

Connaissances Surdités

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

Revue trimestrielle

Édité par ACFOS
Action Connaissance FOrmation pour la Surdité
11 rue de Clichy
75009 Paris
Tél. 08 70 24 27 87

Site web : www.acfos.org

Directeur de la publication
Dr Lucien Moatti

Rédactrice en chef
Coraline Coppin
Courriel : contact@acfos.org

Comité de rédaction : Denise Busquet, Marie-Claudine Cosson, Joëlle François, Nathalie Lafleur, Aude de Lamaze, Ginette Marlin, Lucien Moatti, Isabelle Prang, Philippe Séro-Guillaume, Vincente Soggiu, Sylvie Tamain

REMERCIEMENTS

Bernard Azéma, Marie-Dominique Bauden, Maria Pyrkosz

Couverture : DSMB

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

Maquette : Coraline Coppin

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

ISSN : 1635-3439

Vente au numéro : 12 €
Abonnement annuel : 40 €

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

Sommaire

ACTUALITÉS	4
AGENDA	8
JOURNÉES D'ÉTUDES ACFOS 2006	
Un nouveau tournant dans l'éducation précoce : quelles adaptations envisager pour les professionnels concernés ? par Françoise BREAU & Denise BUSQUET	9
L'émergence du lien. Les premiers mouvements de la vie par Patricia CHAPUY	16
Intérêt du diagnostic précoce d'une surdité chez les enfants polyhandicapés par Pierre BONNARD	20
Synthèse des Journées d'Études Acfos de janvier 2006 par Jacques LEMAN	22
PÉDAGOGIE	
La lecture chez l'enfant sourd. Difficultés et perspectives par Jesus ALEGRIA	25
Lexiques dans les prés, fleurissent... par Antoine TARABBO	29
LANGUE DES SIGNES	
Le Fournier Signé, 2^{ème} édition Interview de Christiane FOURNIER	31
L'analyse componentielle et la transcription alphabétique de la langue des signes par Philippe SÉRO-GUILLAUME	34

Éditorial

PAR LUCIEN MOATTI
Président d'Acfos

UN COLLOQUE ANNONCIATEUR

Les 8 et 9 décembre 2006, plus de 300 personnes ont assisté au colloque "SURDITÉ & MOTRICITÉ".

A l'ACFOS, le colloque qui se déroule tous les deux ans apporte les bases théoriques et générales sur un thème que les Journées d'étude traiteront, l'année suivante, sous des aspects pratiques et sous l'angle de terrain. En ouverture, le Président avertissait : *"Nous avons fait appel à de brillants intervenants, pas forcément tous au fait des problèmes de la surdité, mais dont nous attendons qu'ils nous apportent leur savoir à propos de la motricité, sa maturation, ses troubles. Il est très probable qu'une grande majorité des participants se sente étrangère aux sujets qui seront traités mais nous avons tout à fait conscience que ce que nous entendrons, ce que nos intervenants nous apporteront, enrichira considérablement nos connaissances."*

Et d'ajouter *"Ainsi fin 2007 nos Journées d'Etude seront intitulées : « Les activités motrices de l'enfant sourd vues par des praticiens » (Equilibre, Rythmique, Langue des signes. Langage oral, Langage écrit, code LPC, Verbo-Tonale). Cela élargira et précisera tout ce qui sera dit aujourd'hui et demain."*

Cette précision rassurera certains participants qui attendaient plus de pratique pure. ACFOS se doit, pour parfaire la Formation professionnelle en matière de Surdité, d'améliorer sans relâche la Connaissance de ce qui la concerne directement mais aussi plus indirectement, aux fondements de celle-ci. L'enseignement de la connaissance générale précède forcément la formation pratique. C'est ce que nous visons en permanence pour apporter un niveau aussi élevé que possible à ceux qui nous font confiance. C'est ce que nous avons tenté de faire cette fois-ci encore.

Cette préoccupation d'enseignement général dépasse d'ailleurs largement le cadre du champ d'action de la surdité. C'est ainsi que le Pr Dulac, Président du Comité scientifique de ce colloque, concluait la synthèse de ces deux journées par ces quelques phrases, débordant largement vers des considérations qui intéressent autant le monde de la surdité que notre société en général : *"... la construction progressive des fonctions et en particulier de la pensée se fait en interactions avec l'entourage : l'enfant se bâtit dans le cadre de la culture de son environnement et celle-ci fait donc partie de lui-même, et il la garde par nécessité à l'âge adulte. (...) Et moins ceci est respecté, plus ceci a des chances de se traduire par la peur et la violence"*.

Développement, adaptation, interaction, fragilisation, culture, communication, respect... Voilà bien des pistes de réflexion. ❖

Actualités

Les congrès de l'automne 2006...

AIRDAME

AIRDAME (Association Internationale de Recherche et de Développement des Aides aux Malentendants) a consacré sa journée d'étude, qui a eu lieu le 30 septembre à l'Hôpital Robert Debré (Paris 19^{ème}), aux implantés cochléaires.

Les exposés développaient deux grandes questions d'actualité :

◆ La spécificité du développement du langage oral des enfants sourds implantés,

◆ L'impact des facteurs environnementaux comme le bruit et la perception de la musique avec un implant.

Des recherches très pointues concernant le développement précoce du contrôle moteur de la parole du nourrisson, puis le développement phonologique, lexical et syntaxique des enfants sourds implantés ont permis d'ébaucher des profils cognitivo langagiers qui constituent une base de réflexion essentielle pour la mise en œuvre des stratégies rééducatives à proposer aux sourds pré linguaux implantés. Ces études mettent en évidence l'importance de l'évaluation neuro psychologique et pas seulement

linguistique chez les jeunes enfants. L'étude de la perception dans le bruit avec implant est de mieux en mieux étudiée et on peut espérer que la compréhension des difficultés débouchera sur des progrès techniques qui les résoudront au moins partiellement.

Enfin, si de nombreux adultes implantés ne retrouvent pas le plaisir d'écouter de la musique après leur implantation, des expériences de rééducation musicale en groupe ont été menées et sont très positives. Malgré les problèmes rencontrés, une rééducation musicale centrée sur la notion de plaisir permet à certaines personnes de s'intéresser à nouveau à ce type d'écoute. Il est intéressant de noter qu'il n'y a pas de corrélation entre :

- ◆ le type d'IC et de réglage,
- ◆ la durée d'implantation et le degré de surdité,
- ◆ la culture musicale antérieure,
- ◆ le port ou non de prothèse contrôlatérale,

et le plaisir éprouvé par les personnes à écouter de la musique. De nombreuses recherches restent donc à faire sur le sujet.

Certaines conférences seront publiées dans Connaissances Surdités en 2007.

AFVT

Les journées d'études de l'AFVT (Association Française des Verbo-Tonalistes) ont eu lieu les 6 et 7 octobre au Palais du Luxembourg, sous la présidence d'honneur de Mme Michèle André, Vice-présidente du Sénat, qui a rendu hommage au **Professeur Petar Guberina**, initiateur de la Méthode Verbo-Tonale, décédé en 2005.

Elles avaient pour thème "**L'intonation dans la parole**"

Des conférences théoriques concernant les données de la recherche sur l'intonation, l'étude en IRMF des aires du langage et de la prosodie, les valeurs de la langue parlée, la représentation et l'analyse de la prosodie, ont rappelé l'importance de l'intonation dans l'accès à une communication orale efficace et son intérêt dans la rééducation des enfants et adultes atteints de troubles du langage.

Les procédés de rééducation ont été décrits par des praticiens d'horizon divers qui ont montré combien la maîtrise de l'intonation est importante, aussi bien pour des comédiens que pour des enfants sourds ou des adultes aphasiques. Ils ont en particulier expliqué le rôle du corps dans le développement de l'intonation et de la parole, comment la mélodie du corps et la mélodie de la parole sont indissociables, comment l'intonation favorise l'accès à la communication orale des jeunes enfants sourds, facilite la correction phonétique dans l'apprentissage des langues étrangères ou permet la redécouverte du langage oral dans l'aphasie d'expression.

ANCO

L'ANCO (Association Nationale des Codeurs) a organisé une rencontre nationale des codeurs en LPC les 10 et 11 novembre à Paris.

De très nombreux témoignages de praticiens et d'utilisateurs ainsi que des ateliers de discussion ont mis en évidence la diversité des situations de codage (en particulier, le cas des

enfants implantés) et la réflexion approfondie des codeurs pour s'adapter le mieux possible aux besoins de chaque enfant ou adolescent en observant, évaluant, réajustant.

Un point a été fait sur le dispositif de communication adapté dans le cadre de la loi du 11 février 2005 ainsi qu'un bilan de la licence professionnelle, créée en 2005.

GERS

Le **GERS** (Groupe d'Etudes et Recherches sur la Surdité) a choisi pour thème de sa journée d'études du 25 novembre : "**Etre biculturel. Le cas des sourds**".

Des conférences telles que "La personne biculturelle. Genèse des signes et biculturalisme. Culture et personnalité" ont permis de définir et d'approfondir la notion de culture et de mieux comprendre la complexité des interférences entre les cultures.

Le témoignage de sourds adultes vivant cette situation de biculturalisme ont illustré les propos théoriques et en particulier montré que le biculturalisme ne se réduit pas au bilinguisme.

GEORRIC

Le 16 et 17 novembre 2006, les Journées GEORRIC se sont déroulées à Montpellier.

Plusieurs communications ont d'abord traité du réglage de l'implant ; les expériences et les échanges entre les différents professionnels ont abordé plusieurs points : la vitesse de stimulation, les seuils C et T, la tonotopie cochléaire (codage spatial) qui permet de préserver l'audition résiduelle. Ils ont insisté sur l'intérêt de faire des essais par patient. Une adaptation individuelle est nécessaire car l'activité neuronale du nerf auditif varie d'un patient à l'autre ainsi que la répartition fréquentielle sur la cochlée (20 % de variation). D'autre part, différentes approches ont été présentées pour les patients qui plafonnent.

A travers les recherches engagées et les travaux des différentes équipes sur

l'implantation cochléaire, des questions spécifiques sont posées : acouphènes et IC, la compréhension dans le bruit, les nouvelles indications, les protocoles hospitaliers, le suivi à long terme, l'implantation bilatérale. La prudence reste de mise dans l'implantation bilatérale chez l'enfant car l'évaluation du gain face aux contraintes doubles est complexe.

Alain Uziel (Montpellier) a fait le point sur la législation en matière de prise en charge d'implant. A partir de mars 2007, l'implant cochléaire sera tipsé, il n'y aura plus de dotation spécifique du Ministère, ce qui entraînera très probablement un bouleversement des pratiques. Qu'en sera-t-il du bilatéral ?

Pendant la deuxième journée, des équipes ont présenté des cas cliniques et des résultats : réhabilitation de l'audition et développement de la communication chez le très jeune enfant (Genève, Montpellier), implantation bilatérale chez un bébé (Lyon), éveil

musical (Londres). Ces expériences confirment l'intérêt de l'implantation précoce.

D'autres cas particuliers demandent un suivi et un protocole adapté : l'implantation des enfants de famille bilingues (Toulouse), les patients adultes non francophones (Avicenne) et l'implantation de l'adolescent (Trousseau).

Le partage des données, des expériences, des résultats permet avec le recul de mieux poser les indications, d'évaluer les réussites, les contraintes et les problèmes rencontrés, d'adapter un suivi personnalisé. On a pu aussi mesurer l'importance de l'accompagnement familial avant et après l'implantation.

Telle est la mission réussie qu'accomplit le Groupe de Recherche sur les Réglages et la Rééducation des patients implantés. Rendez-vous est donné au prochain congrès.

Enseignement Post-Universitaire en Audioprothèse

Faisant suite au thème 2005, "phonétique acoustique, perception de la parole, impacts de la perte auditive sur la perception de la parole", le dernier EPU a rassemblé le 8 et le 9 décembre dernier plus de 500 audioprothésistes, ce qui constitue un record pour une profession qui ne compte pas 3 000 membres. Le thème de cette année était "**Mesure et correction auditive de la perception de la parole**".

De l'ensemble des sujets abordés, on retiendra :

◆ Les mesures ou tests qui sont utilisés doivent l'être dans le plus grand respect de l'objectif définit et des conditions prescrites par les auteurs. En d'autres termes, comparons ce qui est comparable et n'interprétons pas un résultat sans faire référence à la norme.

◆ L'importance de la neuropsychologie a été soulignée longuement : ne pas réduire le malentendant à deux oreilles mais bien l'accompagner dans sa démarche d'adaptation qui est une véritable réorganisation corticale auditive. "*on entend avec ses deux oreilles, on comprend avec son cerveau*", pour fixer simplement les idées.

◆ Les nouveaux algorithmes de traitement des signaux acoustiques dans les aides auditives ont été exposés et leurs impacts sur la qualité de la perception de la parole analysés. Le microprocesseur qui désormais pilote l'amplificateur des aides auditives numériques donne des capacités de différenciation entre bruit diffus et bruit aléatoire, entre bruit et parole donc, qui va nettement dans le sens d'améliorer la compréhension de l'utilisateur : microphones directionnels, débruiteurs, rehaussement spectral, transposition harmonique des fréquences.

Ainsi, sont mis à disposition des patients des prescriptions de correction de plus en plus précises et performantes. Reste la limite de décryptage par la cochlée qui est le premier filtre actif de la chaîne auditive. Toute efficacité de l'aide auditive peut être considérablement réduite face à une surdité sévère avec de fortes distorsions de la compréhension de la parole ou face à une surdité profonde.

En conclusion, l'audiométrie vocale et le contrôle de la perception de la parole sont indispensables dans la démarche d'adaptation des aides auditives et ce quelque soit le degré de la perte auditive.

Le thème pour 2007 est **l'appareillage auditif de l'enfant et de l'adolescent**.

Actualités

COLLOQUE ACFOS 6 "SURDITÉ ET MOTRICITÉ"

Nous publions ici la synthèse du colloque des 8 et 9 décembre dernier faite par le Pr Olivier Dulac, Président du Comité Scientifique. Les Actes du colloque seront publiés courant 2007 par Acfos sous la forme d'un Hors-Série de Connaissances Surdités.

Surdité et motricité... il manque un 3^{ème} larron, celui qui finalement a fait l'objet de la plus grande partie du colloque : le **développement**. Ce troisième sujet fait tellement partie de notre quotidien que nous l'avons oublié dans le titre. C'est dire à quel point l'on devient facilement infidèle. Pourtant, les intervenants l'ont ajouté, intuitivement. C'est sans doute en raison de l'importance de l'aspect développemental que vous avez demandé à un neuropédiatre, ignorant de la surdité, de faire la synthèse.

Comme on n'a pas froid aux yeux, on est parti bille en tête sur le développement du psyché : qui peut le plus peut le moins. Des multiples messages offerts par **Bernard Golse**, je retiendrai essentiellement que ce qui caractérise la spécificité de la pensée humaine est la capacité de penser qu'il pense et que cette capacité se construit essentiellement en post-natal sur la construction de la pensée elle-même. La construction de la pensée est ancrée sur la perception et la motricité, agir et penser sont indissociables et cette construction de la pensée est à l'interface de l'endogène et de l'exogène, par l'acquisition des paires contrastées puis par la décentration progressive de l'objet extérieur, laquelle nécessite l'intégration d'au moins deux canaux sensoriels, simultanément. Ceci se produit particulièrement au moment de la tétée, et ces canaux perceptifs, enfin, apparaissent progressivement : goût, odorat et toucher d'abord, puis l'audition et enfin la vision. Les rythmes sont une composante importante de cette émergence.

Lisa Ouss a développé ces concepts d'intégration multimodale qu'elle analyse tout particulièrement avec le programme PILE*. En prenant pour modèle le syndrome de West qui, dans les cas défavorables, évolue si souvent vers un comportement autiste, elle a montré l'impact de la maladie neurologique sur l'interaction avec l'environnement, par le biais d'un trouble de perception visuel et auditif, - donc de leur intégration -, et l'impact de ce trouble du comportement du bébé sur le comportement de l'entourage, marquant ici encore l'importance de l'interaction. On sait que les troubles neurophysiologiques concernent surtout les régions de découpage sensoriel, autour de la région du carrefour et on comprend que leur intégration dans le lobe temporal soit altérée.

Benoît Godey nous a montré à quel point l'imagerie fonctionnelle par PET et IRMf permet de préciser l'étendue de la plasticité cérébrale : étendue dans le temps et dans l'espace. Dans le temps, car même les personnes âgées ont quelque espoir d'en bénéficier un peu, mais il est préférable d'opérer le plus tôt possible pour installer un implant cochléaire, tant qu'il y a une réversibilité des connexions excessives induites pas la surdité congénitale. Dans l'espace,

car des aires lointaines peuvent être colonisées par les terminaisons provenant de l'oreille respectée : non seulement des aires visuelles qui contribuent à la lecture labiale, mais également les aires controlatérales. Au plan neurophysiologique, les potentiels évoqués cognitifs montrent que le signal est traité de façon progressivement plus opérationnelle à la suite d'une implantation.

Anne Vilain nous a analysé les étapes, entre 6 mois et 1 an, de la naissance du premier mot, qui repose sur la maîtrise de la motricité de quelques muscles. La compréhension est venue de l'identification de 3 positions du voile du palais - dont la position intermédiaire est la première acquise, puis la position basse, puis la haute -, et du contraste entre deux phonèmes successifs en intensité et en durée. Il est clair que ceci représente une des premières interactions entre audition et mouvement spécifique.

Louis Vallée a bien montré que la préparation de la motricité naît dans le *striatum* (le désir), est amplifiée dans le cervelet (augmentation du rapport signal/bruit) avant de rejoindre la région prémotrice (programmation du mouvement) puis le cortex moteur de l'aire prérolandique qui est l'exécutif. La rétillée du tronc cérébral est essentielle pour permettre au striatum d'être efficace. Entre autres, Louis Vallée a insisté sur le fait que nous avons 2 cervelets : un sensitif qui traite les informations provenant de la sensibilité profonde pour corriger le tir, mais une fois que le mouvement est en cours. C'est ce cervelet qui fait parler de lui à l'âge adulte quand il interfère avec la coordination. Mais il y en a un autre, qui contribue à initier le mouvement et dont l'altération est si bruyante après intervention sur un médulloblastome, produisant au maximum un syndrome de mutisme akinétique. En somme, le chef d'orchestre est en avant, et l'orchestre en arrière du sillon prérolandique. Ce n'est pas par hasard que la conscience exécutive qui ne peut réaliser qu'une tâche à la fois est mise par Dehaene dans ce cortex prémoteur.

La sémiologie des troubles du mouvement a été décrite par **Emilio Fernandez-Alvarez** à l'aide de vidéos particulièrement démonstratives. Akinésie (surtout fréquente chez l'adulte), dystonie, athétose, chorée, tics. Je pense qu'il faut les voir pour pouvoir les reconnaître. C'est le triomphe de la vidéo pour qui sait s'en servir. Les liens avec des régions ou des circuits précis sont plus difficiles à établir, et les modalités d'analyse et de traitement demandent à être particulièrement développés chez l'enfant. Je dirai que ce chapitre de la pathologie neurologique de l'enfant en est aujourd'hui où nous en étions pour l'épilepsie il y a 20 ou 30 ans. Aucun médicament n'a l'AMM (Autorisation de Mise sur le Marché)

chez l'enfant ; quelle est la place de la chirurgie ? Tout est à faire. C'est pourquoi ce sujet est en passe de devenir prioritaire à Necker.

Elisabeth Lasserre et **Jeanne Cousin** ont montré l'impact pour l'enfant sourd des troubles du mouvement, motricité du visage, oculomotricité, motricité pharyngée, motricité des membres, tant sur l'expression du langage que sur sa perception. Plusieurs profils de caractère peuvent être reconnus chez les enfants normaux, mais également chez les enfants avec des troubles moteurs. Une hypothèse peut être faite sur les voies les plus impliquées dans les troubles : cérébello-pariétaux-frontal ou cérébello-noyaux-gris. Même en termes de motricité, les difficultés peuvent ne pas être les mêmes pour le global que pour le séquentiel. Un bilan précis de la motricité mais également de la psychomotricité est capital et requiert une échelle standardisée.

Laurence Vaivre-Douret a développé de nouveaux outils d'évaluation psychomotrice étalonnés et destinés à des enfants de moins de 4 ans d'une part, de 4 à 8 ans d'autre part, prenant en compte le tonus, la motricité globale, la latéralité, les praxies, gnose digitale, habileté oculo-manuelle, orientation spatiale, rythme et attention auditive soutenue. L'intérêt de ces échelles est de permettre une analyse du système d'intégration sensorielle et moteur dans leurs aspects qualitatifs et quantitatifs (rapidité), intéressant voies pyramidale, extra-pyramidale et cérébelleuse.

Georges Challe et **Alexandra Berger** ont montré comment, par une évaluation ophtalmologique et orthoptique, on peut analyser finement les 3 fonctions de la vision : voir, regarder (praxie), décoder (gnose). Outre l'examen ophtalmologique standard qui découvre parfois la nécessité d'une intervention urgente, ils demandent l'exploration des capacités de fixation, de poursuite et de saccades. Il ne faut pas s'y tromper : l'identification des troubles gnosiques est parfois très délicate, même chez un enfant qui a uniquement un trouble visuel, *a fortiori* chez un enfant qui est également sourd. En outre, il s'agit de troubles développementaux où l'enfant n'a jamais eu cette capacité et n'est donc pas conscient du fait qu'il l'a perdue, qui n'a souvent pas de langage permettant d'identifier le trouble gnosi que.

Sylvette Wiener-Vacher et **Marie-France Dubuc** ont attiré l'attention sur les conséquences d'une atteinte de la fonction vestibulaire, otolithique pouvant produire une hypotonie axiale pure d'apparition très précoce, canalaire s'exprimant avec l'acquisition de la marche. L'exploration en est possible très tôt dans la vie, la principale difficulté étant de penser à une telle éventualité. Son identification est particulièrement importante quand il est question d'implant qui peut léser le

vestibule restant. Vision, proprioception et fonction vestibulaire contribuent à élaborer la position du corps dans l'espace, mais également la position de l'interlocuteur.

A propos du syndrome de CHARGE, **Véronique Abadie** a donné l'exemple de la complexité d'analyse des mécanismes qui président aux troubles que l'on observe dans une pathologie produisant un polyhandicap et la difficulté de la prise en charge. Rien ne pouvait mieux illustrer le jour du Téléthon le fait que la pathologie ne peut pas être réduite à sa composante génétique et que la maladie ne se réduit pas à sa cause monogénique mais qu'elle est la manière dont l'organisme réagit à cette cause. Il est donc temps que soit privilégiée à nouveau la physiologie, comme vous le faites ici, dans ces merveilleux programmes de rééducation dont nous avons entendu parler au cours de ces deux jours.

A l'issue de ces deux journées, il apparaît plus que jamais qu'il faut toujours avoir à l'esprit :

- ◆ que nous avons à faire à des enfants qui n'ont pas eu connaissance de la (ou des) fonction(s) qui leur manque(nt) et n'ont donc pas la possibilité d'en identifier la perte,
- ◆ que la construction de chaque fonction procède de l'interdépendance avec des fonctions différentes qui chez l'adulte peuvent être atteintes de façon indépendante. Cette notion d'interdépendance n'est pas une notion innée. Il faut pouvoir toujours ré-expliciter ceci à l'entourage,
- ◆ qu'il y a une nécessité de d'évaluations multiples qui demandent alors qu'une synthèse soit faite des données ainsi recueillies, aboutissant non pas à une hiérarchisation des rééducations requises mais au moins à une stratégie globale de rééducation,
- ◆ que la construction progressive des fonctions et en particulier de la pensée se fait en interaction avec l'entourage : l'enfant se bâtit dans le cadre de la culture de son environnement et celle-ci fait donc partie de lui-même, et il la garde par nécessité à l'âge adulte : il n'apprend pas le français puis le Français, mais bâtit sa langue maternelle qui est le Français. Ce modèle devrait faire réfléchir sur certains problèmes socio-politiques : même s'il change de pays, et surtout s'il change de pays, ce qui est une occasion de fragilisation psychologique, un adulte ne peut pas se séparer de sa base culturelle, qu'il s'agisse de sa langue, de ses rites ou de ses croyances. Et moins ceci est respecté, plus ceci a des chances de se traduire par la peur et la violence. ❖

* Programme International pour le Langage de l'Enfant

Agenda

Journées d'études Acfos 2007

Les activités motrices de l'enfant sourd vues par les praticiens :

*Equilibre, Rythmique, Langue des signes, Langage oral,
Code LPC, Verbo-tonale, Langage écrit,...*

La défaillance de la fonction auditive chez l'enfant sourd l'amène à utiliser largement son corps pour communiquer. Signer, coder, parler, écrire, dessiner,... toutes ces activités mettent en jeu la motricité de l'enfant.

Ces capacités motrices sont bien sûr largement sollicitées par les professionnels pour l'aider à pallier les conséquences de sa surdité.

L'acquisition du langage oral s'appuie sur la motricité ; contrôle volontaire de la motricité des organes phonateurs, rythme corporel de la méthode Verbo-Tonale, rythmique, code LPC, gestes Suzanne Borel-Maisonny...

La LSF est une langue gestuelle qui engage le visage et le corps intégralement. Comme pour toute appropriation d'une langue le sujet précise petit à petit les signes qu'il émet grâce à sa propre expérimentation, jusqu'à obtenir une communication efficace.

Les dessins, les schémas, les pictogrammes, l'écriture... sont précocement utilisés pour communiquer.

- ◆ Comment adapter nos demandes en fonction de l'âge et des capacités de chaque enfant ?
- ◆ Quelles difficultés peut-on rencontrer ?
- ◆ Comment les analyser ?
- ◆ Comment les résoudre ?
- ◆ Comment les contourner ?

Ces questions seront abordées par des professionnels des différentes disciplines ; ils nous feront part de leur pratique, de leurs interrogations, de leurs réponses qui seront enrichies par les échanges toujours fructueux des ateliers.

Journées d'études Acfos 16 et 17 novembre 2007

Lieu :

ASIEM
6 rue Albert de Lapparent
75007 Paris

Tarifs :

Formation continue : 250 €
Professionnel : 180 €

Le calendrier des
**FORMATIONS
PROFESSIONNELLES
ACFOS**

pour l'année 2007 est disponible.

vous pouvez le télécharger sur

www.acfos.org

ou nous contacter à
ACFOS

11 rue de Clichy 75009 Paris

T. 08 70 24 27 87 / Fax. 01 48 74 14 01

@ : contact@acfos.org

Diagnostic précoce de la surdité

NOUS POURSUIVONS ET TERMINONS DANS CE NUMÉRO LA PUBLICATION DES CONFÉRENCES DONNÉES LORS DES JOURNÉES D'ÉTUDES ACFOS 2006 SUR LE THÈME "DIAGNOSTIC TRÈS PRÉCOCE DES SURDITÉS : QUELLES RÉPONSES APPORTER ?"

Un nouveau tournant dans l'éducation précoce : quelles adaptations envisager pour les professionnels concernés ?

Françoise Breau

Durant notre longue expérience commune en CAMSP "surdité" en Seine St Denis, combien de fois avons-nous été témoins de ces diagnostics tardifs, de ces errances familiales, où les parents nous disaient ne pas avoir été entendus dans leurs inquiétudes ! **Au moment du diagnostic, l'enfant était déjà dans le retard de langage.** L'âge du diagnostic ne progressant pas, la question du diagnostic néonatal était envisagée depuis plusieurs années, et j'étais plutôt réticente à cette idée en raison de la crainte de faire plus de mal que de bien à ce moment très fragile du lien parents-enfant. Mais, soyons clairs, il n'y a pas d'autre choix si l'on veut assurer l'exhaustivité du dépistage des surdités congénitales et combattre ce temps perdu que nous avons si souvent constaté.

Aujourd'hui, il nous faut mettre en œuvre les compétences acquises au service de cette nouvelle donnée, à condition d'être convaincus de l'intérêt de la précocité en terme de plasticité neurosensorielle et des stimulations à apporter, en ayant bien sûr toujours le souci de l'impact d'une telle annonce sur les parents.

Des tournants nous en avons connu d'autres, comme va vous les exposer Denise Busquet, entrée en surdité et en éducation précoce bien avant moi.

Denise Busquet

En effet, l'éducation des enfants sourds a connu de nombreux tournants durant ces dernières décennies. Un petit retour en arrière nous permettra de mieux nous situer.

◆ Dans les années 50-60, **l'appareillage** a commencé à être performant et a ouvert la voie à la "**période audio-phonatoire**". L'objectif était de faire parler les sourds en réhabilitant la fonction auditive grâce à des stimulations intensives. De nombreux "sourds-muets" étaient atteints

de surdité relativement modérée; l'amplification, malgré ses imperfections, a suffi à rétablir la boucle audiophonatoire et leur a permis d'accéder à une communication orale efficace. Ces succès ont déclenché la proposition de nombreuses méthodes d'éducation auditive, parfois intéressantes, parfois fantaisistes, faisant naître chez certains parents des faux espoirs.

Il faut cependant signaler l'amélioration notable de la qualité de la parole de certains enfants sourds profonds grâce à un entraînement audio phonatoire avec des amplificateurs de table comme les SUVAG ou l'appareil à compensation de fréquences de J. C. Lafon.

◆ Un peu avant les années 70, le premier centre d'éducation précoce a été créé à Paris, rue d'Assas.

C'est à cette période que s'est développée **l'éducation précoce** entre 0 et 3 ans.

En 1973 l'ANPEDA a consacré son congrès à ce sujet. En 1976, les CAMSP furent créés pour développer l'éducation précoce, non seulement pour les enfants sourds mais également pour tous ceux qui étaient porteurs d'un handicap.

◆ Dans les années 80 c'est la **compensation visuelle** qui a été à l'honneur : utilisation du Langage Parlé Complété dans le cadre de l'oralisme et réhabilitation de la Langue des Signes Française, avec en 1981 la loi donnant le droit aux parents de choisir entre l'oral ou le bilinguisme. Durant cette période l'éducation auditive a été un peu "oubliée".

Ce rappel me permet de vous faire remarquer que les nouveaux tournants, sont souvent accompagnés de l'abandon des connaissances antérieures.

◆ Dans les années 90 est arrivé l'implant cochléaire. Le développement de **l'implantation des enfants ayant une surdité congénitale** a surtout eu lieu à partir de 1993/1994. Il a modifié radicalement le développement

du langage oral des enfants atteints de surdité très profonde. Cette nouvelle technologie s'est difficilement imposée en France ; les indications mal posées comme l'implantation tardive, les limites de l'accès au langage oral pour certains enfants, les pannes, ont engendré des craintes injustifiées.

◆ Ces années ont été également marquées par l'**évolution de la génétique** : mise en évidence en 1997 de la mutation de la Connexine, puis identification de plusieurs gènes responsables de surdité. Les bilans étiologiques souvent réclamés par les parents, mais peu concluants jusqu'alors, se sont développés. Ces deux dernières avancées ont entraîné une "médicalisation" de la prise en charge de la surdité qui a été très controversée.

◆ Depuis les années 2000, les techniques ambulatoires de dépistage se sont précisées et généralisées. De nombreux essais de **dépistage néonatal** ont été organisés. La mise en place en 2005 d'un programme national de dépistage néonatal systématique a éveillé de nombreuses craintes, mais le dépistage néonatal existe déjà dans plusieurs régions de France grâce à des PHRC ou d'autres initiatives locales¹.

2005 marque donc un nouveau tournant, mais pas une révolution.

Ce dépistage devrait permettre d'accompagner l'enfant et sa famille dès les premiers mois de la vie.

Ne cherchons pas à tout redécouvrir !

- ◆ Utilisons les connaissances et les compétences acquises,
- ◆ Adaptions les à cette nouvelle situation, avec prudence mais avec optimisme.

Françoise Breau

Jusqu'alors, nous pouvions dire que le diagnostic avait été souvent anticipé par les parents. Dans notre expérience, ils en ont même été souvent les acteurs. La plupart du temps, le diagnostic aurait été encore plus tardif sans eux.

Ce diagnostic pré-symptomatique, les parents n'en seront plus les acteurs, ils le "subiront", sans avoir eu le temps d'observer leur enfant et de remarquer quelque chose. Il est donc important de donner des informations durant la grossesse sur ce dépistage néonatal, pour permettre aux parents un minimum d'anticipation.

Les professionnels, pour être **contenants**, doivent être convaincus de l'intérêt de ce diagnostic. Il leur faut être le plus juste possible dans les informations qu'ils donnent aux parents, tout en sachant que ces informations doivent être nuancées, progressives, dites au bon moment,

répétées, jusqu'à ce que les parents parviennent à les faire leurs.

Le soutien psychologique doit être proposé dès le diagnostic pour que les parents puissent se tourner vers quelqu'un qui pourra entendre ce qu'ils ont à dire à ce moment-là, sans que cela débouche forcément sur un suivi, cela se fera au cas par cas. Cependant, il leur faut ressentir une disponibilité dont ils se saisiront si nécessaire.

D'autres parents peuvent avoir un rôle contenant. L'éducation précoce nous a appris combien nous devons croire à la dynamique inter-familiale.

Il faut créer des occasions pour que ces parents puissent en rencontrer d'autres, de manière individuelle ou en groupe (structures, associations...). C'est une difficulté dans le suivi au domicile ou en libéral.

A ce sujet, je vous renvoie au Guide pratique à l'usage des parents "La surdité de l'enfant"². L'objectif était de réaliser un ouvrage qui soit cosigné et donc validé par toutes les associations de parents et de personnes sourdes, afin qu'il soit le plus objectif possible. Toutes les visions possibles de la surdité devaient être présentes dans ce document, et je crois que cet objectif a été atteint.

Le bébé sourd est avant tout un bébé, mais c'est un bébé qu'on risque de ne plus voir car la surdité peut faire écran. C'est bien tout le problème des diagnostics pré-symptomatiques. La découverte de l'enfant va donc, malheureusement, devoir se faire avec les professionnels. Attention alors à bien laisser la première place aux parents, les laisser découvrir et apprécier cette découverte. Il faut être à côté des parents, pour les épauler, les éclairer, d'une présence discrète mais fiable.

Il faut également faire attention à ce que tout et n'importe quoi ne soient pas rattachés à la surdité : par exemple des problèmes courants chez un bébé de sommeil, alimentation, etc. Un bébé sourd pleure... parce que c'est un bébé, et non parce qu'il est sourd !

Il faut donc faire attention aux fausses rationalisations et faire la part des choses. Et ce n'est pas si simple.

Ce qui est nouveau, c'est qu'avec ce bébé nous ne sommes pas en retard de communication, puisque nous sommes en amont, ce qui est une chance extraordinaire. Nous pouvons anticiper les choses. Ce bébé a des compétences de communication pré-linguistique similaires à celles de tout autre enfant. On peut donc les développer comme avec les autres enfants, en prenant soin de ne pas se centrer uniquement sur la communication mais également sur le développement psychomoteur global de l'enfant.

Nous avons également la chance de ne pas être immédiatement dans le choix de la langue. Que le projet soit oral ou LSF, il doit se construire avec les parents, pour peu que ceux-ci reçoivent une information claire et juste, en prenant en compte les besoins de l'enfant. Le choix se fera progressivement.

Comment intervenir ?

On découvre l'enfant avec ses parents, dans une observation conjointe, en commentant ce qui se passe. Il est certain que **le domicile** nous paraît être le lieu le plus naturel de l'accompagnement. Si l'on veut développer l'intérêt de l'enfant pour le monde sonore, il faut privilégier le lieu dans lequel il vit et pas un autre. Cela aura plus de sens pour lui. Il faut utiliser au maximum ce qui existe au domicile sans apporter trop de choses de l'extérieur.

Il faut malgré tout souligner le risque d'isolement du domicile, comme peuvent en témoigner des Services de Soins, intervenant dans d'autres champs que la surdité : les parents se sentent souvent seuls, ils peuvent ne plus oser sortir, comme si cela devenait impossible. Il faut donc d'emblée proposer aussi aux parents de sortir en venant dans la structure ou ailleurs, pour éviter qu'ils ne s'enferment.

Qui intervient ?

L'orthophoniste bien sûr, cela va de soi : elle est au premier plan dans la prise en charge d'un enfant sourd. J'insisterai aussi sur le rôle des **psychomotriciens**, en effet, pour des tout-petits, le développement psychomoteur global est fondamental, le langage s'inscrit dans les expériences sensori-motrices du bébé. De plus, cette intervention décentre de la surdité et permet de mieux "voir" l'enfant. Dans ce développement global, on valorise les compétences et on peut voir également d'éventuelles difficultés associées déjà présentes, même si cela n'est pas facile à cet âge, et apporter précocement une aide.

Denise Busquet

Dans cette période des premiers mois, il est nécessaire d'affiner et de préciser le diagnostic de surdité, de rechercher l'étiologie et d'éventuels troubles associés, et d'analyser le contexte socio-culturel de la famille.

Préciser le diagnostic de surdité

Dans la plupart des cas, la surdité périphérique peut être affirmée précocement, mais il y a des exceptions ; l'immaturation des voies neurosensorielles peut entraîner des interprétations erronées des PEA, ce qui est fréquent chez les enfants atteints de troubles neurologiques.

De fausses interprétations sont également possibles en cas d'otoémissions présentes avec des PEA absents, où

l'on peut croire à une neuropathie alors qu'il s'agit d'une surdité périphérique particulière due à une mutation du gène qui code pour l'otoferline.

Il faudra donc être prudent et savoir dans certaines situations complexes compléter le bilan avant de conclure à une neuropathie ou une surdité périphérique.

Le degré de surdité peut aussi rester imprécis durant quelques mois ; les seuils pour chaque fréquence seront précisés de manière progressive.

Certaines surdités sont fluctuantes et/ou évolutives, dès les premiers mois de la vie. Les professionnels et les parents sont alors confrontés à des "bizarreries" du comportement auditif de l'enfant ; il répond, puis ne répond plus au même bruit, au même appel... De telles observations ont souvent retardé le diagnostic, la famille interprétant les non-réponses comme une marque d'inattention ou de désintérêt.

La connaissance précoce de la surdité et un suivi régulier et attentif vont permettre de repérer les variations des seuils auditifs et ainsi de mieux comprendre les modifications du comportement de l'enfant.

Si l'évolutivité est plus tardive il sera aisé de reconstituer le passé auditif de l'enfant, ce qui est très difficile actuellement. Les informations concernant les capacités auditives durant les premiers mois de la vie sont importantes, par exemple en cas de demande d'implantation tardive.

Des bilans fréquents et réguliers sont nécessaires pendant les premiers mois suivant le diagnostic, pour étudier le comportement auditif de l'enfant et le comparer aux résultats des tests objectifs, pour préciser les seuils sur chaque fréquence et optimiser l'adaptation prothétique.

Ces bilans doivent être complétés par ceux de l'audioprothésiste, avec lequel les échanges sont indispensables - le "double regard" dont parlait Jean-François Vesson. L'audiométrie comportementale fait partie de l'accompagnement de la famille³. Elle apprend aux parents à observer leur enfant, à repérer ses réactions auditives et à les encourager de façon adaptée. En retour, les parents font part de leurs propres observations dans la vie quotidienne. Ces échanges vont permettre de mieux appréhender le fonctionnement auditif de l'enfant et de le faire évoluer positivement.

L'appareillage

L'entrée sensorielle auditive est indispensable pour maintenir les émissions vocales et optimiser la boucle audio-phonatoire. L'intérêt de la précocité dans ce domaine n'est plus à démontrer.

La **réhabilitation précoce de la fonction auditive** est la justification du dépistage néonatal. Si la première précoc-

cupation n'est pas de réhabiliter la fonction auditive, il n'est pas utile de le mettre en place !

Il faut être clair : nous tentons de réhabiliter le mieux possible et le plus rapidement possible cette fonction auditive. On peut comprendre que ceux qui n'ont pas cet objectif ne souhaitent pas un dépistage précoce.

L'appareillage doit être aussi précoce que possible tout en tenant compte du comportement de l'enfant et des réactions de la famille.

Respecter un délai de 3 mois entre diagnostic et appareillage semble raisonnable pour que les parents aient le temps de cheminer, tout en permettant une adaptation prothétique précoce.

Le dépistage à J+2 nous donne le temps de préciser le diagnostic, d'informer la famille et d'appareiller tranquillement l'enfant avant l'âge de 6 mois.

Au contraire, en cas de diagnostic tardif, les délais doivent être les plus courts possible et une certaine précipitation est inévitable.

L'éducation auditive

L'éducation auditive du tout-petit est très importante. Il n'est pas nécessaire d'utiliser du matériel spécifique. L'équipe belge et Monique Delaroche l'ont déjà signalé ; il ne faut pas arriver chez l'enfant avec une batterie de jouets sonores qu'il n'a jamais entendus et qu'il ne réentendra jamais. Il faut l'intéresser à tous les bruits de son environnement quotidien : l'aboiement du chien de la maison, la comptine préférée de la grande sœur, la sonnerie de la porte, etc. Il faut être pragmatique. L'avantage est qu'à cet âge, l'enfant n'a pas besoin d'apprendre, il suffit de l'aider à découvrir le monde sonore. On se rapprochera le plus possible des stimulations proposées à l'enfant entendant, et on essaiera de créer de l'intérêt et du plaisir. Il ne s'agit pas de faire des "séances d'éducation auditive" mais d'introduire la dimension auditive dans toutes les stimulations et de donner aux parents l'habitude de penser que leur enfant peut entendre quelque chose, même si l'audition est imparfaite. L'enfant n'entendra peut-être que la mélodie ou un élément grave au milieu d'une foule d'informations ; mais il apprendra ce que signifie entendre.

Les stimulations doivent être riches et intéressantes mais il ne faut surtout pas demander une réponse immédiate à l'enfant, d'autant plus qu'il est plus jeune. Le testing permanent est dangereux parce qu'il crée un désintérêt de l'enfant. Il doit être réservé à des moments particuliers, pour prendre des repères.

Il faut saisir cette chance de laisser l'enfant s'imprégner spontanément des informations auditives.

La perception de la parole

Pour les surdités modérées c'est un vrai changement, l'appareillage et la prise en charge vont débiter à quelques mois au lieu de 2 ans et souvent plus. Comme pour l'entendant, la voie auditive doit rester la voie essentielle pour l'accès au langage oral.

Je voudrais insister sur la grande nouveauté que va être la détection de surdités modérées chez des bébés. C'est sans doute le plus grand changement auquel nous ayons à faire face. J'ai déjà effectué de nombreux diagnostics précoces de bébés sourds profonds, mais diagnostiquer une surdité moyenne à 4 mois est exceptionnel. Nous nous trouvons là dans une situation complètement différente, puisque actuellement les surdités modérées sont diagnostiquées à 37 mois en moyenne. Quand on découvre un enfant qui, pendant 3 ans, a entendu de manière erronée, qui a engrammé des distorsions auditives, il faut non seulement réhabiliter son audition mais également le déconditionner de ce qu'il a entendu, ce qui est complètement différent.

Par contre, la fonction auditive précocement réhabilitée lui permettra de repérer les traits pertinents de la parole comme le fait l'entendant, si on est attentif à mettre cet enfant dans des situations optimales d'audition de la parole.

Pour les surdités sévères et profondes les progrès techniques récents et la plasticité neuro sensorielle maximale à cet âge doivent permettre une perception efficace de la parole qui facilite largement l'accès au langage oral.

Les prothèses numériques réhabilitent l'audition de manière beaucoup plus satisfaisante que les prothèses analogiques.

L'implant cochléaire précoce doit faire partie du projet si la surdité est profonde, le gain prothétique faible et le désir de réhabiliter la fonction auditive clairement exprimé.

Il n'est pas souhaitable de lier systématiquement l'implant cochléaire au dépistage néonatal puisque les indications d'implant seront limitées aux surdités profondes, mais il est bien évident que l'un des intérêts du diagnostic très précoce est la possibilité de faire un implant très précoce ; d'où l'importance de préciser très rapidement les seuils auditifs et d'informer clairement les parents sur l'apport potentiel de l'implant.

Les familles doivent avoir le choix de tenter d'améliorer très tôt l'audition de leur enfant ou au contraire de compenser sa déficience auditive par une valorisation de la voie visuelle, mais les professionnels ne doivent pas donner aux familles l'illusion que l'enfant pourra acquérir faci-

lement un langage oral intelligible s'il est privé d'audition pendant plusieurs années.

Le développement du langage oral

Je voudrais insister sur le fait que cette entrée sensorielle auditive est essentielle pour optimiser la boucle audiophonatoire et donner à l'enfant une parole intelligible. Tous les orthophonistes présents ici savent bien que la parole des enfants implantés précocement n'a rien de comparable avec celle des sourds profonds non implantés.

Par contre, l'accès à un bon niveau de langue est conditionné par de multiples facteurs. Des stimulations poly sensorielles seront nécessaires mais elles doivent être complémentaires; la compensation visuelle n'est plus l'unique objectif.

Je m'interroge donc sur l'introduction très précoce des techniques et des modes de communications visuels spécifiques. Je pense qu'ils ne doivent pas être systématisés, en particulier pour des enfants ayant des surdités moyennes ou sévères. Je parle bien là d'une introduction très précoce de ces techniques, qui retrouveront toute leur place au cours de l'évolution de l'enfant qui en aura effectivement besoin à un moment ou à un autre. En tout cas, il est nécessaire d'individualiser nos réponses.

Françoise Breau

La démarche diagnostique comprend aussi :

◆ La **recherche de l'étiologie** qui est quasiment toujours demandée par les parents.

Il faut s'engager à y répondre par un certain nombre d'exams, choisis en fonction du contexte, en profitant de cet âge pour demander des sérologies et récupérer, si besoin, les "buvards" de dépistages néonataux (je pense à la difficulté diagnostique que nous rencontrons à propos du Cytomégalo virus, souvent évoqué devant certains tableaux, mais impossible à confirmer). Nous savons que le diagnostic étiologique peut apporter un éclairage sur des difficultés associées présentes ou à venir. Il est également important de tenter d'apporter cette réponse pour aider la décision des parents qui souhaitent un autre enfant.

◆ Le diagnostic d'éventuels **troubles associés**.

Un retard du développement en rapport avec une déficience intellectuelle, un retard moteur ou un retrait relationnel sont des symptômes qui ne s'expliquent pas du fait de la seule surdité, qui souvent fait écran à leur prise en compte. Même si ces difficultés sont, parfois, en rapport avec l'étiologie de la surdité, ce n'est pas le déficit

auditif qui en est la cause. Et pourtant, ces difficultés nécessitent une prise en charge spécifique, souvent difficile à faire accepter par les familles.

Notre expérience en éducation précoce et notre connaissance de la surdité permettent de repérer ces troubles. Je vais mettre de nouveau en avant le rôle du psychomotricien, qui a l'habitude de repérer ces difficultés chez un jeune enfant

Le contexte socio-culturel

La famille joue, bien sûr, un rôle essentiel dans la prise en charge et l'évolution de l'enfant. Il est important d'évaluer sa disponibilité et ses modalités éducatives. Quelle est la langue utilisée dans la famille ? Nous savons que lorsque les parents sont non ou peu francophones, nous pouvons considérer qu'il s'agit d'un "sur-handicap" à la surdité.

Le projet de l'enfant doit tenir compte de tous ces paramètres. Nous avons pu prendre en charge au CAMSP Espoir 93 des enfants avec des surdités moins importantes parce qu'ils étaient d'un milieu socioculturel où la prise en charge en libéral aurait été problématique, voire impossible. C'est encore plus vrai quand les enfants sont plus jeunes, puisque le diagnostic audiométrique n'est pas encore précis.

Un diagnostic plus précoce peut permettre aux parents d'organiser leur emploi du temps professionnel, avant la reprise du travail. C'est le rôle de l'**assistante sociale** de les aider en les informant sur les droits à compensation.

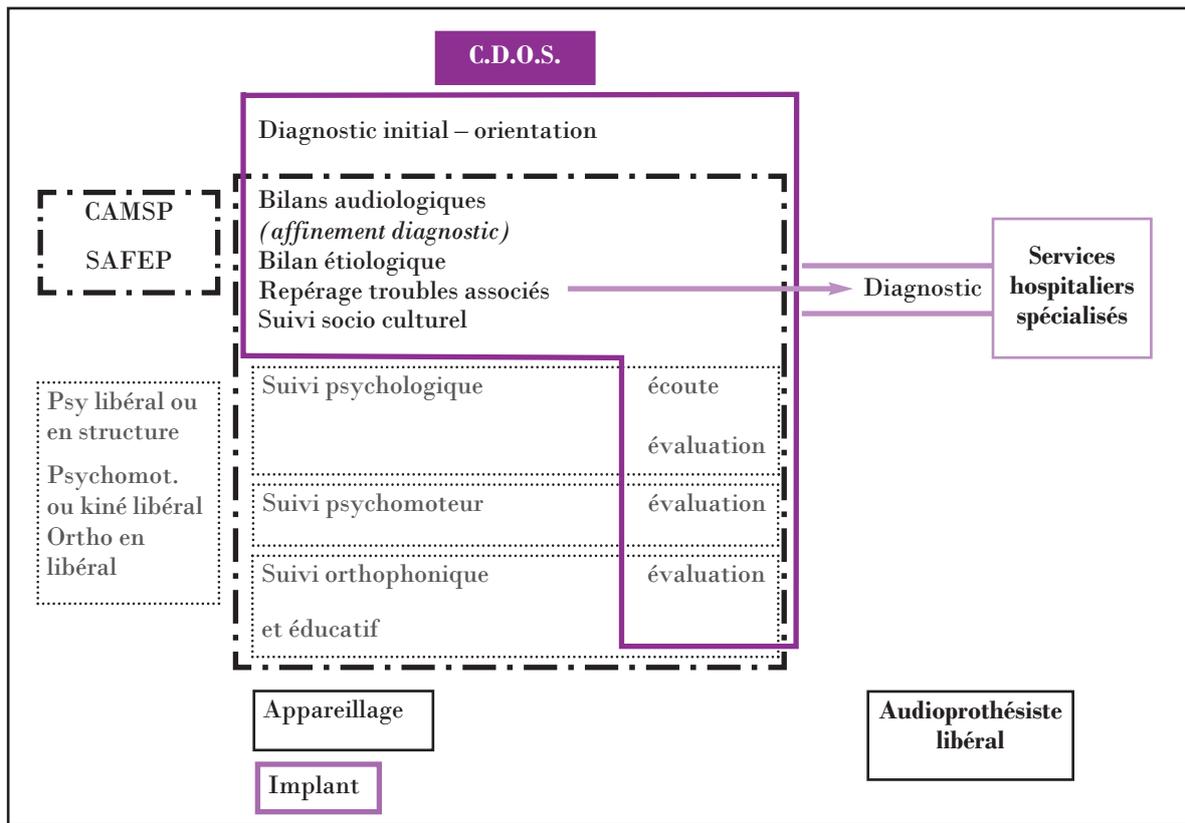
Denise Busquet

Après un diagnostic de surdité les besoins potentiels de l'enfant et de sa famille sont multiples :

- ◆ Diagnostic initial – orientation
- ◆ Bilans audiologiques (affinement diagnostic)
- ◆ Bilan étiologique
- ◆ Repérage troubles associés → diagnostic
- ◆ Suivi socio culturel
- ◆ Suivi psychologique, écoute et évaluation
- ◆ Suivi psychomoteur et évaluation
- ◆ Suivi ortho/éducatif et évaluation
- ◆ Appareillage
- ◆ Implant

Nous voudrions revenir sur l'organisation de la prise en charge durant la 1^{ère} année après le diagnostic, pour répondre à tous ces besoins.

Nous avons beaucoup parlé de la multiplicité des intervenants, le tableau ci-contre vous montre à quel point elle est complexe.



Par qui l'accompagnement va-t-il  tre organis  ?

A priori, par les CDOS (Centres de Diagnostic et d'Orientation de la Surdit ) dont il est question dans le protocole de d pistage, mais les services d'audiophonologie p diatriques se transforment actuellement en CDOS sans attribution de moyens suppl mentaires.

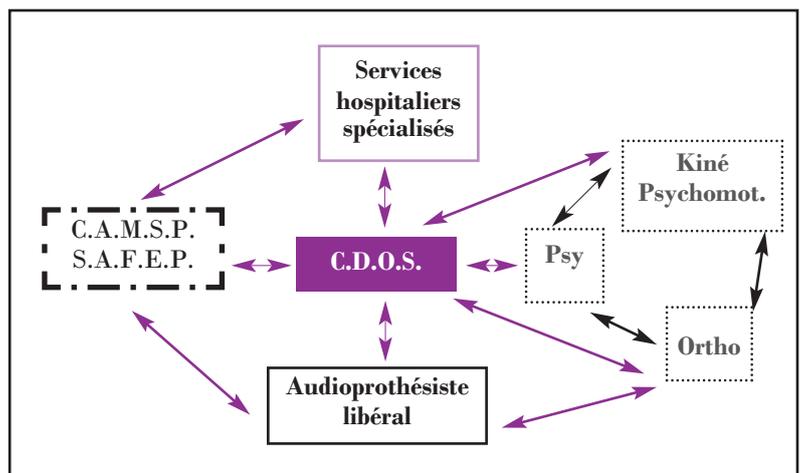
L'appareillage en France est toujours adapt  par un audioproth siste en lib ral.

La prise en charge est souvent assur e par les structures m dico- ducatives comme les CAMSP et les SAFEF, mais toutes n'assurent pas les bilans audiologiques et  tiologiques. Le secteur lib ral peut  galement r pondre partiellement   ces besoins : orthophonie, suivi psychologique, r education psychomotrice, en sachant que la prise en charge financi re n'est pas toujours assur e par l'Assurance maladie. Dans certains cas, le recours   des structures non sp cialis es pour la surdit  comme les CAMSP polyvalents ou les CMP est n cessaire.

Nous avons pr cis  "suivi ortho- ducatif" parce qu'il inclut le suivi orthophonique centr  sur la communication et le langage, mais aussi le d veloppement de toutes les comp tences cognitives de l'enfant qui, dans les structures sp cialis es, peuvent  tre prises en compte par

les  ducateurs, enseignants, etc. En lib ral, c'est souvent l'orthophoniste qui assure une prise en charge globale.

Enfin, dans le cas de troubles associ s qui ont pu  tre rep r s par diverses personnes, il y a n cessit  d'un diagnostic pr cis, avec le recours   un service hospitalier sp cialis .



Ces r seaux sont d'une grande complexit . Il est donc indispensable que les professionnels organisent des contacts pluridisciplinaires, fr quents et r guliers, pour bien d finir le r le de chacun et assurer un accompagnement coh rent de l'enfant et de sa famille.

En bref...

Françoise Breau

◆ Pour que J+2 ait une dimension préventive, il faut transformer cette annonce ultra précoce en perspective plus favorable aux enfants. Cela suppose une prise en charge spécifique dès le diagnostic, des parents bien accompagnés, des professionnels qui soient en lien et une précision progressive du diagnostic.

◆ Pour chaque enfant, le suivi du développement global, le repérage des compétences et d'éventuels troubles associés me laisse penser qu'il serait important qu'une **psychomotricienne soit attachée aux CDOS**. Les enfants peuvent effectivement bénéficier de cette approche dans des équipes pluridisciplinaires mais c'est beaucoup plus difficile en libéral. Or, il faudrait que chaque enfant puisse bénéficier de ce regard.

◆ Le risque de ce dépistage est de **rendre encore moins vigilants quant à l'apparition de surdités secondaires, perceptives ou transmissionnelles**. Il faudrait donc que le document qui sera remis après le dépistage informe clairement les parents et les professionnels qu'une audition normale à la naissance n'exclut pas la possibilité d'altérations secondaires.

J'ai reçu il y a 2 jours un petit guide à l'usage des médecins qui vont avoir à utiliser les nouveaux carnets de santé des enfants, mis en place au 1^{er} janvier 2006 : il y est dit que *"même si le test objectif donne un résultat normal à la naissance, il est essentiel de répéter l'examen de l'audition très régulièrement au cours de la période d'acquisition du langage. Certaines surdités peuvent être acquises ou d'aggravation progressive"*.

J'espère que ce commentaire sera lu !

◆ Quel référent, dans tout ce réseau, pour l'enfant et sa famille ?

Je préférerais parler d'**interlocuteur privilégié choisi par la famille**, à la condition qu'elle sache que nous sommes en lien pour leur enfant. ❖

*Françoise Breau, Pédiatre, CAMSP Espoir 93
Denise Busquet, ORL-Phoniatre, ex-CAMSP Espoir 93
92 bis rue Jean Jaurès
93130 NOISY LE SEC
Tél. 01 48 46 34 76
Courriel : camspepoir93@wanadoo.fr*

1. Voir les Actes du colloque Acfos 5, Hors-Série n°2 de Connaissances Surdités "J+2, dépistage systématique de la surdité. Changer les pratiques"

2. Guide pratique à l'usage des parents édité par la Fondation de France et diffusé gratuitement par l'INPES (informations disponibles sur www.inpes.sante.fr).

3. Voir la conférence de Monique Delaroche sur l'audiométrie comportementale dans C.S. n°16

Réédition du Livre Blanc sur la Surdité de l'Enfant

Acfos vient de rééditer le Livre Blanc sur la Surdité de l'Enfant. Des mises à jours législatives ont été faites suite aux changements survenus depuis la loi du 11 février 2005 pour "l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées".



Commandes à :
ACFOS
11 rue de Clichy
75009 Paris
Prix : 10 € + 2 € de frais de port

Communication et accessibilité

Le catalogue hiver-printemps 2007 des Solutions Handicap de France Télécom vient de paraître. Les produits sont classés en 5 rubriques : audition, vision, mobilité, parole et cognition, facilement identifiables par des pictogrammes. Le Groupe propose des solutions pour l'amplification dans l'écouteur, une meilleure écoute, la conduction osseuse, l'induction magnétique pour les personnes portant des appareils auditifs équipés de la position "T", des flashes lumineux, etc.

France Télécom travaille également sur la mise en place d'une interface en LSF : un personnage virtuel nommé "Diane". Cet avatar est une aide à la compréhension et l'usage des produits et services qui permet de véhiculer de l'information vers les malentendants et sourds par l'association de la LSF, d'un sous-titrage et d'un message oral (audio). Les grandes entreprises françaises se montrent intéressées par coach'in pour les aider à communiquer avec tous leurs clients.

Solutions handicap
Tél. 0 800 11 22 33
(N° vert, appel gratuit depuis une ligne fixe France Télécom)
Site : www.francetelecom.fr

L'émergence du lien

Les premiers mouvements de la vie

PATRICIA CHAPUY

Après le colloque de Décembre 2004 et l'intervention du Pr. Bernard Golse sur l'importance des co-modalités perceptives dans la construction de l'identité et l'élaboration de l'intersubjectivité chez le nourrisson, je suis, comme beaucoup, restée sur ma faim... D'où la collaboration à ces journées d'études qui viennent en quelque sorte nous "mettre en travail"... Travail de réflexion et de créativité autour de "quelles réponses apporter?" certes, mais indissociables de "quelles questions se poser?".

Notamment à propos de ce moment si particulier de la naissance, dont on pourrait dire qu'il sépare ce "juste avant" qu'est la grossesse de ce "juste après" qu'est l'irruption d'un nouveau-né dans le monde réel...

On sait la place que tiennent les interactions en matière d'éducation précoce. Dès la naissance, on sait que le bébé est un partenaire actif et compétent, mais ses compétences restent potentielles et se développeront au sein de la relation avec sa mère, puis de son entourage proche.

Au commencement, était un "entre-deux"... C'est de cet entre-deux, entre la mère et l'enfant, dont je veux parler et peut-être éveiller chez vous une sorte de rêverie multidisciplinaire créative qui intégrerait corps et psyché...

Introduction

Après un bref rappel des différentes approches du nourrisson et de sa famille, je reviendrai sur l'expérience de services d'Obstétrique et de Pédiatrie néo-natale autour de l'annonce et du travail multidisciplinaire, avant d'en arriver au sujet même de cette intervention : **"La capacité de rêverie de la mère"**.

Cette capacité d'imagination intuitive que Bion appelle "rêverie" et qui rejoint la notion de "préoccupation maternelle primaire" de Winnicott. Cette capacité de rêverie

de la mère et les premiers mouvements du bébé vont jouer un rôle fondamental dans l'émergence du lien à l'autre indispensable à toute évolution, à toute destinée...

Le nourrisson et sa famille

Nous sommes tous d'accord pour admettre la conception actuelle du développement du bébé qui intègre une dimension à la fois neurobiologique, psychologique et environnementale (Cf. co-modalités perceptives de Bernard Golse).

Conception à laquelle s'ajoutent les nouvelles "donnes" de la famille. En particulier, depuis les années 1980 où le père est un père plus présent pendant la grossesse et dans les soins au bébé, nous avons assisté au passage de :

- ♦ la **conception classique dyadique** (dyade fusionnelle mère-nourrisson au sein de laquelle s'exerçait le pouvoir séparateur du père),
- ♦ à une **conception triadique** (mère-père-nourrisson) où la triangulation joue d'emblée son rôle (le bébé parentalise ses parents et, à travers les interactions, se développe et construit ses représentations).

Nous observons même des échanges entre les dyades (mère-nourrisson / père-nourrisson) et la triade, répondant à une conception plus **systémique de la famille** (cf. travaux de E.Fivaz / M.Lamour / S.Lebovici).

L'angoisse du sacré

Nous avons une certaine culture de tout cela et pourtant, professionnels qui intervenons auprès de jeunes enfants, nous ne sommes pas sans marquer quelque inquiétude et assister à la **réactivation d'une certaine angoisse** : angoisse de ne pas savoir faire, d'en faire trop ou de mal faire... (on peut y trouver un certain parallèle avec les débuts de l'Education Précoce dans les années 1970).

Des craintes se manifestent :

- ◆ Crainte de toucher à quelque chose de sacré autour de la naissance ?
- ◆ Crainte de modifier une alchimie : l'univers fantasmagique qui lie la mère et son bébé ?
- ◆ De compromettre les futures liens et le développement du nourrisson ?

Les différentes approches

- ◆ **Développementale** (l'intelligence sensorimotrice, la sensorialité et la co-modalisation perceptive) qui renvoie à l'aspect **cognitif** et aux neurosciences...),
- ◆ **Systémique** (interactions, triade, thérapie familiale) qui renvoie à la **parentalité**,
- ◆ **Psychanalytique** (la naissance du psychisme, la construction de l'identité et du lien, le dialogue corps / psyché) qui se réfère à la notion **d'inconscient**, **n'intervient pas au même niveau mais peuvent se compléter.**

Suivant ce que nous sommes, notre histoire, notre parcours, nous serons plus à l'aise dans l'une ou l'autre approche, mais il importe de ne pas les méconnaître quelle que soit notre discipline (il existe une certaine analogie avec d'autres domaines, par exemple : la connaissance géologique des strates sous jacentes et invisibles est incontournable pour déterminer la configuration d'un sol et son aménagement ultérieur en surface ; mais savez-vous que l'étude d'un tracé de TGV utilisera en outre les Services du Patrimoine Historique pour connaître l'histoire du lieu... ? En général le projet n'est pas abandonné mais **ce qui est estimable est préservé, le trajet modifié voire valorisé du fait des trésors exhumés**).

Le devenir de l'annonce

Quelle que soit la qualité de son énonciation et de son message, **l'annonce reste une menace** et un traumatisme potentiel. Autrefois, les messagers d'une mauvaise nouvelle étaient tenus pour responsables, il arrivait qu'on leur coupe la tête...

"Par delà le bien et le mal faire ou dire, c'est aux influences réciproques de la vie psychique et de la vie somatique qu'est confrontée la médecine d'aujourd'hui, l'obligant à repenser ou à reformuler ses avancées." (8^{ème} colloque de Médecine et Psychanalyse, Janvier 2006 - Direction Danièle Brun ; www.medpsych.org)

Entre l'organique et le psychologique, il nous appartient de trouver l'articulation d'une collaboration. Cela est d'autant plus nécessaire dans le contexte actuel où :

- ◆ L'offre technologique crée l'attente et suscite les rêves... (De qui ?)
- ◆ Où les productions fantasmagiques sont susceptibles d'accompagner ou de mettre en échec les interventions médicales,
- ◆ Où les problématiques psychologiques sont inattendues et surgissent au moment du diagnostic et de l'annonce, mais aussi en **"après-coup"**...

Et que se passe-t-il lorsque la mère est réveillée de sa rêverie ?

Pourquoi ne pas s'inspirer des modèles qui fonctionnent en Néo-Natalogie et en Obstétrique ? Ce que j'ai entendu ces deux jours est extrêmement intéressant sur le plan de la mise en place, dans les services, de cette "articulation".

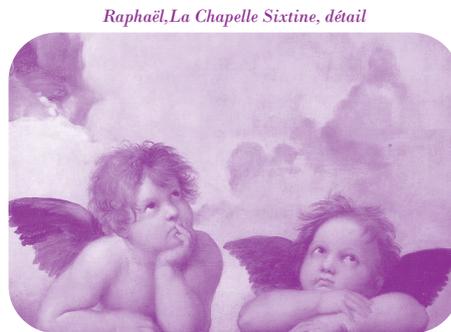
La capacité de rêverie de la mère et l'émergence du lien

Vous comprendrez que nous sommes à la frontière de deux mondes, le réel et le fantasmagique... Et pourtant le second se déploie constamment dans le premier, de manière souvent invisible, mais pas toujours indicible.

Nous en trouverons l'illustration dans ce travail exposé par Luigia Cresti, lors du colloque précédemment cité.

"Annonciation ou verdict ?"

Luigia Cresti, Psychanalyste, fait partie d'un groupe à Florence qui travaille selon la méthode d'observation d'Esther BICK (suivi de femmes enceintes et de la relation avec le nouveau-né).



Raphaël, La Chapelle Sixtine, détail

Elle rapporte un travail de narrativité avec sa patiente enceinte. Pendant la grossesse les annonces sont **multiples** du fait des nombreux examens. Les échographies qui permettent de **"voir"** le fœtus et non plus de l'imaginer, réalisent une forme de **dépoétisation**. Chez sa patiente, elles semblaient provoquer un fantasme de **monstruosité**, de **morcellement** du corps du bébé et **"d'inquiétante étrangeté"**.

Sa patiente s'animait par contre dès qu'elle avait une **vision globale du fœtus** ou une perception des ébauches de gestes, potentiellement chargés de sens. À travers la narration, ces vécus initialement persécuteurs, ont pu être élaborés et, peu à peu, l'activité **imaginative** de sa patiente a commencé à laisser place à la **réalité**.

La Visitation, Max Reichlich
Pinacothèque de Monaco



Depuis toujours, on sait combien la mère a besoin d'imaginer "entier" son bébé. Ce que l'on trouve dans cette illustration de la "Visitation" de Reichlich (peintre autrichien du XV-XVI^{ème} siècle) choisie à dessein par L. Cresti. On peut noter que les deux fœtus sont entièrement représentés, bien que cela ne soit que le tout début de la grossesse...

Quelles peuvent être les répercussions d'une annonce ?

- ◆ En cas d'anomalie annoncée, quelles représentations ? Morcellement renforcé par la multiplicité des interventions ? Parcellisation du transfert... ?
- ◆ Comment la mère va-t-elle pouvoir traverser ce passage qui mène de l'enfant fantasmatique à l'enfant du réel et initier les premiers liens ?
- ◆ Comment la co-modalité perceptive va-t-elle pouvoir se mettre en place ?

Autant d'écueils pour préserver une certaine "globalité" dans le parcours de cet enfant.

Alors guidance, accompagnement familial bien sûr... Mais une des difficultés supplémentaires dans l'aide apportée par les professionnels, me semble être le risque d'une **parcellisation du transfert** lié à la diffusion des responsabilités dans le cadre de la multiplicité des prises en charge...

L'enfant fantasmatique

Toute grossesse appelle un travail mental (faire place à son enfant tout en perdant son ancien statut) qui ne va pas sans une certaine ambivalence... Et la femme enceinte manifeste une aptitude à la rêverie, qui lui permet peu à peu de faire ce travail.

Il n'est pas anodin non plus que le fœtus tienne une certaine place dans la fantasmatique maternelle (et paternelle), qui est fonction de son histoire, de ses identifications et qui ravive les conflits oedipiens et les angoisses corrélatives...

Le dépistage va confronter brutalement la mère à son **ambivalence** (amour/haine). Elle a de l'agressivité mais la refoule, la culpabilité et la honte viennent masquer sa colère... qui fera retour.

Il est nécessaire d'aménager un espace et du temps (psychologiques) à l'émergence de ses sensations confuses.

Le baby blues

En effet, pour la mère, dans ce chemin qui va de l'enfant idéal, fantasmatique, à l'enfant réel qu'elle met au monde, l'annonce vient court-circuiter le déploiement de l'ambivalence de ses désirs et engendrer de la confusion. Elle n'a pas le loisir de développer un baby blues habituel (sentiment temporaire d'incapacité à s'occuper de son bébé).

Et que dire lorsque cela rejoint des conflits psychiques antérieurs à la grossesse ?

Je ne parlerai pas de la dépression du post-partum, un sujet à part entière, mais je ferai référence à l'expérience d'un service d'Obstétrique spécialisé dans les menaces d'accouchements prématurés (MAP) et les "transferts in-utéro" comme on les nomme.

Dans les observations on retrouve fréquemment des facteurs communs dans l'histoire de ces patientes : faille narcissique importante, situations de rupture, stress social, image de mère défaillante...

Le Service Maternité a dû faire du "sur-mesure" pour offrir à ces femmes un contenant maternant singulier et permettre la poursuite de la grossesse... Mais après ?... La solitude, comme une répétition de l'abandon ?...

Comment les professionnels peuvent-ils procéder ?

Comment favoriser cette disponibilité à l'attachement que tout bouscule et contrarie ?

La capacité de rêverie de la mère et la "fonction alpha" de Bion

Il existe plusieurs conceptions de la naissance psychique, soit à partir de la notion de stade comme chez Piaget, Freud, soit selon la théorie de l'attachement (Bowlby) avec renforcement des réactions circulaires en fonction du principe plaisir/déplaisir.

Mais je m'attarderai sur celle de Bion et de la fonction "alpha" (rejoint en cela la "préoccupation maternelle primaire" de Winnicott et la formation du self de l'enfant).

Ainsi dans le psychisme du nourrisson, la **fonction alpha** transformerait des expériences sensorielles et émotionnelles brutes en éléments alpha (détoxiqués), laissant des **traces mnésiques** réutilisables.

Le nourrisson projette vers sa mère des sensations ou des émotions insupportables afin de les recevoir à leur retour **détoxiquées**, supportables.

Son intuition, son imagination, son aptitude à la "rêverie", permet à la mère d'accueillir les besoins du bébé, de les interpréter, d'y répondre (en le nourrissant, le changeant...).

Cela lui permet surtout d'être un "contenant" pour tous ses sentiments de déplaisir : le bébé va se débarrasser d'une sensation désagréable et récupérer en retour une émotion et une expérience positive.

De la fonction alpha à la pensée

Après ces premières expériences de satisfaction, les expériences négatives qui suivront, vont créer chez le bébé une impression d'envie et de frustration "comme un problème à résoudre... c'est un début de pensée" (B. Golse, Le développement affectif et intellectuel de l'enfant).

Les perturbations de la fonction alpha

(D'après une conférence de Marie Zard, psychanalyste, EPCI Janv. 1998).

Bion postule que la naissance et la qualité de la vie psychique dépendent non seulement de la mère réelle, mais de la vie psychique de cette mère : ce qu'il appelle sa "capacité de rêverie".

Cette fonction alpha permet de détoxiquer les projections du bébé et lui faciliter la réintrojection des éléments alpha nettoyés.

La fonction alpha opère sur les impressions des sens et sur toutes les expériences émotionnelles, elle les convertit en éléments mnésiques et les rend disponibles à la pensée.

Si la fonction alpha est perturbée, ou inopérante, les impressions des sens et les émotions demeurent inchangées et ressenties comme des "choses en soi", des éléments bruts, improductifs qui n'ont d'autre destin que d'être évacués. Ce sont les "éléments bêta" (vécus bruts, non interprétés, non modifiés par la mère). "La perturbation de la fonction alpha et la prévalence des éléments bêta caractérisent la pensée psychotique... Cette description rend compte des conséquences fâcheuses et désastreuses sur le nourrisson d'une perturbation grave de la fonction alpha maternelle".

De même, elle cite D. Meltzer : "le bébé dépourvu d'un appareil pouvant se nourrir de vérité, se trouve dans la nécessité d'être nourri par la vie psychique de la mère. Les expériences du bébé sont de nature confuse et lors-

qu'il est bombardé par les données sensorielles d'une expérience émotionnelle qu'il ne peut comprendre, il évoque cette expérience dans la mère qui doit être capable de la contenir, de la modifier et de la restituer au bébé sous une forme où l'angoisse catastrophique a été extraite ou diminuée".

"La capacité de rêverie chez la mère joue un rôle fondamental dans le développement, chez le nourrisson, de sa capacité de supporter la frustration et donc dans le développement du sens de la réalité" (Marie Zard, EPCI janv.1998).

Conclusion

On comprend donc l'importance pragmatique pour les professionnels d'être **attentifs à l'émergence du lien mère-enfant**, ressort de la construction psychique, de ne pas le mécon-

naître et de favoriser les **interactions** qui, tout à la fois, le facilitent et le renforcent.

Voilà quelques réflexions qui n'ont pas pour but d'inhiber l'action, mais de mettre en perspective la genèse et l'épaisseur de la relation, afin que nos paroles et nos actes aient la consistance qu'il convient. ❖

Dr Patricia Chapuy

Phoniatre et Psychanalyste

Courriel : chapuypatricia@sympraxis.fr



BIBLIOGRAPHIE

- ♦ AZEMA B., CHAPUY P., "De la sensorialité à la personnalité", Connaissances Surdités (C.S.) n°10, 2004
- ♦ BION W.R., "Aux sources de l'expérience" PUF, Paris, 19
- ♦ FIVAZ E., "Vers une théorie de la triade familiale" in LEBOVICI S., WEIL-HALPERN F., "Psychologie du bébé" PUF, Paris- 1989
- ♦ LAMOUR M., "Jamais deux sans trois", Dialogue, 1995
- ♦ LAMOUR M., LEBOVICI S., "Les interactions du nourrisson avec ses partenaires" E.M.C. Psychiatrie, 1989
- ♦ LE CAMUS J., "Pères et bébés", L'Harmattan, Paris 1995.
- ♦ ZARD M., Janv.1998- .E.P.C.I (12 Rue Pierre Bourdan 75012-Paris)

Intérêt du diagnostic précoce d'une surdité chez les enfants polyhandicapés

PIERRE BONNARD

La définition du polyhandicap telle que précisée dans l'annexe XXIV ter est la suivante : *"un handicap grave à expressions multiples avec une déficience motrice et une déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation."*

Chez des jeunes où les limitations sont si grandes, il est important de s'interroger sur le rôle de leur sensorialité, d'envisager les conséquences d'un déficit, et concernant l'objet de notre réflexion de comprendre l'impact d'une surdité dans leur développement.

Cet intérêt découle du fait que la question du dépistage et du diagnostic d'une surdité chez l'enfant polyhandicapé continue de se poser aujourd'hui. L'expérience que nous pouvons en avoir montre que pour beaucoup d'entre-eux, la découverte d'une déficience auditive est tardive.

Quelles en sont les raisons ?

D'une part, les limitations du sujet, évoquées ci-dessus, font qu'une surdité peut longtemps passer inaperçue. D'autre part, les établissements spécialisés qui accueillent les jeunes polyhandicapés sont généralistes du point de vue de la surdité, les personnels étant moins en mesure d'apprécier les signes pouvant laisser suspecter un déficit auditif, et lorsqu'il est révélé, ils n'appréhendent pas toujours ses conséquences, alors qu'il est un facteur aggravant pour les possibilités d'évolution des enfants.

Compétences préservées et incapacités chez l'enfant polyhandicapé

Comprendre l'importance de l'audition et mesurer l'impact d'une surdité chez l'enfant polyhandicapé nécessi-

tent de rappeler les compétences préservées et les incapacités.

Le plus souvent les possibilités d'expression des émotions, de contact avec l'environnement sont préservées et des acquisitions se font dans le domaine de l'autonomie chez tous les enfants bien pris en charge.

Par contre, la déficience intellectuelle associée au manque de motilité, entraînent pour l'enfant polyhandicapé des difficultés à se situer dans l'espace et le temps, une fragilité des acquisitions sur le plan mnésique, des troubles majeurs ou une impossibilité de raisonnement, de mise en relation des situations, et un langage rudimentaire ou absent.

Il peut arriver que des troubles du comportement prennent une place importante se traduisant par des conduites stéréotypées, une auto-agressivité, des phénomènes de repli psychotique.

Importance de la vision et de l'audition chez l'enfant polyhandicapé

Sans l'intervention d'autrui, seules la vision et l'audition permettent à l'enfant polyhandicapé d'être en prise avec son environnement, d'élaborer des liens entre les personnes, les objets, les actions, liés à son quotidien, en y découvrant des signaux et des indices permettant l'anticipation et un ajustement émotionnel et comportemental. Ces informations visuelles et auditives facilitent l'attente, préviennent la survenue de comportements réactionnels liés aux frustrations générées par l'isolement.

L'audition chez cet enfant est d'autant plus importante que sa vision ne lui permet pas une appréhension globale

de ce qui l'entoure du fait de son absence d'autonomie motrice, sa perception se limitant à son champ visuel. L'audition lui permet d'être alerté, d'anticiper, d'avoir conscience de la présence d'autrui à proximité même s'il ne le voit pas. Ces informations renforcent la sécurité de base de l'enfant et préviennent le repli sur soi.

Utiliser son audition devient une quasi nécessité pour certains, sachant que 40% des enfants polyhandicapés présentent des troubles périphériques et/ou centraux de la vision.

Incidence d'une déficience auditive

Même si elle est relativement rare, la surdité, non diagnostiquée ou mal prise en compte, en venant s'intriquer aux autres déficiences, va majorer les problèmes invalidants du polyhandicap, accentuant les déficits d'ajustement, d'interaction et de tolérance vis-à-vis de l'environnement qui se traduisent par un repli sur soi, par l'apparition ou le renforcement d'une activité centrée sur le corps propre. Ces conduites signent l'enfermement de la personne, une absence de suppléance, une non-vigilance au monde alentour et un trouble majeur de la communication et de la structuration mentale.

Nécessité d'une prise en compte précoce de la déficience auditive

La déficience auditive chez l'enfant polyhandicapé n'est pas forcément importante, par contre il faut bien comprendre que même si la surdité est légère ou moyenne, cet enfant n'est pas en mesure de développer des suppléances du fait de la déficience intellectuelle, qui lui permettent une adaptation quand la déficience n'a pas été mise en évidence, ce qui ne se pose pas pour l'enfant uniquement malentendant qui pourra relativement "se tirer d'affaire" pendant un certain temps.

En cas de déficience sensorielle, et particulièrement chez un enfant aux possibilités réduites, il faut pouvoir s'ajuster au mieux à ses besoins développementaux. La connaissance du déficit auditif va permettre à la famille et aux professionnels de lui apporter les informations dont il a besoin.

Les possibilités pour l'enfant d'éviter l'enfermement et de se structurer repose sur l'accès à l'intersubjectivité, autrement dit sur le vécu profond qui lui fera ressentir que lui et l'autre, cela fait deux. Cette intersubjectivité est fondamentalement liée aux capacités perceptives de l'en-

fant. Le plus souvent l'objet est perçu par plusieurs sens simultanément, parfois par un seul sens mais dans ce cas la modalité sensorielle sollicitée vient recruter dans les autres modalités sensorielles. La plurisensorialité facilite et permet l'accès au sens.

Connaître précocement le déficit auditif, pouvoir appareiller l'enfant le plus tôt possible, va générer un intérêt pour le monde sonore, va favoriser l'utilisation des informations auditives qu'il percevra et surtout lui permettre de les intégrer dans des tableaux perceptifs associant plusieurs modalités sensorielles.

Les informations auditives ont également un rôle important dans la construction de repères spatiaux et temporels. Le monde sonore qui environne l'enfant polyhandicapé va l'aider à construire un espace décentré de lui-même, lui permettre de le peupler d'objets et le renseigner sur les événements en cours et sur certains à venir.

L'investissement de son audition est important, car l'enfant polyhandicapé malgré ses limites est le plus souvent en capacité d'avoir quelques repères au niveau du langage. Les parents et les professionnels lui parlent tout le temps. Même si les mots n'ont pas de sens pour certains, le timbre de la voix, l'intonation, le rythme vont le renseigner.

On comprend bien que l'audition même réduite, aide l'enfant polyhandicapé à se structurer, à interagir avec son environnement. Elle est un facteur essentiel face au risque de repli sur lui-même.

L'appareillage de l'enfant polyhandicapé

Plus la réhabilitation prothétique est précoce, plus elle est aisée. Par contre l'appareillage tardif chez l'enfant polyhandicapé est complexe. Dans la déficience mentale même beaucoup plus modéré, il y a une dimension habituelle très prégnante dans le fonctionnement de l'enfant. Le décentrer de ses habitudes mais surtout lui demander de s'organiser autrement en tenant compte d'une nouvelle afférence sensorielle n'est pas simple et va le perturber d'autant que le monde sonore n'a pas de sens et donc pas d'intérêt pour lui.

Plus d'appareillage sera précoce, plus la dimension auditive sera intégrée dans la construction de l'enfant.

La mise en place des contours sera moins intrusive que pour le sujet plus âgé pour qui tout la surface du corps est surface de contact, d'échange avec l'extérieur et s'érige parfois en barrière quand il se replie sur lui-même.

Bien évidemment, la réhabilitation prothétique doit s'accompagner d'un travail avec l'enfant qui privilégie le plaisir d'entendre et va l'aider à donner du sens aux informations auditives et d'un accompagnement des parents afin qu'ils puissent évoluer les nouvelles stratégies mises en places.

Conclusion

Pour le jeune enfant polyhandicapé le diagnostic précoce de la surdit  ne soul ve pas d'objection. Au contraire il est m me essentiel si l'on veut qu'il exprime toutes ses potentialit s.

Il participe   la pr vention d'un surhandicap, qui se traduira pour l'enfant par un enfermement dans un fonctionnement archa que.

C'est un devoir de rechercher la surdit  chez l'enfant polyhandicap .

Les professionnels des services et  tablissements qui interviennent aupr s d'enfants sourds pourront  tre personnes ressources pour les  quipes accueillant les enfants polyhandicap s. ❖

*Pierre Bonnard
Psychologue
AJHIR, Paris*

Synth se des Journ es d'Etudes de janvier 2006

Cette synth se faite par le Dr Jacques Leman lors des Journ es d'Etudes Acfos consacr es au diagnostic pr coce de la surdit  cl turera la publication des interventions faites tout au long de l'ann e 2006 dans la revue.

L'objectif de ces deux journ es  tait d'envisager le but du diagnostic tr s pr coce des surdit s et de voir quelles r ponses apporter*.

Il existe manifestement un consensus sur l'int r t et l'importance du d pistage pr coce. Ce d pistage, nous le souhaitons universel, mais il ne faut pas pour autant "oublier" les enfants   risque : ce seront eux qui pourront  tre porteurs de troubles associ s. Ne les n gligeons pas.

La sensibilisation en maternit 

Ne n gligeons pas non plus la sensibilisation des mamans en maternit  au sujet de l'importance du capital auditif du nouveau-n  sur le d veloppement langagier. Cette sensibilisation permet en effet d'investir les parents dans l'observation de l'enfant, en particulier au niveau de l' veil sensoriel**.

N. Loundon nous a dit le 1^{er} jour qu'un enfant sur 1 000 deviendra sourd entre 0 et 4 ans. Cela signifie que le d pistage universel est g n ralis , nous d pisterons la moiti  des cas de surdit . Si de plus la famille est sensibilis e, nous pourrons esp rer d pister l'autre moiti . Enfin, si on donne aux parents la possibilit  d' voquer chez l'enfant d' ventuels  l ments d viants sur le plan d veloppemental, et de les amener ainsi   consulter, non seulement nous d pisterons des surdit s, mais nous  voquerons aussi plus pr cocement des difficult s d veloppementales plus ou moins massives, allant de la dysphasie (troubles sp cifique du langage)   l'autisme (trouble envahissant du d veloppement).

L'organisation du d pistage

N. Herman nous a propos  un mod le belge tr s s duisant mais qui ne peut malheureusement pas  tre repro-

duit en France où il n'y a pas d'autres possibilités d'être exhaustif que la maternité. Nous n'avons donc pas le choix.

Le Dr Moatti nous a parlé de la constitution de réseaux au service de l'enfant et de sa famille ; nous voyons qu'il y a des imperfections, que le réseau de compétences dans chaque région n'est pas suffisamment constitué. Il reste quelquefois essentiellement hospitalier. Il faut que dans chaque région on sollicite les DRASS, les autorités de tutelle, pour élaborer un réseau de compétences comprenant tout le tableau présenté par le Dr Denise Busquet. Il doit exister une réelle cohérence dans le projet pour l'enfant, et de réelles compétences dans les équipes pour prendre en charge le petit enfant sourd dans sa dynamique familiale.

Le protocole présenté par N. Loundon est encourageant, malgré certaines imperfections locorégionales. Ce qui se fait apparemment à l'Hôpital d'Enfants A. Trousseau apparaît très idyllique, mais ce n'est malheureusement pas le fonctionnement de toutes les régions. Ces deux jours nous ont permis de mieux préciser quels étaient les points forts, les insuffisances et par là même les axes de travail à développer.

Il faut profiter de la forte sensibilisation des ministères concernés et tout mettre en œuvre pour gagner ce pari du dépistage universel.

Les moyens matériels et humains

Des moyens matériels ont été donnés aux maternités, des moyens humains également (1/4 de temps pour 1 000 naissances). Mais ceux-ci vont manquer au niveau de l'éducation précoce (CAMSP, SAFEP...), où il y a parfois des listes d'attente. Rien n'est plus inadmissible que d'entendre parler de liste d'attentes au niveau de l'éducation précoce.

Le secteur libéral a un rôle à jouer mais il n'a pas toujours la formation nécessaire pour prendre en charge un enfant déficient auditif profond. Or, une formation solide des intervenants du réseau est indispensable, un peu à l'image de ce que Daniel Parent avait mis en place au niveau de l'ARIEDA, structure qui travaille sur plusieurs départements avec une sensibilisation des compétences locales, et l'organisation de formations répétées. Cet exemple pourrait sans doute être repris au niveau de nos régions.

L'annonce du diagnostic

En maternité, nous ne sommes pas dans l'annonce d'un diagnostic mais dans celle d'une suspicion. La circulaire du 18 avril 2002* nous demande "*d'aménager les conditions de l'annonce initiale, de communiquer autour des certitudes et des incertitudes, de préserver l'avenir.*"

La surdité n'obéit pas à la loi du "tout ou rien". Il y a une grande différence entre une déficience auditive légère ou moyenne et une surdité profonde. Il faut pouvoir avoir recours aux tests comportementaux (babymètre Veit-Bizaguet notamment...) qui pourraient être utilisés en re-test avant les potentiels évoqués. On peut voir avec plaisir certains enfants y réagir, même avec des otoémissions acoustiques ou des PEA absents. Le regard des parents sur leur bébé dit "suspect" est alors différent.

La confirmation du diagnostic

Nous avons parlé de la nécessaire complémentarité entre les PEA et l'audiométrie comportementale au niveau de la confirmation du diagnostic. Il faut y ajouter l'électrocochléogramme dans les cas difficiles (pathologies neuropédiatriques, polyhandicaps...). Mais rares sont les structures qui en font actuellement.

La confirmation du diagnostic doit être la plus précoce possible. Elle a également pour but d'estimer le plus précisément possible, en relation étroite avec l'audioprothésiste, la courbe audiométrique de l'enfant, au niveau fréquentiel comme au niveau de la dynamique auditive.

Seule une approche fine et rigoureuse permettra une exploitation de manière globale du capital auditif, selon l'expression de Monique Delaroche. Le protocole audiométrique qu'elle nous a présenté doit être intégré dans un processus d'interaction avec l'enfant testé, en sollicitant le sens de la perception et l'attention conjointe.

Le rôle des audioprothésistes

Combien d'entre eux sont-ils capables d'appareiller avec une bonne efficacité et une bonne tolérance un enfant de quelques mois ? Il y a toujours des restes auditifs à exploiter sur les fréquences graves, et même s'il n'y avait que cela avant l'implantation cochléaire, cela pourrait permettre à l'enfant d'avoir une fonction d'alerte, d'anticiper les événements, de percevoir la mélodie de la voix et toute l'affectivité qui y passe (les interdits, les félicitations), etc. Tout cela est très enrichissant et permet, grâce aux autres afférences polysensorielles d'avoir une meilleure représentation symbolique mentale de ce qui se passe autour de soi. C'est aussi tirer profit, même s'il y a peu de restes, de la plasticité cérébrale.

L'appareillage du bébé sourd, que M. Vesson nous a présenté exige une formation particulière de l'audioprothésiste. Il faut absolument éviter la sous correction et, à l'inverse, la sur correction. Là encore, l'estimation conjointe des courbes audiométriques avec le médecin ORL et l'audioprothésiste permettra une meilleure efficacité et une bonne tolérance de l'aide auditive.

J'ai été étonné d'entendre parler de "maturation" des seuils auditifs ; nous avons tous eu dans nos équipes des

enfants qui nous paraissaient moins sourds que ce que l'on pensait initialement, mais il ne faut pas croire au miracle. Il n'y a pas de "récupération", et l'appareil auditif n'a pas pour but de normaliser l'audition grâce à une évolution favorable de la maturation. Par contre, la maturation des voies auditives centrales tronculaires peut être appréciée par le délai entre les ondes I et V lors de l'étude des PEA.

L'implant cochléaire

Lorsque les composantes aiguës de la parole ne peuvent être exploitées par l'appareillage auditif, de l'implant cochléaire peut être proposé. A priori, on pourrait l'envisager vers 1 an, voire moins. Pourquoi attendre si on est sûr des réglages de l'audioprothèse ?

L'audioprothésiste doit nous adresser un compte-rendu comprenant idéalement les résultats de son bilan et les courbes de réponses pour un signal d'entrée de 60 dB SPL et 90 dB SPL. Certains audioprothésistes sont tellement prudents qu'ils mettent 20 dB de gain sur une surdité profonde du 3^{ème} groupe : cela n'apporte rien et les enfants ne progressent pas. On risque là d'avoir des enfants qui ne vont pas exploiter leur capital auditif, et poser une indication d'implant pour des enfants qui avaient des restes auditifs mieux exploitables.

Les réglages de l'implant cochléaire posent les mêmes exigences que pour l'appareillage auditif conventionnel. Il faut que les critères d'efficacité et de bonne tolérance soient respectés.

Une vigilance est nécessaire même en cas d'audition normale

Lorsqu'une maman constate des difficultés d'interaction avec son bébé et que les PEA que nous sommes amenés à réaliser se révèlent normaux au niveau des seuils mais allongés au niveau de la conduction centrale, nous devons rester attentif. Si le délai I-V est nettement allongé par rapport aux valeurs statistiques moyennes pour l'âge conceptionnel de l'enfant, il faut considérer cet enfant comme un enfant à risque de troubles plus ou moins massifs du développement pouvant aller de la dysphasie à l'autisme. S'il n'y a pas de poursuite visuelle à 4 mois, si cet enfant ne capte pas le regard, s'il n'a pas d'attention conjointe, pas de jeux symboliques ultérieurement..., il faut s'inquiéter et mettre en place un accompagnement adapté de l'enfant et de sa famille, ainsi qu'une éducation précoce, au même titre qu'une déficience auditive.

La prise en charge de l'enfant

L'équipe du centre Comprendre et Parler a montré le rôle important donné à la psychologue dite "coordinatrice". C'est un statut un peu particulier. C. Descourtieux parlait aussi du passage du statut de "Mme pathologie" sou-

vent associé au psychologue, à un statut "d'hôtesse d'accueil" ! Cela est sans doute mieux perçu par la famille. Cette psychologue coordinatrice coordonne l'organisation de la prise en charge, des bilans complémentaires et reprend le tout avec la famille. Il est vrai que c'est un rôle dont nous n'avons pas l'habitude en France.

L'annonce du diagnostic va ébranler la spontanéité de la relation mère-enfant. Un des buts de l'accompagnement familial sera de révéler aux parents leur parfaite compétence à communiquer avec leur enfant. Il faut développer les capacités d'observation des parents, avec comme objectif le développement le plus naturel possible sur le plan linguistique une fois qu'il sera appareillé ou implanté.

Je reprendrai la phrase qui figurait sur une diapositive d'une des communications : "l'enfant apprend l'usage du langage avant d'apprendre à parler".

Au cours de ces Journées d'Études, nous avons beaucoup parlé des problèmes de pluri handicap. Je pense que c'est une approche qui mériterait à elle seule un colloque et des journées d'études car entre le polyhandicap congénital ou acquis, la problématique n'est pas la même.

L'objectif à atteindre pour tous les enfants concernés n'est pas la normalité mais l'accès à une meilleure qualité de vie. C'est cela qu'il faut viser. ❖

*Dr Jacques Leman
ORL-Phoniatre, Ronchin*

** A ce sujet, je souhaiterais faire référence au "Livre Blanc sur la Surdit  de l'Enfant"  dit  par Aefos car toutes les questions y sont bien pos es, et quelques r ponses apport es. Voir page 15 de ce num ro.*

*** cf Plaquette "Vers le Langage" (recommandation 24/1)   t l charger sur le site du BIAP (<http://www.biap.org>)*

La lecture chez l'enfant sourd : difficultés et perspectives

JESUS ALEGRIA

Lire efficacement est une condition *sine qua non* pour trouver une place acceptable dans notre société. Si la surdité ne constituait pas un obstacle majeur à l'apprentissage de la lecture, c'est-à-dire si l'enfant sourd pouvait devenir lecteur "comme tout le monde", l'essentiel du problème social lié à ce déficit sensoriel disparaîtrait...

Malheureusement, un nombre important de jeunes sourds sont pratiquement illettrés. Par ailleurs, nos connaissances dans le domaine de la lecture : la compréhension de ses mécanismes, du mode d'acquisition et des difficultés associées, ont fait des progrès importants au cours de 30 dernières années. Je reconnais que le problème de l'apprentissage de la lecture chez les jeunes sourds est une activité qui fait intervenir trop de facteurs (linguistiques, sociaux, affectifs...) pour pouvoir espérer que les scientifiques nous expliquent comment faire.

Plus modestement, je pense que ce que l'on sait actuellement sur l'acte de lire et sur la manière dont on y parvient nous permet de comprendre de manière précise la nature des difficultés des sourds dans ce domaine. On peut espérer que bien comprendre le problème "mécanique" va nous aider à avancer vers la solution... ou peut être vers des solutions... En tout cas vers des buts raisonnables.

Il faut bien s'entendre sur ce qu'est LIRE. Il s'agit d'une activité qui consiste à promener ses yeux sur un texte et extraire l'information qui a été inscrite. Cette activité est très complexe. Je veux dire par là qu'elle fait intervenir un nombre important de connaissances qui doivent fonctionner de manière coordonnée. Certaines de ces connaissances sont les mêmes que celles nécessaires pour comprendre le français : le vocabulaire, la syntaxe et la pragmatique. Elles ne sont pas spécifiques à la lecture. Il est évident que si l'on ne comprend pas une partie des mots d'une phrase, on ne pourra pas la comprendre correctement. On est souvent confronté à cette situation quand on lit dans une langue étrangère que l'on connaît plus ou moins bien. Lire exige aussi des connaissances générales, non-linguistiques, sans lesquelles on ne peut pas comprendre ce que l'on lit. Les titres de la presse illustrent souvent cette notion : "*Après une parenthèse de 15 ans, le Liban replonge dans l'horreur*".

Lire exige également des connaissances propres à la langue écrite. Ces connaissances sont celles qui manquent à l'illettré qui connaît parfaitement la langue mais qui n'est pas capable de la comprendre sous forme écrite. Ces connaissances spécifiques de l'écrit (celles

qui ne servent qu'à lire) sont essentiellement la capacité à reconnaître les mots écrits. Cette capacité est en rapport avec la phonologie de la langue parce que les mots s'écrivent avec des lettres et ces dernières représentent des sons du langage.

Ces distinctions minutieuses entre connaissances spécifiques de l'écrit, connaissances linguistiques non spécifiques et connaissances tout à fait générales du monde, peuvent paraître banales, voire pédantes. Je suis convaincu qu'elles peuvent nous aider à comprendre la nature des difficultés des enfants sourds pour apprendre à lire, et plus généralement à se "débrouiller" avec la langue écrite.

Je disais plus haut que lire est un acte complexe parce qu'il met en jeu simultanément toutes ces connaissances. Reprenons l'exemple du titre de presse : "*Après une parenthèse de 15 ans, le Liban replonge dans l'horreur*". Certaines des connaissances linguistiques nécessaires pour le comprendre, par exemple le vocabulaire, peuvent avoir été acquises grâce à la langue des signes. Pour comprendre les mots écrits "Liban", "15", "horreurs", etc., les concepts sous-jacents créés *via* la langue des signes sont suffisants. Par ailleurs, ce mode de communication a pu permettre au lecteur d'être au courant de l'actualité par l'intermédiaire de ses échanges avec ses partenaires, la télévision, la presse, et bien entendu, l'école.

Les évaluations du niveau de lecture atteint par les écoliers sourds issus de familles de sourds pratiquant la langue des signes comme mode de communication ordinaire montrent souvent qu'ils ont un avantage par rapport aux enfants issus de familles d'entendants. Cet avantage peut s'expliquer, du moins en partie, par les deux facteurs qui viennent d'être évoqués : vocabulaire et information générale. Il faut considérer cependant que si la langue des signes est bien un instrument de communication qui permet de développer des concepts susceptibles d'être mis en rapport avec les mots écrits ("Liban", "15", "horreurs", etc.), il n'en est pas de même pour la syntaxe, qui est totalement différente de celle du français.

Il faut toutefois reconnaître qu'on peut se "débrouiller" pour lire sans syntaxe, ou avec une syntaxe élémentaire, mais les résultats en compréhension seront inévitable-

ment élémentaires. Une phrase passive telle que “*le voleur a été arrêté par le policier*” sera probablement bien comprise bien qu’elle ne respecte pas la forme habituelle S-V-O parce qu’elle est conforme aux rapports habituels entre voleurs et policiers. Par contre, il y a des chances pour que “*le camion a été percuté par la voiture*” soit comprise comme si c’était le camion qui avait percuté la voiture. Le lecteur ne tient pas compte de la forme verbale “*a été percuté*” parce que ses connaissances syntaxiques sont insuffisantes.

Nous avons fait des recherches avec des adultes sourds qui étaient des lecteurs assidus, dont certains étaient extrêmement compétents en langue des signes. Le travail était destiné à comprendre leurs mécanismes de lecture. Dans une épreuve, ils lisaient des séries de phrases où manquait un mot comme dans : “*Il peut être (...) de rouler à grande vitesse sur une autoroute par mauvais temps*”; après quoi ils devaient choisir parmi les mots : “*dangereux*”, “*accident*”, “*essence*” et “*voiture*”,

celui qui complétait correctement la phrase. Les résultats montrent que les sourds avaient des difficultés à faire le choix correct parmi les mots proposés parce qu’ils étaient tous acceptables sur le plan sémantique. Ceci suggère qu’ils lisaient conformément au scénario décrit ci-dessus, c’est-à-dire en repérant dans les phrases les mots qu’ils connaissent et en élaborant à partir de là un scénario vraisemblable mais ne tenant pas ou peu compte de la syntaxe.

Nous avons supposé jusqu’ici que le lecteur peut reconnaître une partie au moins des mots écrits qu’il rencontre, sans quoi il est évident que la stratégie de rechercher des mots clés de la phrase ne pourrait pas fonctionner. Il est donc fondamental de se demander comment il y parvient. Il a été dit plus haut que la reconnaissance des mots écrits est spécifique de la lecture, en ce sens qu’elle sert à lire et à rien d’autre. Le problème des jeunes sourds pour apprendre la signification des mots écrits est qu’elle est basée sur la phonologie.

Réflexions sur les recherches concernant les nouvelles technologies et les stratégies pédagogiques proposées aux enfants sourds : extraits et traduction de l’éditorial de Marc Marschark du Volume 10, Numéro 1 (2005) du Journal of Deaf Studies and Deaf Education.*

REGARD SUR LA DÉCENNIE ÉCOULÉE

“Il est difficile de croire qu’avec ce numéro, nous fêtons le dixième anniversaire du “*Journal of Deaf Studies and Deaf Education*”, célébrant à la fois le début du Volume 10 et le fait que 10 années se sont écoulées depuis le jour où les “pères et mères fondateurs” entreprirent de travailler sur le Volume 1. Notre objectif, décrit à l’époque dans une étude de marché, était de mettre en place “*un forum de haute tenue pour les travaux de recherche concernant les personnes sourdes et malentendantes*”, permettant la révision et la publication rapide de manuscrits et qui serait assez souple pour évoluer avec le temps et avec les besoins d’un lectorat diversifié. Il serait hors de propos de décrire ici les joies et les défis qui accom-

pagent le démarrage d’un nouveau journal, qui plus est, d’aspirations très élevées - même s’il y aurait assurément quelques anecdotes formidables (ou épouvantables) à raconter. En revanche, c’est la bonne place pour réfléchir à la décennie écoulée et aux changements survenus pendant cette période, observés depuis le bureau du rédacteur en chef.

Le changement le plus important, je pense, ce sont les implants cochléaires. Il y a dix ans, des recherches étaient menées sur l’incidence des implants cochléaires sur l’audition. Mais l’étude de leur impact sur le développement du langage, sur les interactions sociales et sur d’autres aspects de la vie des enfants faisait totalement défaut. Ceci changea vers 2001 : d’abondantes données mirent alors en évidence que la majorité des enfants sourds tirent bénéfice des implants cochléaires, même si les résultats ne sont pas à la hauteur des attentes initiales selon lesquelles les implants cochléaires allaient transformer les enfants sourds en enfants entendants (ils restent sourds, avec des habiletés auditives comparables -

le plus souvent - à celles des enfants malentendants). En revanche, les mises en garde alarmistes selon lesquelles ces enfants allaient être “coincés entre deux cultures” ne se sont pas vérifiées. La recherche montre clairement que d’un point de vue psychologique, les enfants sont les mêmes avant et après avoir été implantés, la plupart d’entre eux étant capables de passer à leur gré d’une culture et d’un mode de communication à un autre. Cependant, on est surpris de constater qu’on manque totalement d’informations sur la manière d’éduquer les enfants porteurs d’un implant cochléaire. On peut certes se douter qu’il convient d’adopter avec eux une démarche voisine de celle qu’on utilise avec les enfants malentendants, mais la recherche sur ce qui fonctionne avec ces derniers fait également défaut.

Dans le même ordre d’idée, nous recevons toujours plus d’articles sur la technologie en général - aides techniques aussi bien que technologie éducative. Là aussi, toutefois, si nous disposons d’informations sur des résultats immédiats, il semble que peu d’attention soit portée sur les implications à plus

En effet, les lettres repr sentent des sons du langage et les lecteurs utilisent cette information pour lire et surtout pour apprendre   lire. Le fait que les mots  crits "bateau" et "balle" commencent avec la lettre "b" correspond au fait que les mots correspondants dans la langue orale commencent avec le phon me /b/. Il s'agit du principe alphab tique que le fran ais  crit respecte tant bien que mal. Un enfant sourd qui ne poss derait pas la phonologie de ces mots, par exemple parce qu'il les a appris *via* la langue des signes, ne pourrait pas exploiter le principe alphab tique pour les apprendre. Il n'y a rien dans les signes "bateau" et "balle" qui justifie qu'ils s' crivent avec "b" plut t qu'avec "r". Il est  vident qu'il pourrait les apprendre par c ur, mais quelles sont les limites de cet apprentissage ?

Il faut signaler dans ce contexte que les d fenseurs les plus extr mistes de la m thode globale stricte supposent qu'il est possible d'apprendre   lire sans exploiter le principe alphab tique, c'est- -dire en renon ant   utiliser

cette voie royale entre le mot  crit et sa signification. Il n'y a pas de doute que l'on peut m moriser quelques dizaines, voire quelques centaines de mots  crit sans utiliser la phonologie mais en m moriser quelques milliers ? Pour se repr senter l'ampleur de la t che il faudrait se mettre   la place d'un entendant francophone qui ne conna t pas un mot de l'arabe et qui d cide d'apprendre   lire dans cette langue. Il faudrait qu'il s'applique   m moriser un   un les 10 000 ou 20 000 mots n cessaires pour lire "Les mille et une nuits" dans le texte original. Les d fenseurs de l'option "tout signes", et ceux qui d fendent l'apprentissage global ou visuel de la lecture, peu importe le terme, placent l'apprenti lecteur devant cette t che. Il faudrait avoir   notre disposition des donn es empiriques correctement  tablies pour  valuer les limites de cette option. Tout porte   croire qu'elle ne permet pas d'atteindre, certainement pas dans des d lais raisonnables, un niveau de lecture suffisant pour faire des  tudes secondaires.

long terme de ces avanc es. Tel moyen technologique qui am liore, mettons, l'apprentissage des math matiques par les enfants sourds a-t-il ou non des cons quences   long terme sur la r solution de probl mes ? Ou m me sur leurs comp tences math matiques ? Obtient-on des r sultats similaires si on met en  uvre ces moyens techniques aupr s de groupes diff rant par l' ge, par le niveau de surdit , ou par le type de programme utilis  ? Y a-t-il seulement quelqu'un qui se pose ces questions ? Ou bien pr sume-t-on que ce qui marche pour un groupe d'enfants sourds marchera pour tous ? On rencontre trop souvent cette mani re de voir, qui semble particuli rement hasardeuse au regard de nos moyens financiers limit s, et de l'enjeu pour l'avenir des enfants sourds.

A propos du manque de donn es empiriques, cela fait 10 ans que nous avons commenc    voir des programmes bilingues-biculturels d marrer pour de bon. O  se trouvent, alors, les preuves de leur efficacit  (dans quelque domaine que ce soit) ? Certains programmes proclament leur r ussite, mais l'ab-

sence d' valuation de leurs r sultats est tout aussi criante qu'elle l'est pour diff rentes approches de la langue orale   l'usage de l'enfant sourd. Regardez vous-m mes la litt rature : malgr  de nombreuses revendications de r ussite dans l'utilisation en classe soit de la Langue des Signes, soit de la langue orale, l'absence de r sultats av r s (et non pas des simples descriptions de cas) est choquante. Le plus pr occupant, peut- tre, est que cette situation ne semble pas  tre en passe de s'am liorer. Malgr  plusieurs critiques r cemment formul es par les tenants de diff rentes  coles laissant entendre que leur roi, tout compte fait,  tait nu, les preuves de l'efficacit  aussi bien de l' ducation bilingue-biculturelle, que des programmes d'enseignement de l' crit bas s sur la Langue des signes, que du Cued Speech (en tous cas pour la langue anglaise), ou des programmes de lecture parent-enfant sont tout bonnement inexistantes.  a ne veut pas dire que ces approches ne marchent pas. Cela veut dire qu'elles ne s'appuient pas sur des faits  tablis ; et pourtant,   en juger par des publications r centes, elles sont consid r es tacitement

comme "prouv es".

A un autre niveau, les responsables de la r daction du JDSDE ont observ  une  volution dans les types de manuscrits propos s pour publication dans la revue, ainsi que dans des revues apparent es. La diversification des sujets de recherche complique la constitution d'un comit  de r daction, mais les membres du notre et nos reviewers sp cialis s ont fait preuve d'une grande capacit  d'adaptation. Il est toutefois plus int ressant d'observer quels sont les articles qui sont publi s ici et ailleurs... ou qui ne le sont pas. En parall le   toutes les questions soulev es plus t t, il appar t que beaucoup de sujets relatifs   la langue parl e (par exemple les implants) et   la Langue des signes (par exemple les programmes bilingues) restent aux yeux de beaucoup de personnes trop br lants pour  tre abord s. Sans aucun doute, il reste beaucoup de questions en attente de r ponses dans ce domaine, et pourtant, on continue   ne pas se les poser, une situation surprenante et d cevante. (...) ❖

* Traduction r alis e par Jesus Alegria et Fran oise Trimoreau-Madec

Nous avons raisonné jusqu'ici en considérant le cas de la personne sourde qui ne posséderait pas des représentations phonologiques des mots qu'il connaît et qui, par conséquent, n'aurait à sa disposition aucun élément pour comprendre pourquoi "bateau" et "balle" s'écrivent avec "b". Des données empiriques très nombreuses montrent que les enfants sourds, mêmes sourds profonds de naissance, possèdent des représentations phonologiques des mots et s'en servent dans des tâches telles que lire, écrire et mémoriser. Ceci peut paraître étrange aux entendants qui pensent que phonologie et audition sont intimement liées, la première résultant directement de la seconde. Ceci est incorrect.

On sait actuellement que la phonologie est d'origine audiovisuelle et non pas purement auditive. La lecture labiale fournit des informations visuelles sur la phonologie qui participent au traitement de la parole, y compris chez l'entendant, et qui sont stockées en mémoire pour constituer les représentations phonologiques des mots. Par exemple les mots "bateau" et "balle" commencent par une consonne bilabiale et ceci se voit. La "bilabialité" est un trait phonologique visuel. Le fait que ces deux mots commencent par la même lettre, le "b", n'est donc pas arbitraire.

Les informations phonologiques fournies par la lecture labiale sont toutefois ambiguës et incomplètes. Le Langage Parlé Complété (LPC) est une aide à la lecture labiale qui se propose de les faire disparaître en y ajoutant des informations visuelles (postures de la main autour de la bouche) pendant l'élocution. De nombreux travaux de laboratoire montrent que cette technique améliore considérablement la perception de la parole et favorise l'enregistrement de représentations phonologiques en mémoire. Ceci est particulièrement impressionnant quand ce sont les parents de l'enfant sourd qui l'adoptent comme moyen de communication ordinaire dès le début des échanges familiaux. L'incidence du LPC sur la lecture est considérable. Mes collègues Jacqueline Leybaert et Josianne Lechat ont montré que des enfants exposés précocement au LPC dans leur milieu familial ne se distinguent pas des enfants entendants du même âge en lecture et en orthographe. Un tel résultat est tout à fait exceptionnel. Il contraste fortement avec les évaluations répétées qui montrent que les adolescents sourds présentent des retards considérables en lecture et que beaucoup d'entre eux sont pratiquement illettrés à la fin de leur scolarité.

Pour conclure, je voudrais reprendre la notion que lire est une activité complexe qui intègre vocabulaire, syntaxe, connaissances générales et phonologie. Si bien des connaissances sont nécessaires pour lire, l'activité de lecture elle-même contribue à leur développement. Le vocabulaire et la syntaxe que l'on rencontre en lisant sont plus riches que ceux des échanges de la vie courante. Une certaine "masse critique" est indispensable pour amorcer

le processus, mais une fois qu'il a démarré, il se nourrit lui-même de ses rencontres. C'est la raison pour laquelle il est tellement important de donner des outils à l'enfant, même s'ils sont élémentaires au départ, pour l'aider à démarrer. Il est essentiel de trouver des moyens pour le motiver à lire. Keith Stanovich, un grand chercheur dans le domaine de la dyslexie, a introduit le concept "d'effet Mathieu" en lecture. Il reprend la parabole biblique rapportée dans l'Évangile de Mathieu selon laquelle les riches deviennent de plus en plus riches et les pauvres de plus en plus pauvres. Ainsi les dyslexiques, les pauvres dans le domaine de la lecture, par le fait qu'ils lisent peu ou pas, deviennent de plus en plus pauvres dans tous les domaines de la langue parce qu'ils se privent des connaissances qui arrivent *via* la lecture.

Chez les enfants sourds, "l'effet Mathieu" prend une ampleur dramatique à cause de leur état initial par rapport à la lecture. C'est pourquoi il me semble qu'au-delà des considérations théoriques et des options pédagogiques, tout ce qui peut l'aider à démarrer doit être exploité. Certaines connaissances peuvent se développer par l'intermédiaire de la langue de signes, d'autres non. La recherche nous donne de bonnes indications sur les limites que l'on peut atteindre avec les unes et les autres. La recherche nous a montré également que la phonologie est la voie royale pour apprendre à lire et que, par ailleurs, l'enfant sourd n'en est pas nécessairement démuné. La lecture labiale accompagnée du LPC permet à l'enfant de se constituer un corpus de représentations des mots qui donnent un sens au code alphabétique.

Je pense en terminant d'écrire cette note à la remarque d'une mère dont le fils sourd avait atteint un niveau de lecture exceptionnel qui lui avait permis de faire des études universitaires, y compris à l'étranger dans une seconde langue : "Vous les chercheurs, vous ne mesurez pas l'ampleur de la tâche qui consiste à aider un enfant à en arriver là où est arrivé mon fils"... Elle avait certainement raison. On parvient à se faire une idée "intellectualisée" de la situation qui, elle, a des dimensions qui dépassent ce cadre. ❖

Jesus Alegria
Laboratoire de Psychologie Expérimentale
Université libre de Bruxelles
Av. F.D. Roosevelt, 50, CP 191
B-1050 Bruxelles
Courriel : alegria@ulb.ac.be

Le volume 15 - N°1 de l'année 2000 du **Journal of Deaf Studies and Deaf Education** a été consacré à la lecture.
Site : <http://jdsde.oxford-journals.org>

Ce dossier de 125 pages a été présenté dans le n°254 de mai 2005 d'**IDDA-Infos**.
Tél. 01 44 07 22 59
Courriel : idda@unisda.org
Site : www.iddanet.net

Lexiques dans les pr s, fleurissent....

ANTOINE TARABBO

Le jeune sourd, n'acquiert pas, sauf exceptions, la langue fran aise suivant un processus naturel d'impr gnation progressive dans divers milieux linguistiques pleinement nourriciers. Cela se fait par un long apprentissage, dans un environnement langagier particulier, en  ducation pr coce puis scolaire. Malgr  les efforts des personnels impliqu s et des familles concern es, de nombreuses carences syntaxiques et surtout lexicales sont d crites ou observ es. Comment faire pour y rem dier ?

La question de la qualit  du stock de vocabulaire est ainsi r currente. Les p dagogues sp cialis s s'accordent g n ralement pour d plorer sa pauvret  relative, son usage maladroit et limit , son manque de souplesse contextuelle. Sont point es  galement les difficult s rencontr es, en vue d'enrichir le bagage de mots des  l ves, tout au long d'une scolarit  qui r clame,   chaque palier, des sauts lexicaux qualitatifs et quantitatifs importants.

Au-del  du d ficit, au del  du manque d' tiquettes pour nommer, d signer et  voquer, c'est toute l'armature conceptuelle sous-jacente qui fait d faut. En effet, l'intense activit  de recension du vocabulaire entam e dans la toute petite enfance par le linguiste en herbe qu'est le petit d'homme, s'effectue par des actes mentaux tr s  labor s qui op rent, dans un strict souci d' conomie cognitive, par classifications   la fois fines, denses et extensives, par rangements subtils, par s riations dynamiques et corr lations forts complexes. Le tout aboutissant   un maillage serr  mettant   disposition, les mots, bien s r, mais en filigrane, tout l'appareillage notionnel implicite qui les lient, les opposent, les structurent.

Bref, toute la toile de leurs liens  tendus que r verb rent et r activent leurs  chos s mantiques respectifs.

Que faire donc, et tr s tardivement somme toute au niveau du coll ge, dans le cadre un peu artificiel de la classe, pour ravauder, retisser, renforcer des liens de signification parfois en lambeaux, une trame lexicale bien trop fine ou par endroits presque compl tement absente ?

Que faire en dehors d'un apprentissage par c ur de listes ou de fiches de vocabulaire totalement inf od es au texte  tudi  en cours, ou bien am lior es et  largies

par un rangement th matique int ressant (le vocabulaire des sentiments, le lexique de l'argumentation, etc.) ?

Peu de choses peut  tre, mais qu'il faut tenter cependant, pour sortir d'une probl matique   la P n lope, celle d'un vocabulaire ourdi, dans l'effort en milieu scolaire et qui, faute d'un r investissement suffisant et motiv , se d tricoterait quasi continuellement.

Proposons donc de fonder, d' tayer, de coudre, d' tendre et en fin de partager, le bonheur des mots.

Notre patron figuratif pour la toile de fond sera la repr sentation en  toile, en soleil, voire en marguerite, du vocabulaire. Une figure de constellations de termes qui, par liens de contiguit , par jeux d'engrenages, dressent la carte d'un firmament des mots o  peuvent luire toutes les acceptions, toutes les  toiles filantes du sens au c ur embras  des phrases.

Des outils de langue sont utilis s au sein des s quences et ils sont fort utiles dans l' lucidation du sens d'un texte,   savoir : l' tude des champs lexicaux, des niveaux de langue, des famille de mots (car "floraison" n'est pas un membre  vident de la famille de "FLEUR" pour un sourd), le rep rage syst matique des rapports analogiques, sans oublier le d ploiement de la polys mie, etc.

Nous proposons, en sus, des s ances "d croch es", malgr  le manque de temps  vident, afin de baliser "Le chemin des mots" *.

Une fa on d'incarner notre sp cificit  de p dagogue sp cialis . Ainsi, faute de pouvoir faire vivre int gralement   nos  l ves la longue moisson lexicale, d j  bien avanc e chez un adolescent entendant, nous proposons   nos  l ves des rep res originels, des jalons, des rac-

courcis, des états, pour s'y retrouver un peu dans la jungle luxuriante de notre langue.

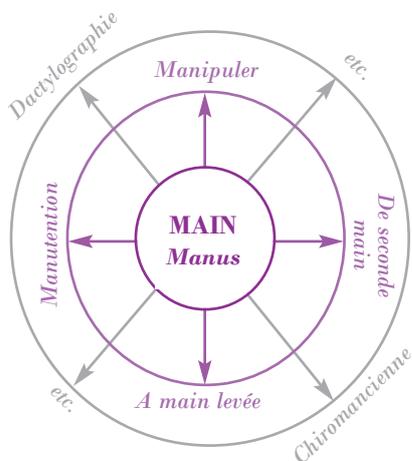
Les larges emprunts aux bases latines et grecques sont évoqués. On insiste sur les phénomènes d'affixation souvent seulement effleurés (- de eidos (G) -morphê (G) -forma (L) seront tirés : -oïde, -oïdal, -morph, -morpho et -morphé et aussi "forme", qui sont l'occasion d'un jeu de Q.C.M avec "ovoïde", "zoomorphe", "cruciforme", etc.)* *.

On croise aussi les doublets (savant/populaire): le latin "hospital" a donné "hôtel" et "hôpital".

Les éclairages étymologiques soulagent la mémoire. Le mot "sel" vient de "SAL" * * * qui, se déclinant en "SAL" (avec des rejets assez repérables : "saloir", "salin", "salaison", mais aussi "salade" et "salaire": "solde" pour le sel); mais aussi en une descendance plus "masquée" via "SAU", à savoir: "saucisse", "sauce", "saugrenu", "saupoudré", etc.

On insiste, dans l'usage du dictionnaire, sur l'organisation de la catégorisation, qui sous-tend la cognition. On y remarque la décomposition en sèmes. On se frotte au dictionnaire analogique ou thématique.

A l'occasion, vous rencontrez dans une nouvelle le mot "manette". C'est l'opportunité de vous étendre largement sur une feuille A3. Au centre, dans un cercle : MAIN du latin "manus" et vous lancez cent rayons : les noms des doigts de la main, "manipuler", "manutention", les expressions: "à main levée", "de seconde main", plus loin: "main d'œuvre" etc. Vous gagnez la périphérie: "dactylographie", "chiromancienne", etc.



On s'offre, au passage, les onomatopées. On porte une vive attention aux mots génériques (hyperonymes dans le jargon). On goûte aux images de l'argot, du langage

branché. On abuse de l'homonymie et de la paronymie pour s'essayer aux jeux de mots. On ne se prive pas de l'"à peu près". Avec Queneau, on essaye de deviner: "Retirant son voile, elle les mit".

Le plaisir se partage, la poésie est toute proche... Un problème de vocabulaire me dites -vous ? ❖

Antoine Tarabbo
Enseignant Spécialisé
INJS de Chambéry

*Le chemin des mots (Dumarest ; Morset) PUG

**Revue "Virgule"

***Les mots et moi (Jean Pruvost) Editions Casteilla

Références

- ◆ Le petit lexique (Graficor)
- ◆ Didactique du vocabulaire français (Picoche), Nathan Université

Parution de la 2^{ème} édition du dictionnaire bilingue Français/LSF, LSF/Français : “Le Fournier Signé”

PROPOS RECUEILLIS PAR PHILIPPE SÉRO-GUILLAUME

Christiane Fournier, c'est avec grand plaisir que je vais vous poser quelques questions au sujet de votre dictionnaire bilingue français/LSF, LSF/français dont la nouvelle édition sera disponible début 2007. D'une part parce que j'ai eu le plaisir d'y collaborer et d'autre part parce que la deuxième édition du Fournier signé vient de se voir distinguée par le CIREC (Concours International de Recherches Educatives et de Créations) qui vous a décerné sa médaille d'or. Cette médaille qui vous a été remise par le Ministre délégué à l'enseignement supérieur et à la Recherche, François Goulard, au salon Educatec/Educatis le 16 novembre, récompense un travail de longue haleine. Pourriez vous nous dire comment ce dictionnaire bilingue sur cédérom a vu le jour ?

L'historique du projet

Dès mon entrée au CNEFEI, il y a 25 ans j'ai réalisé mes premiers travaux¹ sur la LSF. Il s'agissait de présenter certains aspects grammaticaux sur cassettes VHS, le support en usage à l'époque. Ce support était très intéressant parce qu'il conservait le mouvement, un net progrès par rapport au dessin ou à la photographie. En effet, même accompagnés de flèches les images fixes sont d'une lecture difficile pour des néophytes.

La deuxième étape a consisté en une étude² plus analytique qui portait sur le lexique proprement dit et mettait en évidence la valeur sémantique des différents paramètres du signe (forme des mains, mouvement, orientation, etc.). Ce travail avait fait l'objet d'une publication sur papier illustrée de photos des signes prises au stroboscope sur lesquelles avaient été dessinées à la main des flèches pour rendre les mouvements plus lisibles. Ce procédé mis en œuvre par notre collègue, M. Roux, demandait beaucoup d'ingéniosité, de dextérité et de précision. Un travail difficilement envisageable voire fastidieux s'agissant d'un dictionnaire comportant plus

d'un millier d'illustrations de signes. Heureusement, le développement de l'informatique a fourni à point nommé l'outil adéquat pour un dictionnaire bilingue français/LSF. Le démarrage du projet de dictionnaire date de 1995. Le premier cédérom a été édité en 1999. Il comportait 870 fiches (une par signe), correspondant à 2 200 mots de la langue française et environ 400 exemples, des phrases filmées pour illustrer en cas de besoin le signe présenté.

La deuxième édition qui va paraître sous peu, revue, corrigée et augmentée comporte 2 000 fiches, donc 2 000 signes correspondant à 6 000 mots de la langue française. En complément ont été insérés les travaux antérieurs portant sur la langue des signes où sont analysés d'un point de vue sémantique les paramètres qui composent le signe : valeur de chacun de ces paramètres, genèse, dérivation, évolution.

Le pourquoi de cette entreprise

Il s'agissait de montrer toute la richesse de la langue des signes et toutes ses potentialités grâce à une présentation rigoureuse et fiable, en gros équivalente à celle des dictionnaires consacrés aux langues étrangères et, ce faisant, de fournir aux enseignants, aux sourds, aux interprètes et en bref à tous ceux qui s'intéressent à la langue des signes, un outil de référence.

On pourrait penser que ce dictionnaire est une commande du Ministère de l'Éducation nationale suite à la loi Fabius et aux dispositions légales qui ont suivi en faveur du bilinguisme ?

Le point de départ est une initiative personnelle. L'amour de la langue des signes et l'intérêt pédagogique sont seuls en cause. Mais pour être tout à fait exacte, je dois préciser que ce projet a bénéficié à l'époque du soutien des directeurs successifs du CNEFEI, centre de formation de l'Éducation nationale de Suresnes où j'exerçais. Par ailleurs, j'ai été très encouragée par les

réactions tout à fait positives et l'attente manifestée par les enseignants et les établissements à l'annonce de ce projet qui répondait aux besoins créés par la loi Fabius de janvier 1991.

Une réalisation qui n'a pas dû être de tout repos ?

Un véritable travail de romain ! Pour plusieurs raisons. La première est qu'au départ le projet devait être collectif et tout particulièrement la collecte des signes. Mais les obligations professionnelles des uns et des autres, les problèmes d'éloignement ont réduit à peu de choses l'activité de ce collectif. Font exception les collègues du lycée du Parc Saint Agne à Ramonville. Qu'il me soit permis de les remercier ici.

Pour conforter et enrichir nos propres connaissances, mon collègue sourd Fabrice Bertin et moi-même, avons dû assumer la quasi totalité du travail de collecte de signes auprès des sourds, non seulement de la région parisienne mais aussi de toute la France. Les sourds qui venaient suivre des stages au CNEFEI nous ont aussi fourni des signes. Enfin nous avons repéré certains signes dans le cadre de l'émission "L'œil et la main".

Puis il a fallu filmer les signes. Deux jeunes collaboratrices sourdes ont présenté les séquences signées. Il s'agit de Sofia Dominguez, diplômée de psychologie, enseignante au CEOP et de Stéphanie Quintin, titulaire d'un DESS de droit, dont la LSF est la langue maternelle puisque ses parents sont sourds. Il a enfin fallu rédiger

une fiche pour chaque signe.

La rédaction des fiches a bien évidemment constitué le gros du travail ?

Oui. Avant tout je voudrais préciser que je ne voulais surtout pas tomber dans le piège du transcodage. À savoir me contenter de proposer pour chacun des signes un mot français et un seul. Une fiche comporte les éléments suivants :

- ◆ dans la mesure du possible, la date et le nom de l'auteur de l'ouvrage qui mentionne ce signe pour la première fois,
- ◆ l'étymologie du signe, utile pour mieux comprendre et mémoriser le signe,
- ◆ si nécessaire, un ou plusieurs exemples qui présentent le signe dans des contextes différents pour illustrer la polysémie,
- ◆ le cas échéant, le mot articulé associé au signe manuel ainsi que le registre, soutenu ou familier, auquel le signe appartient,
- ◆ des indications concernant l'évolution du signe au plan formel et sémantique, éventuellement glissement de sens et dérivation (par exemple, le même signe qui signifiait autrefois "excommunié", tombé en désuétude, réapparaît de nos jours pour signifier "exclu", socialement parlant),

Accès à la page d'accueil du Cnefei

Exclure (exclure une personne)

- Excuser
- Exemple
- Exemple (par exemple)
- Exiger (Obliger qqn.)
- Exiger (un dû)
- Exister (Être)
- Expérience
- Expert
- Expliquer
- Exposition
- Exprès (Faire exprès)
- Expression
- Exprimer (s')
- Extasys
- Extérieur (à l')
- Fabriquer
- Face (En face)
- Face à face
- Fâcher (se)

Exclure (exclure une personne)

terme créé à :

lieu d'usage : National **usage :** Courant

Ici, vidéo du mot ou de l'expression en LSF

date : Répertoire par l'abbé de l'Épée (vers 1780)

emplois :
Le gouvernement a décrété des mesures contre l'exclusion.

transcription :

Synie	Chirie	Tropie	Topie	Kinésie
-	ph-	e-	w-	er-

étymologie : Signe symbolique

complément : Ce signe évoqué par l'abbé de l'Épée et l'abbé Ferrand faisait référence à l'excommunication: "chassé de la société des fidèles". Tout en gardant le même symbolisme, aujourd'hui diverses acceptions sont liées au signe: toute personne sortant d'un groupe. Exclure ou être exclu, indépendamment de la nature du groupe ou du contexte. Donne par dérivation (marginaliser - marginalisation).

◆ la transcription du signe que vous avez effectuée, Philippe Séro-Guillaume, à partir de votre analyse componentielle. Le signe est analysé au moyen de cinq paramètres physiologiques qui sont transcrits avec les lettres de l'alphabet.

L'utilité de l'analyse componentielle et de la transcription du signe

On imagine sans peine comment on peut aller chercher un signe à partir d'un mot. L'opération inverse aller chercher le(s) mot(s) correspondant à un signe dont on ne connaît pas la signification devait être réalisable pour que l'on puisse vraiment parler de dictionnaire bilingue. Cette opération n'est pas tout à fait aussi aisée que de français vers la langue des signes, plus exactement elle n'est pas aussi habituelle; mais grâce à l'analyse componentielle que vous avez proposé Philippe, elle est aisée. À l'écran on peut faire apparaître des tableaux présentant sous forme d'images fixes ou de séquences animées les divers composants du signe (formes de la main, points de contact avec le corps, mouvements, etc.). Il suffit de cliquer sur un ou mieux deux paramètres pour qu'apparaisse la liste (elle sera moins longue avec deux paramètres) des signes comportant ces paramètres. En les visionnant, on peut identifier le signe recherché et, *ipso facto*, trouver le(s) mot(s) lui correspondant. C'est l'ordinateur qui fait le travail. L'utilisateur n'a pas besoin de connaître, encore moins de maîtriser, l'analyse et sa transcription. Il lui suffit de consulter les tableaux établis à partir de cette analyse. Donc pas d'affolement !

Toutefois cette analyse et sa transcription peuvent être fort utiles pour ceux qui veulent approfondir leur connaissance de la langue des signes, faire de la recherche ou développer une écriture pour la langue des signes.

Pour terminer, je voudrais profiter de cette interview pour remercier mon collègue informaticien, Max Durand. Il a assuré la réalisation technique du dictionnaire et, sans lui, rien n'aurait été possible.

Je sais que vous avez un travail en cours. Pouvez-vous nous en parler ?

Il s'agit d'un cédérom consacré au lexique judiciaire comportant environ 200 à 250 signes. Tous ces signes seront assortis d'explications en langue des signes assurées par une jeune femme sourde dont la langue des signes est la langue maternelle puisque ses parents sont sourds, et qui est titulaire d'un DESS de droit !

Une conclusion ?

Il est absolument nécessaire que le travail entamé soit poursuivi pour pouvoir fournir à la langue des signes,

langue à part entière, langue de la République depuis les dernières dispositions légales, l'outil dont elle a besoin pour devenir une langue d'enseignement au même titre que les autres langues. ❖

Christiane Fournier
Anciennement Professeur Formateur à l'INS HEA (CNEFEI)

Interprète expert auprès des Tribunaux
Chargée de cours à l'ESIT, Paris III

1. De 1983 à 86 : *Étude de structures logico-grammaticales de la langue française portant sur des signes portant sur les verbes directionnels, la négation, la quantification, la spatialisation et la temporalité.*

2. Entre 89 et 90, *premiers essais en vue d'un dictionnaire, en collaboration avec Philippe Séro-Guillaume, Répertoire présentant des ensembles de signes regroupés autour d'un signe de base.*

LE FOURNIER SIGNÉ. DICTIONNAIRE DE LA LSF

Cédérom à paraître début 2007 dans la collection "ASH - Adapter les pratiques pour scolariser tous les élèves", Collection nationale du réseau Scérén.

Il s'inscrit dans le cadre d'une coédition Scérén/CRDP du Nord-Pas de Calais/ INS HEA de Suresnes.

Prix annoncé : 45 €

Points de vente :

◆ INH HEA

58-60 avenue des Landes
92150 SURESNES
Tél. 01 41 44 31 29
Courriel: vente@inshea.fr

◆ Tous les points de vente du réseau **Scérén** (Services Culture Editions Ressources pour l'Education Nationale)

Site : www.sceren.fr (rubrique "cyberlibrairie")

Et notamment le **Scérén de Lille :**

Service des Editions
3 rue Jean Bart - BP 199
59018 Lille Cedex
T 03 20 12 40 80
F 03 20 30 07 22
Courriel : mbauden.crdp@ac-lille.fr

L'analyse componentielle et la transcription alphabétique de la langue des signes

PHILIPPE SÉRO-GUILLAUME

Dans bon nombre de systèmes, comme d'ailleurs lorsque l'on s'efforce de décrire ou de noter spontanément un signe, on ignore le corps du signeur en tant que tel, ou alors il n'en est tenu compte que comme jalon matériel, en tout cas pas comme producteur du signe.

Par exemple, le mouvement est décrit comme en avant, en arrière, vers la gauche. Les paramètres que je propose reflètent les moyens anatomiques et physiologiques qui permettent la production, l'analyse et la réception du signe. On parvient ainsi à un système suffisamment cohérent, économique et efficace puisqu'il a permis l'analyse et la transcription de 2 000 signes.

Les paramètres au nombre de cinq, les chirèmes (du grec χεῖρος : main), sont les suivants :

- ◆ la chirie : la forme de la main rectrice (la main droite pour les droitiers, la gauche pour les gauchers),
- ◆ la tropie (du grec θροπεῖν : tourner) : indique l'état de torsion de l'avant-bras de la main rectrice,
- ◆ la topie (du grec θοπος : lieu) : note l'emplacement où est effectué le signe, lorsque cet emplacement est une partie du corps du signeur la topie sera dite somatopie (du grec σωμα : corps). La main non rectrice lorsqu'elle est immobile peut constituer une somatopie.
- ◆ la kinésie (du grec κινεσις : mouvement) : décrit le mouvement en termes d'activité des articulations (doigts, poignet, coude, coude/poignet : prono-supination, épaule, mouvements mettant en jeu plusieurs articulations),
- ◆ la synie (du grec συν : avec) : note, le cas échéant, l'activité de la main non rectrice par rapport à celle de la main rectrice. Par exemple, kinésie identique pour le signe [ENSEIGNER] ou différente pour le signe [COMMUNIQUER].

La mimique, dont le rôle est extrêmement important en langue des signes, n'est pas pour autant un composant du signe manuel. Elle ne sera pas placée sur le même plan que les chiries. Les "smileys", ces petits icônes proposés sur Internet, pourraient peut-être la noter en cas de besoin.

La réalisation du signe implique l'occurrence simultanée de plusieurs chirèmes : il faut que la main ait une chirie (configuration déterminée), une tropie (orientation

déterminée), une topie (emplacement) et qu'il y ait activité au niveau des articulations, kinésie. Cette simultanéité est très précisément ce qui caractérise les traits phonologiques qui sont les composants du phonème : par exemple, un phonème a en même temps, les traits occlusif, dental et sourd. Les chirèmes doivent être considérés comme équivalant aux traits phonologiques et non pas aux phonèmes.

Cette analyse componentielle fournit la base d'une transcription alphabétique pour permettre l'utilisation des médias les plus usuels de télécommunication. A chacun des chirèmes il a été attribué un sigle consonantique ou une voyelle de façon à fournir des suites raisonnablement faciles à lire, écrire et mémoriser.

Jusqu'à présent, il était impossible de proposer un dictionnaire bilingue français/langue des signes d'un maniement aisé. En effet, s'il est facile d'aller chercher le signe correspondant à tel ou tel mot français, l'opération inverse s'avère quasiment impossible puisque la langue des signes ne possède pas d'écriture. L'analyse et la transcription que j'ai mises au point permettent un classement des signes et *ipso facto* l'établissement de dictionnaires - généraux et thématiques absolument nécessaires aux praticiens de la langue des signes, sourds, enseignants, interprètes, étudiants en interprétation - à double entrée, langue des signes et français.

Cette transcription peut fournir la base nécessaire à une écriture de la langue. Je dis bien la base, et ce pour deux raisons. La première est qu'elle ne note pas les items articulés par les signeurs sourds en association aux signes manuels. La seconde est que la transcription de discours spontanés authentiquement oraux ne fournit pas de textes utilisables tels quels. Ces derniers doivent être généralement profondément remaniés pour être tout à fait intelligibles. Autrement dit, l'économie du discours écrit n'est pas celle du discours parlé. Il en va de même s'agissant de la transcription de discours signés. Cette transcription utilisable à des fins de recherche ne peut pas telle quelle tenir lieu d'écriture de la langue des signes. Si une écriture de la langue des signes devait se pérenniser il lui faudrait générer sa propre économie dans le cadre d'une pratique socialisée. ❖

Philippe Séro-Guillaume
Maître de conférences à l'Université Paris III
Responsable pédagogique du Master d'interprétation en langue des signes à l'ESIT
Chargé du cours de linguistique appliquée au CNFEDS

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°2 : les Actes du Colloque ACFOS V

Je commande le **Hors Série N°2 de Connaissances Surdités sur les Actes Acfos V au prix de 20 €**

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

Connaissances Surdités

Je m'abonne pour **un an** au prix de 40 €

Je souscris un **abonnement de soutien** à Acfos pour un an à partir de 60 €

Je commande le **N° ...** au prix de 12 €

Abonnement groupé (pour une même adresse)

- 3 abonnements : 25 % de réduction, soit 90 €

(au lieu de 120 €)

- 5 abonnements : 30 % de réduction soit 140 €

(au lieu de 200 €)

Abonnement Adhérents/ Parents/ Etudiants : 25 €

(Faire tamponner le bulletin par un professionnel de la surdité ou une association/Photocopie de la carte étudiant)

Tarifs pour l'étranger : 47 €

Nom/Prénom

Adresse

Code Postal

Ville

Tél.

Profession

Ci-joint un chèque à l'ordre d'ACFOS

Je règle par virement bancaire à ACFOS

Date et signature obligatoire :

Glossaire

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

AJHIR Aide aux jeunes handicapés pour une intégration réussie

ANPEDA Association nationale de parents d'enfants déficients auditifs

ARIEDA Association régionale pour l'intégration et l'éducation des déficients auditifs

BIAP Bureau international d'audiophonologie

CAMSP Centre d'action médico-sociale précoce

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

CDDES Commission départementale de l'éducation spéciale

CEOP Centre expérimental orthophonique et pédagogique

CIS Centre d'information pour la surdité

CMPP Centre médico-psycho-pédagogique

CNEFEI Centre national d'études et de formation pour l'enfance inadaptée

CNFEDS Centre national de formation pour

enseignants intervenant auprès des déficients sensoriels

CODALI Codage audition langage intégration

CREAI Centre régional d'études et d'actions en faveur des personnes inadaptées

CRESAM Centre de ressource 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

DRASS Direction régionale des affaires sanitaires et sociales

ESIT Ecole supérieure d'interprètes et de traducteurs

FNSF Fédération nationale des sourds de France

IC Implant cochléaire

IJS Institut de jeunes sourds

IMC Infirmité motrice cérébrale

INJS Institut national de jeunes sourds

INSERM Institut national de la santé et de la recherche médicale

INS HEA Institut national supérieur de

formation et de recherche pour les jeunes

handicapés et les enseignements adaptés

IRM Imagerie par résonance magnétique

LEAD Laboratoire d'études des apprentissages et du développement

LPC Langue parlée complétée

LSF Langue des signes française

MDPH Maison départementale des personnes handicapées

OEA Oto-émissions acoustiques

PEA Potentiel évoqué auditif

SAFEP Service d'accompagnement familial et d'éducation précoce

SAVS Service d'accompagnement à la vie sociale

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

SESSAD Service d'éducation spéciale et de soins à domicile

TH Travailleur handicapé

UNAF Union nationale des associations familiales

UNISDA Union nationale pour l'insertion des déficients auditifs

URAPEDA Union régionale de parents

d'enfants déficients auditifs