans l'école d'un autre quartier, avec un projet individuel d'intégration. Celui-ci a été bien accepté et compris par l'ensemble de l'équipe pédagogique, du directeur aux instituteurs.

Une information et une sensibilisation sur la surdité a été réalisée par l'orthophoniste qui faisait le déplacement à l'école,

lors des réunions d'intégration. Lou a également bénéficié du suivi d'une institutrice spécialisée qui a observé Lou au sein de sa classe, et a noté la progression de son langage oral.

Son intégration s'est donc bien passée, même si Lou restait souvent en retrait dans la classe, et son évolution sur l'année scolaire a été bonne.

Peu à peu, Lou a commencé à oraliser, même si elle ne se faisait pas toujours comprendre car elle utilisait encore les signes empruntés à la LSF. D'un point de vue scolaire, elle progressait en imitant les autres enfants.

Pour cause de déménagement, Lou a suivi la moyenne section et la grande section de maternelle dans une autre ville, avec poursuite du projet individuel d'intégration. L'accueil et la sensibilisation au handicap de sa nouvelle école ont été bons.

A la maison, nous avons abandonné peu à peu les signes, pour ne lui proposer que des messages oraux accompagnés du LPC (lorsque le contexte était connu et les mots simples, nous oralisons sans LPC, en lui parlant en face, de façon à ce qu'elle voit bien nos lèvres).

En fin de moyenne section, elle s'exprimait mieux, suivait un bon nombre de consignes et s'était fait des petites copines.

Nous avons organisé la venue d'une codeuse LPC dans la classe (une à deux fois par semaine) et nous mettions en place l'utilisation d'un micro HF (quand il n'y avait pas de codeuse).

## **Implantation cochléaire et poursuite de la scolarité en intégration**

Du fait de sa surdité fluctuante et évolutive, Lou a été implantée dans le courant de l'année de la grande section. Malgré beaucoup d'angoisse, elle s'est bien adaptée à l'implant.

Nous continuons à nous informer sur les conséquences de la surdité, et sur la prise en charge d'un enfant implanté. Le projet individuel d'intégration scolaire a été bien accepté et bien compris par la nouvelle équipe pédagogique et l'institutrice a

accepté sans difficulté la venue d'une codeuse en classe.

L'équipe du projet d'intégration (secrétaire CCPE, médecin scolaire, institutrice spécialisée) nous a fourni son appui.

L'entraînement à la lecture labiale se poursuit avec l'orthophoniste, ainsi que la préparation à la lecture par le biais de la méthode Borel Maissonny, que nous pratiquons également à la maison.

L'intégration au CP se poursuit actuellement sur le même mode. L'adaptation de Lou est réussie

malgré des débuts difficiles au niveau de l'apprentissage de la lecture. Sa progression au cours de l'année est satisfaisante, et Lou va même à la piscine avec les autres enfants, avec le soutien de sa mère pour l'aider à suivre les consignes orales du maître nageur!"

## *Scolarité des enfants sourds: les changements apportés par la loi du 11 février 2005*

- Le service public de l'éducation assure une formation scolaire, professionnelle ou supérieure aux personnes handicapées ;
- L'État consacre les moyens financiers et humains nécessaires à la scolarisation en milieu ordinaire
- l'inscription est de droit dans l'école la plus proche du domicile, qui est "l'établissement de référence" ; (elle est possible dans une autre école ou un établissement "adapté" - et non plus spécialisé - sur proposition de l'école de référence et avec l'accord des parents [retour possible])
- L'évaluation des compétences est effectuée par l'équipe pluridisciplinaire avec obligation d'entendre les parents
- Cette équipe propose un projet personnalisé de scolarisation qui favorise la formation en milieu ordinaire et prévoit les modalités de la scolarité (les mesures d'accompagnement figureront dans le plan de compensation).
- La décision d'orientation est prise par la commission des droits et de l'autonomie avec l'accord des parents (qui peuvent être assistés d'une personne de leur choix) ; à défaut, une procédure de conciliation ou de recours peut être engagée
- Une équipe de suivi est mise en place dans chaque département, (dont le ou les enseignants en charge de l'élève) ; elle peut, avec l'accord des parents, proposer une révision de l'orientation
- Les établissements d'enseignement supérieur doivent accueillir et former les étudiants handicapés
- Les examens et concours sont aménagés (temps supplémentaire, présence d'un assistant, dispositif de communication et équipement adaptés)
- Les personnels de l'enseignement (professeurs et encadrement) reçoivent une formation spécifique à l'accueil et l'éducation des élèves et étudiants handicapés
- L'enseignement de l'éducation civique forme à la connaissance des problèmes des personnes handicapées et à leur intégration.
- Le libre choix des parents en matière d'éducation et de communication est confirmé (transfert de la loi Fabius dans le Code de l'éducation)
- L'enseignement de la Langue des Signes Française est favorisé (épreuve optionnelle aux examens).

*Jean-Louis Dayan*

## Les relations sourds-entendants dans les équipes. Différents points de vue.

La 3<sup>ème</sup> journée d'étude du GERS<sup>1</sup> était consacrée aux relations sourds-entendants dans les équipes. Annie Blum a réalisé pour nous une synthèse des débats et mis en lumière les richesses mais aussi les difficultés qui doivent être gérées dans des équipes bilingues ainsi que dans les relations avec les familles.

Dans un établissement, la mise en place du bilinguisme requiert la présence de professionnels sourds et entendants qui sont amenés à travailler ensemble. Différents témoignages ont tenté de dégager les points de vue des membres des équipes, quelles que soient leur fonction. Le point de vue des parents confrontés pour la première fois à des adultes sourds a aussi été évoqué.

Mme A. Gorouben, présidente du GERS et Fondatrice du CEBES (Centre d'Education Bilingue pour Enfants Sourds) a introduit la journée. Elle a fait un rapide rappel sur la création, il y a 25 ans environ, des 1<sup>er</sup> centres bilingues, qui furent souvent critiqués par les professionnels de la surdité et qui ont très difficilement obtenu des crédits de fonctionnement de la part des tutelles DASS et Sécurité Sociale.

Créer une équipe bilingue dans laquelle les professionnels sourds et entendants travaillent sur un pied d'égalité est chose complexe. Mme Gorouben a rencontré des attentes et des modes de pensée parfois très différents qui rendaient le projet très difficile à gérer.

Qu'est-ce que les entendants attendent des professionnels sourds et quel rôle les sourds eux-même entendent-ils jouer ? Comment les parents entendants vivent-ils cette mixité des équipes ? Enfin, quels bénéfices en résulte-t-il pour les enfants, pour leur famille et pour les professionnels ?

### **Entre parents entendants et parents sourds : choc de culture ou mixité sociale ?**

Après avoir exposé la théorie sociologique de l'acculturation (naturalisation, ethnicisation ou biologisation des différentes cultures, communautés etc.) et la notion récente de mixité sociale (appartenances pluriculturelles et identités multiples, stratégies communicatives et adaptatives entre les personnes appartenant à différentes cultures, communautés etc.), Mme Lavigne<sup>2</sup> a parlé de la rencontre

entre les parents entendants et les parents sourds et exposé la diversité des expériences de rencontres par le biais d'une enquête.

Les parents présentent les institutions comme ayant un rôle de médiation et de facilitation des échanges, ces rencontres pouvant être vécues plus ou moins positivement.

### **L'Equipe Bilingue, entre rêve et réalité**

Après avoir brièvement expliqué le fonctionnement des équipes pluridisciplinaires dans le milieu socio-éducatif, Mme Blum<sup>3</sup> a rappelé comment et pourquoi en 1980 le CELEM (anciennement Centre de Réadaptation de la Région Parisienne créé par Madame Borel-Maisonny en 1956) est devenu, sous son impulsion, un centre bilingue. Mme Blum, avant de donner la parole aux professionnels présents dans la salle, a décrit quelques uns des questionnements qui sont apparus dans le rêve d'une équipe unie par le même désir et le même souci d'efficacité auprès des enfants inscrits au CELEM : *"Vers qui ira la sympathie des enfants ? Qui comprendront-t-il le mieux ? Y a-t-il un adulte référent ? Lequel et à quel titre ? La surdité des adultes leur donne-t-elle un pouvoir particulier dans leur rapport aux enfants ? Les professionnels sourds ne travaillent pas comme leurs collègues entendants et pour des fonctions similaires n'ont pas les mêmes diplômes quelles incidences cela a-t-il..."*

Cette mixité devient un prétexte pour justifier et expliquer toutes les difficultés rencontrées dans le fonctionnement institutionnel ou pédagogique.

En conclusion, Mme Blum a rappelé les attitudes nécessaires au bon fonctionnement de l'équipe pour réaliser ce pari difficile : accepter les différences de chacun, avoir le courage de dire et de reconnaître ses torts, que l'on soit sourd ou entendant, prendre sur soi et essayer de comprendre et d'admettre ses propres difficultés et celles des autres.

### **Se voir, s'entendre, quelques particularités des relations sourds entendants**

Mme Eugène<sup>4</sup> a relaté son expérience au CEBES, et a rappelé quelle blessure l'annonce de la surdité inflige aux parents, une souffrance telle, par exemple, qu'un père n'avait pu serrer la main d'un professionnel de l'institution. Comment se débrouille-t-on dans les équipes avec les différentes sensorialités, les différentes mixités, pour faire avancer des projets communs ? Qu'est-ce qui fait tiers : les langues, les théories, les familles ?

Le savoir-faire en communication doit être pris en compte, et il n'est pas obligatoirement langagier. Néanmoins, un travail de construction de la langue pour le sujet est indispensable, et dépasser la souffrance pour aider l'enfant au mieux est du ressort du psychologue dans l'institution.

### **Les rencontres sourds entendants en milieu médico-social**

Le Dr Lemieuvre<sup>5</sup> s'est interrogé sur les relations sourds entendants dans les équipes : sont-elles singulières au milieu médico-social ? On retrouve des enjeux d'équipes où la surdité vient décliner ses caractéristiques propres, indépendamment de la clinique infanto juvénile propre à chaque âge.

La surdité exerçant un pouvoir attractif, le professionnel entendant sera l'objet de phénomènes d'attraction/répulsion, que l'on retrouvera notamment dans certains débats passionnés. En même temps, elle sera l'objet de projection des histoires de chacun, ce fait venant alors masquer la réalité première de la fonction : enseigner, éduquer, donner les outils tant scolaires et éducatifs que psychologiques. Ces outils resteront la base incontournable vers l'accession à une vie sociale adulte.

## Pluralité de l'équipe, pluralité des pratiques<sup>6</sup>

Loin d'être un éclatement et une dispersion, la pluralité de l'équipe du service médico-psychologique de l'INJS est source d'un travail commun et d'une avancée dans la rencontre avec les jeunes présents à Saint Jacques, à un moment où ils sont en souffrance. Cette écoute, orientée par la psychanalyse, leur permet d'élaborer une question singulière et de trouver les moyens de sortir de l'impasse.

Trois exemples de cette collaboration décriront des situations concrètes permettant de mieux comprendre la complexité et les bénéfices du fait de travailler ensemble, entre sourds et entendants.

Pour terminer, une analyse faite par la psychologue sourde décrira son vécu personnel vis-à-vis de l'institution, des collègues et des jeunes sourds de l'Institut.

Enfin, une table ronde réunissant trois mères d'enfants sourds âgés respectivement de 8, 13 et 24 ans leur a permis d'exprimer leur vécu de parent au moment de l'annonce de la surdité, et parler de la façon dont elles envisagent la situation actuelle et l'avenir pour leur enfant. Chacune d'entre elles a choisi le bilinguisme et leurs enfants sont ou ont été dans des structures différentes. La scolarité se passe normalement ; la plus âgée termine des études de pharmacie.

Cette journée fut dense, les interventions de la salle ont été pertinentes et les débats intéressants, même si les contraintes de temps n'ont pas permis de satisfaire toutes les demandes de prise de parole. ♦

**Annie Blum**  
Anciennement directrice du CELEM

1. Groupe d'Etude et Recherche sur la surdité
2. Psychosociologue, Maître de conférence, Paris X
3. Orthophoniste, psycho sociologue, psychanalyste, ex- directrice du CELEM
4. Psychologue, psychanalyste
5. Psychiatre au Centre Auguste Grosselin, Paris
6. Exposé d'Anicette Sangnier, psychologue, psychanalyste à l'INJS et d'Anne Jolain, psychologue à l'INJS et à SERAC.

## A mettre entre toutes les mains... des dictionnaires visuels anglais-français

Le dictionnaire *Le nouveau dictionnaire visuel junior* permet de découvrir le monde en images et en mots. Léger, il se consulte rapidement et facilement et va de l'idée au mot grâce à une table détaillée des matières, et du mot à l'idée grâce à l'index général et aux illustrations. Il vient prendre le relais des précieux imagiers en donnant non seulement le nom de l'objet, mais aussi le nom des différentes parties qui le composent.

Sur le même principe, le *Nouveau dictionnaire visuel* est un volumineux ouvrage de 988 pages qui comprend 6 000 belles illustrations et 32 000 mots en français et en anglais. De quoi découvrir de nouveaux mots, dans les deux langues, tout au long de sa vie !

Plus précisément, à quoi peut bien servir un dictionnaire visuel ? Et quel en est l'intérêt pour un enfant sourd ?

Il faut l'avouer, les définitions des dictionnaires classiques ne facilitent pas toujours l'accès à la compréhension du mot, surtout lorsque l'on maîtrise imparfaitement la syntaxe et que l'on possède un stock de mots de vocabulaire encore peu étendu. Exemple : "La chenille de l'engin était âbimée." Définition de chenille : "Bande sans fin, faite de patins articulés interposée entre le sol et les roues d'un véhicule, lui permettant de se déplacer sur tous les terrains". On peut aussi aller en page 212 du dictionnaire *Le Nouveau dictionnaire visuel junior* et revenir ensuite à la définition qui deviendra alors beaucoup plus accessible !

Et comment savoir quel mot précis désigne un objet dont la représentation m'est familière ? Comment s'appelle ce trou dans lequel j'enfonce ma clé pour ouvrir la porte de la maison ? Le *Nouveau Dictionnaire visuel*, parce qu'il est découpé par thèmes (ici le thème "maison") permet d'aller directement consulter la planche "porte extérieure" et d'identifier le mot serrure (p. 247 du *Nouveau dictionnaire visuel*).

Il suffisait d'y penser ! Merci à nos amis canadiens si souvent innovateurs en matière de pédagogie !

Sylvie Tamain

Les ouvrages sont disponibles à :

Librairie Canadienne 29 rue de la Parcheminerie 75005 Paris

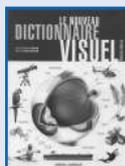
Tél. 01 46 33 16 24 / Fax. 01 46 33 03 33

Courriel : [abbeybookshop@wanadoo.fr](mailto:abbeybookshop@wanadoo.fr)

*Le nouveau dictionnaire visuel Junior*

de Jean-Claude Corbeil et Ariane Archambault

Editions Québec Amérique, 2003. 367 pages, 25 €



*Le nouveau dictionnaire visuel*

de Jean-Claude Corbeil et Ariane Archambault

Editions Québec Amérique, 2004. 988 pages, 49,95 €

Egalement disponible en DVD au prix de 40 €

## La polyclinique SUVAG

Le congrès international de la méthode verbo-tonale est l'occasion de faire le point sur l'utilisation de cette méthode et ses résultats, à travers la présentation du Centre SUVAG de Zagreb en Croatie.

VISNJA CRNKOVIC

Le Centre SUVAG de Zagreb (Croatie) fût fondé en 1961 dans l'objectif d'appliquer la méthode verbotonale de l'Académicien Petar Guberina, son auteur. Son activité principale est le diagnostic et la réhabilitation de l'audition et de la parole des personnes ayant des troubles de la communication. Depuis 1994, l'Institution porte le nom de "Polyclinique SUVAG".

La rééducation se base sur les données théoriques, les procédés méthodologiques et les appareils électroacoustiques de la méthode verbotonale (voir encadré ci-contre).

### Population

La Polyclinique SUVAG reçoit quotidiennement plus de 1 000 personnes d'âges variés (il n'y a pas de limite d'âge) pour le diagnostic et/ou la réhabilitation. Parmi eux 80 % sont des enfants.

Pendant des années, la majorité des patients reçus avaient des troubles de l'audition, mais les dernières années ont vu augmenter le nombre de personnes présentant des troubles de la parole et du langage, souvent associés à des troubles neurologiques variés.

### Activités de la polyclinique SUVAG

Outre le diagnostic et la réhabilitation, les 260 spécialistes de la Polycliniques SUVAG s'occupent :

- d'éducation et d'enseignement des enfants d'âge préscolaire et scolaire,
- de recherches scientifiques,
- de formation des cadres pour l'application de la méthode verbotonale,
- d'enseignement des langues

étrangères selon la méthodologie SGAV,

- de publier et distribuer des oeuvres scientifiques et professionnelles.

### Réhabilitation et méthode verbo-tonale

La Polyclinique SUVAG est l'unique institution au monde où la méthode verbotonale est appliquée dans toute son intégralité : sur la base des recherches scientifiques et techniques, sont posés des diagnostics audiologiques, neurologiques, pédiatriques, psychiatriques, psychologiques et autres, pour ensuite inclure dans un programme de réhabilitation toute personne ayant des troubles de la communication dans le sens le plus large.

Sur la base de cette méthode verbo-tonale, les spécialistes de la Polyclinique SUVAG créent donc des programmes très variés (individuels et collectifs), de diagnostic et de réhabilitation. Ces programmes sont toujours élaborés en fonction du type, de la spécificité et de la complexité du trouble, en accord avec l'âge et la maturité psychique de chaque personne.

Après le diagnostic, les patients sont orientés vers un des deux programmes principaux de la réhabilitation :

1. le programme de réhabilitation ambulatoire
2. le programme de réhabilitation complexe.

- Le programme de réhabilitation ambulatoire s'adresse aux adultes et aux enfants dont les troubles peuvent être résolus au cours de séances de

réhabilitation individuelles d'une fréquence de deux à trois fois par semaine et d'une durée de 45 minutes.

- Le programme de réhabilitation complexe est destiné aux enfants ayant des troubles de l'audition et/ou de la parole graves et très graves. Il est mis en place au sein de séances individuelles et collectives quotidiennes. Il peut être mis en place au sein de l'enseignement en école maternelle ou primaire de la Polyclinique SUVAG, qui suit le programme ordinaire de l'Éducation nationale, mais en petits groupes et avec l'aide des appareillages appropriés. L'enfant suit ce programme rééducatif chaque demie journée.

Outre la réhabilitation auditive et linguistique, le traitement inclut des activités de stimulations rythmiques et musicales, de dramatisation, les procédés audiovisuels, ainsi que, en fonction des besoins, la physiothérapie, la kinésithérapie et les exercices vestibulaires.

L'objectif de la réhabilitation verbo-tonale est l'intégration sociale et scolaire de chaque personne. Les enfants inclus dans le programme de réhabilitation complexe sont intégrés dans les écoles ordinaires quand leur capacité linguistique et/ou auditive le permet. 85 % des enfants réhabilités dans la Polyclinique SUVAG poursuivent leur scolarité secondaire en école ordinaire et 11 % de cette population fait des études en Université. ♦

Visnja Crnkovic  
Professeure et formatrice du centre SUVAG

## La méthode Verbotonale

Conçue et élaborée en 1954 pour l'apprentissage des langues étrangères par le Pr Guberina, cette méthode fut introduite dans la pédagogie de l'enfant sourd en France dans les années 1960. Elle est dite "naturelle" et vise à faire passer l'enfant sourd par les mêmes stades d'acquisition du langage que l'enfant entendant.

La méthode verbo-tonale repose sur la thèse selon laquelle l'homme n'est pas constitué par une juxtaposition de sens et de fonctions isolées, mais est un être beaucoup plus complexe qui fonctionne comme un tout. Avant d'être une méthode constituée de techniques, elle est d'abord une "façon d'être" avec l'enfant, qui demande intuition et créativité de la part des éducateurs.

C'est une méthode globale qui ne considère pas le langage oral comme une succession de mots, mais comme l'expression de l'être tout entier, l'expression des désirs, des refus, des volontés. Le langage est dialogue et mouvement.

En ce qui concerne l'éducation de l'enfant sourd, la méthode verbo-tonale veut donc suivre les stades successifs d'acquisition de l'enfant entendant. Avant de parler, l'enfant entendant s'imprègne de sons, de mots qu'il va reproduire, par imitation dans un premier temps ; ces mots vont ensuite prendre une signification précise en fonction de la réponse de l'entourage.

La méthode verbo-tonale se propose d'essayer de reproduire avec l'enfant sourd ce processus naturel d'apprentissage du langage, en apportant le plus grand nombre d'informations

possibles. L'idée de base est de donner le maximum d'éléments prosodiques à travers le minimum d'éléments articulatoires et linguistiques, afin de rester dans le plaisir.

C'est une méthode polysensorielle qui va se servir des restes auditifs, de la lecture labiale, des vibrations, des émissions spontanées de l'enfant, qu'elle va reprendre et encourager, en se concentrant plus spécifiquement sur les fréquences graves qui sont souvent mieux conservées en cas de surdité de perception. Ces fréquences graves sont perçues par le corps entier et la méthode verbo-tonale utilise des vibrateurs placés sur une partie du corps de l'enfant (main, poignet, genou...) pour les transmettre et ainsi travailler le rythme et l'intonation qui sont les fondements de la parole.

La voie auditive est stimulée à travers les prothèses auditives de l'enfant, l'implant cochléaire ou des appareils amplificateurs de type SUVAG, qui grâce à des systèmes de filtres permettent de déplacer le champ d'audition dans celui qui correspond aux restes de l'enfant. Cette méthode, qui requiert la participation du corps tout entier, favorise la perception mais aussi l'émission, et ce à travers les activités de rythme corporel, de rythme musical et de graphisme phonétique.

La méthode verbo-tonale est une méthode privilégiant le langage oral avec une approche polysensorielle. Elle est dynamique pour les enfants et les praticiens, mais elle est aussi exigeante, et demande créativité et intuition. Elle est compatible avec d'autres modes de communication comme le L.P.C. et la L.S.F.

## Le congrès international de la méthode verbo-tonale

Le Congrès international de la méthode verbo-tonale a eu lieu à Moscou (Russie) du 13 au 15 octobre 2005 et avait pour thème "La méthode verbo-tonale et l'implantation cochléaire". Le Congrès était dédié:

- à la mémoire de Petar Guberina, Académicien Croate et auteur de la méthode verbo-tonale,
- au 50<sup>ème</sup> anniversaire de la méthode verbo-tonale,
- au 15<sup>ème</sup> anniversaire de l'application de la méthode verbo-tonale en Russie.

Le Congrès était organisé par M. Valentin V. Rudchenko, le président de l'Association SORDI de Moscou, en collaboration avec l'Association Verbotonale Russe.

Les participants venaient de 16 pays différents. Les problèmes des institutions de sourds, la réhabilitation et le diagnostic verbo-tonaux tout particulièrement liés aux spécificités de l'implantation cochléaire ont été étudiés.

Outre les questions concernant le diagnostic et la réhabilitation, on été également abordées les recherches scientifiques et les nouveautés techniques relatives à la méthode verbo-tonale.

Une visite de l'institution pour la réhabilitation des déficients auditifs à Zelenograd (Moscou), a montré qu'il existait dans la Fédération Russe des établissements qui ont réussi à se structurer selon le modèle de la Polyclinique SUVAG de Zagreb (maison mère de la méthode verbo-tonale).

Le Congrès s'est conclu sur la volonté de créer une Fondation Petar Guberina.

Le prochain Congrès de la méthode verbo-tonale aura lieu en mai 2006 à Zagreb.

Josette CHALUDE



## Blocnotes

### Pour un bilinguisme qui donne à l'enfant sourd "les mêmes chances d'apprendre"

Suivre l'évolution de la pensée chez les divers acteurs de nos mutations sociales est un véritable jeu de piste... La récente journée d'étude du GERS consacrée aux "relations sourds-entendants dans les équipes"\* a éveillé en moi bien des réminiscences : en 1971, le congrès de Paris de la Fédération mondiale des sourds, avec ses quatre interprètes officiant ensemble dans quatre langues des signes différentes, ou encore, à l'issue des travaux, ma rencontre trop brève avec Hilde Schlessinger, pionnière américaine de l'éducation bimodale précoce...

Les dirigeants de la Fédération Mondiale n'étaient pas issus du quart monde, on s'en doute, et rien n'avait paru plus naturel aux Français que le bilinguisme pratiqué par les adultes sourds étrangers. Par ailleurs, mon vécu parental m'avait apporté quelques certitudes : sortir mon propre enfant du mutisme avait exigé de toute la famille un vrai don de communication mimique et gestuelle et c'est dans une dynamique "bimodale" que j'avais vu mon petit sourd s'approprier la langue française.

La charge émotionnelle de certains événements explique souvent leur inscription dans nos mémoires. Nombreux ont été les parents pionniers - formés par des élèves de Mme Borel ou par la John Tracy Clinic - qu'une certaine "lettre ouverte" à eux destinée a profondément ébranlés, voire culpabilisés : n'y évoquait-on pas les enfants sourds "qui ont la chance d'avoir des parents sourds" ?

Durant le quart de siècle qui suivit, le champ de la surdité pré-linguale est devenu le champ de la "surditude". Il ne s'agissait plus seulement d'un projet scolaire, mais d'un choix de vie et de culture. Sur quels critères l'arrêter, alors que, de l'avis de chercheurs sérieux, les facteurs prédictifs étaient, et sont d'ailleurs encore, très mal connus ?

Et voilà que l'auteur de cette "lettre ouverte" mémorable - au demeurant excellente orthophoniste - nous livre les leçons de sa longue expérience dans une

conférence intitulée "Le bilinguisme, langue vocale et langue des signes un luxe ou une nécessité"\*\*. Ce texte m'a inspirée, et cela dès la première phrase, qui donne le ton : "Etre sourd ne signifie pas ne pas parler, mais seulement ne pas entendre".

C'est cette réalité indéniable qui a permis naguère à l'action familiale de prendre son essor et de se poursuivre aujourd'hui sous des étiquettes variées. Sans doute ne saurons-nous jamais dans quelle mesure et de quelle manière des générations de jeunes sourds auront bénéficié des choix éducatifs qui leur ont été imposés. Car paradoxalement, plus nos outils s'améliorent - qu'il s'agisse de techniques prothétiques ou de modalités d'apprentissage linguistique - plus déterminants apparaissent les facteurs psycho-sociologiques et culturels de l'environnement.

Les soubresauts de notre société nous acculent sinon à la résignation, du moins au réalisme. En quelques décennies, nous sommes passés du projet d'apprendre à parler aux petits sourds pour qu'ils puissent aller "à l'école de tous" - projet aussi exigeant qu'aléatoire mais accessible à beaucoup - à un double apprentissage linguistique souvent justifié, sinon toujours nécessaire.

Encore faudra-t-il que les professionnels, à qui la réforme en cours semble vouloir passer le relais au sortir du giron familial, soient formés à doter leurs élèves de la langue française.

Autrement dit que le bilinguisme pratiqué avec les enfants sourds leur donne "les mêmes chances d'apprendre" que les entendants. ♦

\* voir page 29

\*\*Danielle Bouvet, orthophoniste, linguiste, chercheur au CNRS, Université Lyon II. Cette conférence figure dans les Actes de la Journée d'Etude 2003 du GERS intitulée "Le bilinguisme aujourd'hui et demain", édition du CTNERHI, 2004.

A photocopier ou à découper, et à retourner à :  
ACFOS, 11 rue de Clichy 75009 Paris – France  
Compte bancaire :  
Société Générale 78600 Le Mesnil Le Roi  
30003 03080 00037265044 05

## HORS SÉRIE N°1 : les Actes du Colloque ACFOS IV

Je commande le Hors Série N°1 de Connaissances Surdités sur les Actes ACFOS IV au prix de 45 €

*Tarifs pour la France métropolitaine.*

*Nous contacter pour l'étranger*

Nom/Prénom .....  
Adresse .....  
Code Postal .....  
Ville .....  
Tél. ....  
Profession .....

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

Date et signature obligatoire :

A photocopier ou à découper, et à retourner à :  
ACFOS, 11 rue de Clichy 75009 Paris – France  
Compte bancaire :  
Société Générale 78600 Le Mesnil Le Roi  
30003 03080 00037265044 05

## ABONNEMENT

### Abonnez-vous à « Connaissances Surdités »

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

*Tarifs pour la France métropolitaine.*

*Nous contacter pour l'étranger*

Nom/Prénom .....  
Adresse .....  
Ville..... Code postal .....  
Tél. ....  
Profession .....

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

Date et signature obligatoire :

## Glossaire

**ADESDA** Association départementale pour l'éducation spécialisée des enfants déficients auditifs

**ADSM** Association des devenus sourds et malentendants

**ANPE** Agence nationale pour l'emploi

**ANPEDA** Association nationale de parents d'enfants déficients auditifs

**APAJH** Association pour adultes et jeunes handicapés

**CAMSP** Centre d'action médico-sociale précoce

**CDAPH** Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées

**CDER** Commission départementale de l'éducation spéciale

**CDI** Contrat à durée indéterminée

**CDOS** Centre de diagnostic et d'organisation de la prise en charge de la surdité

**CIS** Centre d'information pour la surdité

**CLIC** Centre local d'information et de coordination

**CLIS** Classe d'intégration scolaire

**CMPP** Centre médico-psycho-pédagogique

**CODALI** Codage audition langage

intégration

**COTOREP** Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel

**CRESAM** Centre de ressources expérimental pour enfants et adultes sourds-aveugles et sourds-malvoyants

**CTNERHI** Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations

**DA** Déficient auditif

**DASS** Direction des affaires sanitaires et sociales

**DDASS** Direction départementale des affaires sanitaires et sociales

**DRASS** Direction régionale des affaires sanitaires et sociales

ERG Electro-rétinogramme

**ETP** Equivalent temps plein

**IC** Implant cochléaire

**IJS** Institut de jeunes sourds

**IMC** Infirmité motrice cérébrale

**INJS** Institut national de jeunes sourds

**IRJS** Institut régional de jeunes sourds

**IUFM** Institut national de formation des maîtres

**LPC** Langue parlée complétée

**LSF** Langue des signes française

**MDPH** Maison départementale des personnes handicapées

**OEA** Oto-émissions acoustiques

**PEAA** Potentiels évoqués auditifs automatisés

**PMI** Protection maternelle et infantile

**SAFEP** Service d'accompagnement familial et d'éducation précoce

**SAVS** Service d'accompagnement à la vie sociale

**SGAV** (Méthode) Structuro-globale audiovisuelle

**SIVA** Service d'information et de conseil pour la vie associative

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

**SESSAD** Service d'éducation spéciale et de soins à domicile

**TCL** Trouble complexe du langage

**TSL** Trouble spécifique du langage

**UNAF** Union nationale des associations familiales

**UNISDA** Union nationale pour l'insertion des déficients auditifs

**URAPEDA** Union régionale de parents d'enfants déficients auditifs

GN ReSound

# *ReSound Air Plus, le 2 en 1*



**L'AIDE AUDITIVE  
QUE TOUT LE MONDE  
ATTENDAIT...**

[www.gnresound.fr](http://www.gnresound.fr)

ReSound **AiR** Plus™