

Connaissances Surdités

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

Revue trimestrielle

Édité par ACFOS
Action Connaissance FOrmation pour la Surdit 
11 rue de Clichy
75009 Paris
T l. 09 50 24 27 87 / Fax. 01 48 74 14 01

Site web : www.acfos.org

Directrice de la publication
Pr Fran oise Denoyelle

R dactrice en chef
Coraline Coppin

Courriel : contact@acfos.org

Comit  de r daction : Denise Busquet, Marie
Claudine Cosson, Jean-Louis Dayan, Jo lle
Fran ois, Nathalie Lafleur, Vanessa Lamorre-
Cargill, Aude de Lamaze, Lucien Moatti,
Isabelle Prang, Philippe S ro-Guillaume,
Vincente Soggiu

Couverture : DSMB
25 rue de la Br che aux Loups 75012 Paris
T l./Fax. 01 43 40 19 58
Courriel : dsmb@wanadoo.fr

Maquette : Coraline Coppin

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

N  CPPAP 1107G82020

ISSN : 1635-3439

Vente au num ro : 12  

Abonnement annuel : 40  

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

S o m m a i r e

ACTU/CONGR S

4

JOURN ES D' TUDES ACFOS : LES ACTIVIT S MOTRICES DE L'ENFANT SOURD VUES PAR LES PRATICIENS

**Pr conisations d'Acfos concernant la d tection
et la prise en charge des troubles psychomoteurs
chez l'enfant sourd**

par Fran oise DENOYELLE 9

**L'int r t du mime chez des enfants sourds ayant
des troubles associ s**

par Sylvie SANSOUS 13

M DECINE

La foetopathie   Cytom galovirus

par Natalie LOUNDON et Sandrine MARLIN 17

**Etude linguistique de deux locuteurs sourds
profonds implant s cochl aires ayant pr sent 
une foetopathie   CMV**

par Marie-Th r se LE NORMAND 21

P DAGOGIE

Le fran ais... en r clame !

par Antoine TARABBO 28

**Atelier d' criture, une p dagogie cr ative
de l' crit**

par Jane HERV  et Anne-Marie LACAZE 30

CULTURE

L'image des sourds dans le cin ma

Interview de Guy JOUANNET 33

LIVRES

34

Éditorial

PAR FRANÇOISE DENOYELLE

Présidente d'Acfos

Le 16 et 17 novembre 2007 se sont tenues les journées d'études ACFOS sur "Les activités motrices de l'enfant sourd vues par les praticiens", suite logique du colloque de l'année 2006 intitulé "Surdité et Motricité".

Les conférences ont alterné avec six ateliers différents afin d'offrir un large choix de thèmes aux participants. Ils furent suivis d'une table ronde de synthèse.

Je tiens à remercier au nom des membres d'ACFOS les orateurs et les animateurs d'ateliers pour la grande qualité de leurs présentations, les nombreux films et illustrations, et l'interactivité très importante présente dans cette manifestation.

Cette année, nous avons souhaité renforcer le caractère concret de ces journées par la présentation le dernier jour d'une synthèse ayant pour but d'éclairer les pratiques quotidiennes des professionnels. Cette synthèse, préparée par les membres du bureau et que nous avons appelée "Préconisations d'ACFOS", est présentée dans ce numéro de "Connaissances Surdités". Nous publions également ici l'article de Sylvie Sansous correspondant à sa présentation sur l'intérêt du mime chez les enfants avec handicaps associés.

Ce numéro aborde aussi de façon approfondie le thème des surdités dues au Cytomégalovirus, d'une part grâce à un article de Sandrine Marlin et Natalie Loundon qui propose une mise au point très complète sur les connaissances médicales et les tests diagnostiques actuels, d'autre part par la présentation d'une étude linguistique originale de Marie-Thérèse Le Normand.

Je vous souhaite au nom du bureau d'ACFOS une très bonne année 2008. ❖

RAMSES
Lorsque l'enfant sourd paraît. Prévention des troubles psychiques du bébé et du jeune enfant sourd.
12 octobre 2007

Cette 9^{ème} journée d'étude de RAMSES avait pour but d'attirer l'attention sur la nécessité de prévenir et de dépister précocement les troubles psychiques de l'enfant sourd dont la prise en charge est actuellement trop tardive.

La mise en place d'un dépistage néonatal de la surdité renforce les inquiétudes des professionnels quant au développement psychoaffectif du bébé et du jeune enfant, d'autant plus que le risque iatrogène de l'annonce n'est pas pris en compte et que l'évaluation des conséquences psychiques n'est pas prévue.

Le rôle des CDOS, réunissant le plus souvent dans un même lieu un centre de diagnostic et un centre d'implantation cochléaire, est également contesté.

Si le dépistage précoce n'est pas remis en cause, les intervenants demandent qu'il soit moins précoce ; l'âge idéal se situerait entre 1 et 4 mois.

Des "dispositifs de prévention des troubles psychopathologiques en SAFEP et en CAMSP" déjà mis en place avec efficacité dans plusieurs structures ont été décrits.

Dans le cadre du dépistage systématique, toutes les familles devraient bénéficier de ce type d'accompagnement. ❖

Denise BUSQUET

Colloque SAIS 92.
Scolarisation des collégiens Handicapés
24 octobre 2007

En partenariat avec l'inspection académique de l'Education nationale (EN) et le Conseil Général (CG) des hauts de Seine, l'association SAIS 92 (www.sais92.fr) a organisé une après-midi de rencontre et d'information à la mairie de Levallois-Perret afin de développer les bonnes pratiques de scolarisation des élèves handicapés au collège.

Depuis la Loi du 11 février 2005, un changement fondamental s'opère dans la démarche de scolarisation des élèves handicapés. Passer d'une éducation spécialisée à une éducation "ordinaire accompagnée" pour l'intégration scolaire en milieu ordinaire est complexe et exigeant. Un dossier bien documenté fourni à chaque participant a montré le souci de recueillir les informations accompagnant cette mutation et de faire connaître les procédures proposées.

Trois ateliers ont permis des échanges croisés entre les professionnels de différentes institutions, tant éducatives que politiques. Des parents ont pu les questionner et y témoigner.

Des questions multiples et disparates s'y sont exprimées : de la prise en charge des transports à la formation des Auxiliaires de Vie Scolaires (AVS) en passant par la crainte de voir les aides et adaptations anciennes satisfaisantes remplacées par de nouveaux aménagements n'ayant pas fait preuve de leur efficacité.

Le besoin d'information sur l'existence et le fonctionnement de ces nouvelles structures a paru essentiel : **faire-savoir** et pas seulement **savoir-faire**.

Le Conseil général envisage le développement d'un portail qui pourrait héberger les informations spécifiques concernant des réalisations en cours comme :

- ♦ La création progressive d'UPI dans divers lieux du département,
- ♦ La mise en place du PPS (Projet Pédagogique Spécifique) piloté par l'enseignant référent, nécessitant d'évaluer compétences des jeunes (évaluation croisée entre l'Education nationale et les équipes de soins),
- ♦ La création de postes d'AVS financés en partie par le Conseil Général et celle d'enseignants référents, postes pas totalement pourvus.

Comment motiver, former et stabiliser dans leur poste ces futurs professionnels pour maintenir de la continuité tout au long du parcours scolaire ?

Constat est fait que la machinerie peut exister mais que son fonctionnement doit devenir plus fluide. Une simplification des systèmes est indispensable*. Une cohérence est à trouver entre les différentes structures.

M. Michellet, inspecteur d'Académie, conclura en pointant la modification profonde dans l'idée que se fait l'EN du rôle des parents et en soulignant qu'une telle rencontre a pu faire remonter des demandes concrètes de la part des associations qui travaillent en partenariat, mais heureusement sans complaisance avec les institutions. ❖

* Ainsi, 3 systèmes informatiques différents entre la COTOREP, les CDES et le CG alors que les MDPH doivent récupérer 20 000 dossiers en errance.

Monique POUYAT

UNISDA-AFIDEO

Emploi et surdité. Quels aménagements de postes possibles ?

Paris, 13 novembre 2007

Les associations présentes (AFIDEO, BUCODES, MDSF) ont d'abord exposé la diversité du public sourd ou malentendant concerné : la spécificité des sourds de naissance, ceux qui, devenus sourds, n'ont pas anticipé, ceux qui ne veulent pas signaler leur handicap, ceux qui ne communiquent qu'en langue des signes... L'hétérogénéité des surdités et les différents niveaux de formation interviennent de façon spécifique dans l'emploi des personnes handicapées.

La demande des personnes sourdes concerne l'accessibilité, avec la mise à disposition d'un interprète LSF ou d'une transcription écrite. Les employeurs insistent eux sur la formation des personnes handicapées. Tous soulignent les difficultés en milieu bruyant et les difficultés pour échanger avec les collègues.

La deuxième table ronde a traité de l'accessibilité téléphonique et des centres relais. Les sociétés Viable et Websourd représentaient les fournisseurs d'accès, Thalès et la MACIF représentaient le monde de l'entreprise. Les administrations étaient représentées par Philippe Guittard, délégué Ministériel Handicap du Ministère de la Justice et par Valérie Letard, secrétaire d'Etat à la Solidarité.

La première urgence pour les entreprises est la participation aux réunions ; le deuxième point important est l'accessibilité au téléphone en utilisant des centres relais. Il s'agit d'un système d'interprétation à distance en temps réel par l'intermédiaire d'un ordinateur. L'idée est réaliste compte tenu des progrès techniques mais il faut insister sur l'exigence des dispositifs d'interprétation : qualité et sécurité sont des garanties indispensables pour que les expérimentations soient validées. Le financement ne peut être à la charge de la personne handicapée, il est donc lié à une volonté des pouvoirs publics. Le fonctionnement des centres relais pourrait favoriser l'accès des sourds aux postes de responsabilité. La directrice de Viable France a expliqué qu'aux Etats-Unis, l'accès de tous au téléphone était une réalité et qu'ainsi l'insertion professionnelle des sourds ne posait aucun problème. Les centres relais fonctionnent grâce aux prélèvements effectués sur les abonnements téléphoniques.

En France, des expériences d'assistance virtuelle existent au sein de certaines entreprises ou dans les régions coordonnées par l'AGEFIPH et l'UNISDA. Le financement et la qualité-sécurité de l'interprétariat sont au cœur des discussions avec les pouvoirs publics.

Représentant la Fonction publique, Philippe Guittard s'est engagé à respecter les 6 % d'embauche. Des projets d'équipement des amphithéâtres pour améliorer la formation des sourds sont à l'étude avec l'AFIDEO et l'UNISDA.

Dans son allocution, la secrétaire d'Etat à la Solidarité, Valérie Létard a rappelé la situation actuelle des personnes handicapées face à l'emploi : 4,1 % dans le privé et 3,7 % dans les administrations au lieu des 6 % attendus et un taux de chômage deux fois supérieur à la moyenne. Elle a affirmé la spécificité des personnes sourdes et donné plusieurs pistes d'amélioration :

- 1.** La formation professionnelle région par région,
- 2.** L'accessibilité aux postes de travail et aux locaux professionnels financés par l'AGEFIPH et le FIPH,
- 3.** Le recrutement dans les PME, qui ne sont actuellement pas concernées par la loi,
- 4.** L'accompagnement à l'insertion professionnelle avec les MDPH et les Cap Emploi.

Malgré l'obligation d'emploi, les entreprises n'embauchent pas assez. Pourquoi ? Les compétences des personnes sourdes doivent être utilisées. Il faut informer, surmonter les peurs, changer les mentalités, garantir une formation reconnue et permettre l'accessibilité.

Pour changer les mentalités, différents projets comme celui de l'Officiel du Handicap ou du site You Job (www.you-job.com) prévu pour janvier 2008 et mis par le Conseil Economique et Social, les Agences Entreprises et Handicap et le FIPH ont été mis en place pour comprendre les réticences des entreprises.

Jérémie Boroy a rappelé que le point commun à toutes les personnes sourdes face à l'emploi est l'accessibilité au monde du travail. Les interfaces rendent le sourd autonome, en particulier la vélotypie.

Ce colloque a favorisé des échanges constructifs, des témoignages entre les personnes sourdes et les intervenants autour de la vie en entreprise, les pratiques inter-entreprises, les outils de recrutement, les aménagements de postes, l'insertion et la formation, le rôle et les moyens de l'AGEFIPH.

L'UNISDA et l'AFIDEO représentées par Cédric Lorant ont contribué avec tous les participants à mettre à jour la situation actuelle, à poser les questions essentielles pour que chaque maillon de la chaîne contribue à améliorer l'emploi des sourds et à changer les mentalités. ❖

Isabelle PRANG

**SFA - SOCIÉTÉ FRANÇAISE
D'AUDIOLOGIE
16 et 17 Novembre 2007**

Organisé sous la présidence du Docteur Mylène Elliot, ce congrès a réuni près de 200 participants dans le cadre somptueux du parlement européen à Strasbourg.

Parmi les nombreux thèmes inscrits nous retiendrons les sujets suivant car ils devraient influencer la prise en charge de l'enfant sourd dans les dix années à venir, tout comme l'implant cochléaire vient de marquer les dix dernières années écoulées. A retenir :

- ♦ Une meilleure connaissance des phénomènes de maturation corticale, de l'organisation et des réorganisations possibles des aires corticales,
- ♦ Le dépistage néonatal de la surdité qui conditionne la prise en charge précoce,
- ♦ Les méthodes objectives d'explorations de l'audition avec notamment les "Auditory Steady-State Responses" ou "Potentiels Évoqués Auditifs Stationnaires" permettant de relever les différentes fréquences de l'audiométrie conventionnelle,
- ♦ Les questions de la prise en charge précoce avec notamment la question du lien de l'enfant à ses parents : comment respecter au mieux ce lien pour qu'il soit un élément facilitateur pour les interventions proposées par les différents spécialistes et non pas un empêchement à faire et enfin, s'il y a risque, comment le repérer pour éviter une rupture aux conséquences dramatiques.

Tous ces sujets étaient inscrits aux deux derniers colloques ACFOS. Alors quelles évolutions depuis ces deux ou quatre années ?

Les avancées scientifiques confirment l'extraordinaire plasticité cérébrale du nouveau-né et de l'enfant, jusqu'à quatre et six ans (Pr Puel) :

- ♦ Capacité à organiser sous l'effet des stimulations sensorielles, mais aussi à trier, à catégoriser puis à mémoriser pour ensuite traduire en langage et en connaissances de plus en plus complexes,
- ♦ Capacité à réorganiser dans des limites de temps plus ou moins longues comme dans le cas de la surdité et de sa compensation. L'oreille joue donc un rôle majeur dans le développement du cerveau et justifie pleinement une prise en charge précoce de la surdité.

Les premiers résultats du dépistage de la surdité proposés dans le programme CNAMTS-AFDPHE sont en cohérence avec les publications internationales plus ou moins récentes. Ils confirment la faisabilité, la nécessaire structuration et formation des personnels, et donc son coût : **1,08 nouveau né dépisté/ 00** pour un peu plus de 110 000 naissances concernées par cette étude. Une difficulté apparaît néanmoins : le

suivi des enfants de néonatalogie qui quittent les services sans dépistage et pour lesquels il est extrêmement difficile d'obtenir un examen de dépistage par la suite, de manière relativement précoce. Ils semblent passer "à travers les mailles du filet" alors qu'ils représentent une population à haut risque. C'est le point noir de l'étude.

Les potentiels évoqués auditifs stationnaires permettent, sous certaines conditions, un relevé des fréquences habituellement utilisées en audiométrie - soit un audiogramme objectif -, alors qu'aujourd'hui les potentiels évoqués précoces de routine ne testent que la zone des fréquences aiguës. La technique des ASSR confirme les résultats attendus sous des conditions qui ne permettent pas encore une cohérence parfaite entre résultats objectifs et subjectifs chez l'adulte, notamment sur les fréquences graves. La durée de l'examen, une bonne heure, et l'anesthésie indispensable chez l'enfant n'en font pas un examen de routine pour le diagnostic ou pour l'adaptation des aides auditives.

Nous retiendrons à propos du lien affectif qui soutient toute personnalité et de sa relative fragilité à l'annonce d'un diagnostic de handicap dans sa période d'ébauche et d'installation dans les six premiers mois de la vie que l'ensemble des interventions des équipes va dans le sens de la prudence, de l'observation et de l'accompagnement des parents avant d'agir. Prudence et innocuité prévalent à tout interventionnisme.

La densité du programme nous laisse à penser que ce compte-rendu est partiel et ne met pas en relief l'immense travail accompli par de nombreuses équipes pour le suivi de l'enfant sourd jusqu'à son intégration dans le monde du travail, comme l'ont montré les dernières communications du samedi après-midi consacrées à ce long suivi. Certaines communications seront reprises dans les publications de la SFA et mériteront notre lecture. ❖

Bernard AZEMA

LES ACTES DU COLLOQUE ACFOS VI

“SURDITÉ & MOTRICITÉ”

sont disponibles à la vente
au prix de 25 euros.

Voir bon de commande p. 35

GERS

Le jeune enfant sourd. Consensus et controverses 18 novembre 2007

♦ **A. Gorouben** a présenté cette journée en mettant en évidence tous les changements intervenus depuis 15 ans. L'évolution de la technologie, l'arrivée des implants, le diagnostic précoce, l'accès des sourds à un niveau d'études supérieures, la loi de 2005 sur la scolarisation... Autant de nouveautés qui suscitent débats et réflexions : comment les parents et les professionnels accueillent ces nouveautés ? Quel choix éducatif pour les enfants ?

♦ **Hélène Hougonenq**, doctorante ethnologue, a analysé la loi 2005 de façon intéressante et approfondie en étudiant la terminologie. Tout en reconnaissant la langue des signes et la liberté de choix, le texte de la loi possède des ambiguïtés linguistiques. Même si elle présente des avancées pour les sourds, si elle engage l'Education nationale, on peut observer un décalage entre la volonté politique exprimée et la réalité du terrain.

♦ **Aude de St Loup**, directrice du collège et lycée privés Morvan a exposé les objectifs du projet d'établissement. Le Cours Morvan accueille 96 élèves qui souvent ont atteint les limites de l'intégration et de la socialisation. Les profils d'enfants sourds sont variés, l'enseignement se fait en langue française. Mme de St Loup a insisté sur le projet pédagogique, une bonne maîtrise de l'écrit permettant aux élèves sourds de suivre un enseignement général jusqu'au Bac ou de bonnes bases jusqu'à la 3^{ème}. L'objectif est de leur donner confiance en leurs compétences.

♦ **Benoît Virole**, psychologue, a abordé la question du jeune enfant sourd implanté. Il a insisté sur le bénéfice apporté par l'implant cochléaire, un enrichissement pour l'enfant, une amélioration de la relation, de la perception, une diminution du stress familial. Ces observations ont été validées par des protocoles de recherche et par sa propre expérience clinique. Les questions ouvertes tournent aujourd'hui pour lui autour des modalités de réglage, de l'apprentissage de la LSF (perception auditive et apprentissage de la LSF ne sont pas contradictoires) et de l'intégration scolaire. Il est pour lui important que la communauté sourde fasse un travail sur l'acceptation de l'implant. Lutter pour l'existence de la LSF : oui ; contre les implants : non.

Plusieurs personnes sourdes et parents d'enfants sourds sont intervenus en apportant des témoignages sur leur parcours et leurs expériences. Ils ont montré que les choix éducatifs ne sont pas définitifs et sont souvent complexes. Ils correspondent à des histoires individuelles.

♦ Le **Dr J.M. Delaroche** a affirmé son désaccord sur le dépistage néonatal de la surdité, qui, pour lui et pour quelques confrères du groupe RAMSES, perturbe à cette période la relation mère-enfant et a regretté l'absence de place faite aux psychologues autour de cette décision. Il a cependant reconnu l'importance d'avancer l'âge du dépistage (actuellement 16 mois) en résumant sa pensée par cette formule : non au dépistage néonatal ; oui au dépistage précoce.

♦ **Anne Vanbrugghe** a exposé les tensions idéologiques existantes, les projets opposés présentant deux regards sur l'enfant sourd : linguistique et culturel. Son point de vue est que la LSF est nécessaire pour tout enfant sourd ou malentendant.

♦ **Jérémie Boroy** a conclu sur la lenteur de mise en place de la loi de 2005 et le désarroi des jeunes parents. Il a expliqué la mission du comité de pilotage en vue d'une programmation de moyens pour le printemps 2008. Les Associations représentées par l'UNISDA seront des acteurs essentiels. ♦

Isabelle PRANG

GEORRIC

Lyon, 22 & 23 novembre 2007

Le premier thème abordé portait sur les différents types d'implants : implant cochléaire, implant électro-acoustique et implant d'oreille moyenne. Le Professeur Eric Truy a montré, à l'aide de quelques cas cliniques, cette infime frontière existant entre certaines surdités sévères gardant des restes sur les graves et pouvant ainsi bénéficier d'un implant électro acoustique et les autres surdités sévères candidates à l'implant cochléaire. Pour faire suite à cette communication, une étude prospective analysant les indications et les résultats d'implants électro-acoustiques uni et bilatéraux chez 15 adultes a été présentée par Emanuele Ambert-Dahan (Beaujon).

Les quatre constructeurs (Advanced Bionics, Cochlear, Medel et Neurelec) étaient présents lors de cette journée. Une table ronde a été mise en place permettant de répondre aux différents questionnements des professionnels sur la décision de désactivation d'électrodes, les apports respectifs des tests d'impédance, de l'électrophysiologie de "routine" et des tests d'intégrité ainsi que sur les pannes internes. Cette réflexion a été clôturée par une communication de l'équipe d'Avicenne présentant leurs critères de choix de la marque d'implant cochléaire, dépendant du chirurgien, du réglage et du patient.

A partir des réflexions et des études réalisées par différentes équipes, divers thèmes ont été abordés : le cheminement des parents du dépistage néonatal à l'implant cochléaire (Bordeaux), la maturation des voies auditives du tronc chez l'enfant implanté (Lyon) et ainsi l'importance de l'implant

cochléaire précoce (Bordeaux) et d'une prise en charge précoce, avec la présentation d'un centre créé en 1996 à St Louis aux Etats-Unis, mais également l'influence de l'implication familiale dans l'évolution des enfants implantés (Toulouse) et le vécu autour des implants cochléaires (Trousseau).

Lors de la deuxième journée, deux communications ont rappelé l'importance de l'exploration de la fonction vestibulaire lors de l'implantation cochléaire. Il faut rester vigilant quant au choix du côté à implanter mais également à la dégradation possible de cette fonction vestibulaire (Rouen). D'autre part, une incidence des troubles vestibulaires sur le rythme, les praxies, le phonétisme et l'intelligibilité des enfants implantés a été relevée par l'équipe de Trousseau (Paris).

D'autres équipes se sont penchées sur la prise en charge des implantations tardives (Lyon), leur perception et leur intelligibilité de la parole (Montpellier) ainsi que les résultats de cette implantation cochléaire vue par les patients au niveau de leur communication, de leur autonomie et de leur qualité de vie (Trousseau).

Le dernier sujet abordé durant ces journées portait sur l'implant bilatéral. Une meilleure reconnaissance de la parole dans le silence et dans le bruit (Bordeaux) ainsi que l'amélioration de la latéralisation spatiale (Montpellier) semblent être présentés, pour quelques cas, comme bénéfices d'une implantation bilatérale.

Le prochain congrès aura lieu en 2008 à Bruxelles. ❖

Aude de LAMAZE

Ouverture de la MDPH de Paris

Située en plein coeur de Paris dans un quartier proche d'une grande gare et dans une rue dont les trottoirs ont été aménagés pour permettre l'accès des fauteuils roulants, la MDPH de Paris a été inaugurée en octobre dernier. Un grand effort a été fait au niveau de l'accessibilité pour tous les types de handicaps : moteur, sensoriel et mental. Des bornes tactiles et des pictogrammes très accessibles aident à se diriger. À l'accueil, un agent a été formé à la langue des signes. Dans l'ascenseur, un écran permet de communiquer avec une personne pratiquant la LS en cas de problème. Des flashes lumineux pour l'alarme incendie équipent le bâtiment.

La MDPH met gratuitement à disposition des salles de réunions pour des associations durant les heures d'ouvertures.

La MDPH de Paris a choisi de conserver un fonctionnement similaire à celui des CDES ; des équipes techniques pluridisciplinaires traitent les différents types de handicap. Pour la surdité, l'équipe est constituée d'un médecin ORL, d'une psychologue, d'une institutrice itinérante et d'une secrétaire. Les délais de traitement des dossiers pour les enfants restent cependant assez longs (environ 6 mois).

MDPH 75

69, rue de la Victoire, 75009 Paris

Tél. 0 805 80 09 09 (Numéro gratuit depuis un poste fixe) - Du lundi au vendredi, de 9 h 00 à 17 h 00

Tél secteur enfant : 01 53 32 38 13/14

Fax. 01 53 32 37 22

Courriel : contact@mdph.paris.fr

Vous pouvez trouver la liste et les coordonnées de toutes les MDPH sur le site www.handicap.gouv.fr

Préconisations d'acfos concernant la détection et la prise en charge des troubles psychomoteurs de l'enfant sourd

SYNTHÈSE PRÉSENTÉE PAR LE PR FRANÇOISE DENOYELLE

UN "REGARD PSYCHOMOTEUR" POUR TOUS LES ENFANTS SOURDS, DÈS LE DIAGNOSTIC

Une grande partie des difficultés d'évolution des enfants sourds étant liée à des troubles psychomoteurs se surajoutant à la surdité, il est indispensable de prendre en compte la **globalité du corps de l'enfant**, de ne pas être centré uniquement sur l'oreille et l'acquisition du langage oral.

Un **regard psychomoteur** sur l'évolution de l'enfant est nécessaire dès sa première année ; il ne faut pas attendre l'expression claire de troubles psychomoteurs pour penser à des difficultés ou à un handicap associé à la surdité dans cette sphère du développement.

Quel que soit l'âge de l'enfant, cette attention portée au développement global permet :

- ♦ De rester attentif à l'**évolution globale de l'enfant**, même quand des bilans antérieurs ont été "normaux",
- ♦ De repérer les **signes d'alertes** afin de **déceler** à temps une difficulté dans ce domaine,
- ♦ De poser à bon escient l'indication de **bilans complémentaires** nécessaires,
- ♦ Enfin, en cas de troubles psychomoteurs avérés, de donner à l'enfant les **bonnes stratégies de compensation**.

Quel praticien est à même de faire cette observation ?

Cette observation globale peut dans l'absolu être réalisée par **tous les professionnels** (pédiatre, ORL, psychologue, orthophoniste, éducateur, etc.) en s'appuyant notamment sur une connaissance suffisante des étapes

du développement et en n'attribuant pas systématiquement ces signes à des troubles relationnels.

Le médecin qui établit le diagnostic et/ou l'orthophoniste qui démarre une prise en charge doivent pouvoir repérer tout dysfonctionnement. Par exemple, l'examen d'audiométrie comportementale constitue un contexte très favorable au repérage de difficultés de tous ordres, à tout âge et dès le diagnostic de surdité, s'il est pratiqué par un praticien averti.

La présence ponctuelle ou régulière au sein des équipes de rééducation (également souhaitée au niveau des CDOS) d'un **psychomotricien**, avant même qu'il intervienne pour un bilan ou une rééducation spécifique, permet de sensibiliser les différents professionnels, de leur apporter un éclairage plus spécifique et de les rendre plus attentifs à un certain nombre de signes d'alerte concernant le développement psychomoteur de l'enfant.

La situation se présente différemment lorsque le suivi rééducatif se fait en orthophonie libérale. Dans ce cas, l'enfant n'est pas suivi par une équipe pluridisciplinaire susceptible de porter ce regard croisé sur son évolution ; l'avis d'un psychomotricien est d'autant plus important.

Quoi qu'il en soit, il est souhaitable que ce regard psychomoteur soit porté par quelqu'un qui connaisse bien les conséquences du déficit auditif sur le développement de l'enfant et qui maîtrise les moyens de communication adaptés.

Un bilan **systématique** ne semble pas réaliste chez le nourrisson mais il est à réaliser dès qu'un enfant n'évolue pas comme la moyenne des enfants atteints d'une surdité isolée de même degré.

Il nous semble nécessaire que l'enfant et ses parents rencontrent régulièrement une équipe pluridisciplinaire dans le lieu de diagnostic ou le lieu de prise en charge. En effet, l'orthophoniste en libéral est dans une relation de proximité telle avec l'enfant et la famille qu'il lui est difficile de dire ses préoccupations et un "œil extérieur" régulier nous paraît indispensable.

UN ACCOMPAGNEMENT PSYCHOMOTEUR POUR LE BÉBÉ

Au-delà de cette attention particulière, le psychomotricien peut assurer un véritable "accompagnement de l'éveil psychomoteur" pendant la première année de vie.

Les intérêts de cet accompagnement précoce s'inscrivent plus dans une logique éducative et préventive que rééducative.

Il serait souhaitable qu'il soit systématique pour tous les enfants sourds en cas de dépistage précoce :

- ♦ Pour ne pas se centrer uniquement sur la surdité et permettre aux parents de voir que dans les autres domaines l'enfant va bien (ce qu'ils savaient quand le diagnostic était plus tardif),
- ♦ Pour valoriser auprès des familles les étapes de développement psychomoteur du jeune enfant avant la marche, les inciter à respecter et à favoriser la liberté de mouvement de leur enfant,
- ♦ Pour mettre en exergue les compétences de communication infraverbales et corporelles naturelles chez tous les petits, mais que les parents risquent de ne plus voir, étant dans l'attente des premières productions orales,
- ♦ Pour utiliser du langage mimogestuel dans un contexte qui n'est pas celui des séances d'orthophonie,
- ♦ Pour favoriser un développement global harmonieux de l'enfant, une relation positive à son corps, prélude à la prévention de l'apparition d'autres troubles.

Il s'agit là d'une démarche préventive pour éviter l'effet perturbateur d'un diagnostic précoce qui fausse le regard des parents sur l'éveil de leur enfant sourd qui le plus souvent sera normal.

Cet accompagnement psychomoteur peut être :

- ♦ Soit ponctuel, en parallèle de l'affinement diagnostique de la surdité (d'où l'importance qu'un psychomotricien fasse partie des équipes CDOS),
- ♦ Soit de façon plus rapprochée, dans le cadre d'une prise en charge par une équipe.

LE REPÉRAGE DE DIFFICULTÉS PSYCHOMOTRICES ÉVENTUELLES, À TOUT ÂGE

A toutes les étapes de la vie de l'enfant il est important :

- ♦ D'être attentif à la présence de difficultés psychomotrices,
- ♦ De s'alerter, puis
- ♦ De se donner les moyens de faire un diagnostic le plus précis possible,
- ♦ Pour aboutir à une prescription de prise en charge adaptée.

Si l'on est attentif, ces signes d'appel peuvent se repérer dans des situations de vie courante (en salle d'attente, dans les jeux spontanés des enfants, au travers des commentaires et récits des parents).

A ce niveau du repérage des signes d'alerte (=dépistage) tout professionnel peut intervenir par ses observations pertinentes et/ou en effectuant de petits tests simples à réaliser.

Comment déceler les signes d'alerte ?

- ♦ En disposant d'une "échelle" de développement normal. (Plaquette du BIAP "Vers le Langage" - Dépistage des retards de langage chez l'enfant de 3 mois à 3 ans - recommandation 24/1. Téléchargeable sur le site www.biap.org),
- ♦ En redoublant d'attention dans le cas de certaines étiologies (CMV, prématurité,...),
- ♦ En observant l'enfant dès les premières rencontres, quel que soit son âge, et en comparant son niveau de développement avec le niveau "normal" de l'enfant entendant du même âge.

Cette observation concerne :

- ♦ Le **comportement moteur** : retards significatifs du développement moteur, notamment pour la tenue assise ou la marche. Il peut s'agir d'une simple immaturité ou de troubles avérés vestibulaires ou neuromoteurs. Troubles du tonus, de la posture, maladresse dans les stratégies motrices qui paraissent peu harmonieuses, lentes ou brusques et peu efficaces, tentatives d'imitation gestuelles inadéquates, perte d'équilibre dans les rotations rapides, persistance de syncinésies importantes, etc.
- ♦ Le **comportement relationnel** : attention conjointe délicate à obtenir, fuite du regard, absence de pointage ou de présentation de l'objet intéressant à l'interlocuteur, etc. Même si ces comportements font penser à des problèmes relationnels d'ordre psycho-affectif, ils peuvent

relever d'un dysfonctionnement neuro-moteur et/ou visuel entravant la poursuite et la fixation oculaires, la coordination des mouvements de la main et de l'oeil orientés vers une cible. Rapide désintérêt pour l'activité proposée, fatigabilité, instabilité attentionnelle, impossibilité de rester assis, etc.

♦ Les **capacités d'apprentissage** : retards plus importants que ceux normalement attendus en cas de simple surdit  sur le plan de la communication et du langage, lenteur des apprentissages, troubles du graphisme.

Quels que soient les signes observ s, **un diagnostic pr cis ne pourra  tre pos  qu'  l'issue d'un BILAN COMPLET : vestibulaire, et/ou psychomoteur, et/ou orthoptique**, r alis  de pr f rence par un professionnel connaissant les cons quences de la surdit .

Ces divers types de bilans peuvent  tre demand s en fonction des signes observ s, mais sont souvent ins parables et devraient  tre syst matiques chez ces enfants qui posent probl me.

Certaines  preuves se retrouvent dans les **bilans psychologiques** souvent r alis s en premi re intention ; c'est le cas pour les  preuves de coordination motrice fine et posturale des baby-tests et toutes les  preuves graphomotrices.

Un examen syst matique complet comportant ces diff rents bilans   l'entr e en maternelle serait id al, mais il semble peu envisageable compte tenu du nombre de sp cialistes susceptibles de le r aliser et des disponibilit s r duites des enfants et de leur famille, d j  absorb s par les prises en charge orthophoniques et les autres rendez-vous, m dicaux et proth tiques.

Le bilan vestibulaire

Il a une place particuli re chez le jeune enfant sourd puisque les troubles vestibulaires sont beaucoup plus fr quents que chez l'enfant entendant. Il permet de savoir dans quel cadre on est, de ne pas attribuer   un probl me neurologique central des troubles vestibulaires, d'orienter vers un syndrome de Usher.

Le diagnostic de d ficit vestibulaire peut  tre port  d s que l'attention de l'enfant peut  tre capt e (d s l' ge de 1 mois) et pour les explorations d s que l'enfant a des p riodes de vigilance suffisamment longues pour permettre un  tat d' veil pendant les tests (> 1 mois   2 mois d' ge).

Mais tr s peu de sp cialistes sont comp tents pour effectuer des bilans   cet  ge, ce qui limite souvent les indications de bilans. **Un bilan syst matique** chez l'enfant  

un  ge plus avanc  serait souhaitable et plus facile   r aliser.

Le bilan orthoptique

La vision  tant le principal moyen de compensation du d ficit auditif, il est important de v rifier son bon fonctionnement le plus pr coc ment possible pour tous les enfants sourds. Un **bilan orthoptique** peut  tre effectu  d s l' ge de 9 mois par les professionnels comp tents, mais peu de praticiens sont   m me de le r aliser actuellement.

LES MODALIT S DE LA PRISE EN CHARGE PSYCHOMOTRICE

En cas de trouble av r , la r  ducation est indispensable pour aider l'enfant   trouver plus rapidement les compensations n cessaires et permettre aux parents de mieux comprendre les particularit s de l'enfant : lenteur de d veloppement postural, difficult  de prise d'informations visuelles du fait de l'instabilit  du regard, etc.

Il est  galement important de **valoriser** aupr s des parents et des professionnels les **strat gies de compensations mises en place par les enfants** ; le co t  nerg tique d'une d ficience psychomotrice chez un enfant sourd est particuli rement  lev  puisque ses probl mes psychomoteurs entravent ses strat gies de suppl ance.

La mise en place de cette prise en charge ne pose pas de probl me quand une psychomotricienne est pr sente au sein de l' quipe pluridisciplinaire.

Dans le cas contraire, selon les r ponses locales possibles, la prise en charge peut  tre assur e :

- ♦ Soit par un psychomotricien (une prescription explicite devrait permettre la prise en charge par la CDAPH des MDPH en cas de suivi lib ral),
- ♦ Soit par un kin sith rapeute (comp tent en r  ducation vestibulaire, par exemple).

Le diagnostic des difficult s  tant  tabli, la prise en charge peut  tre faite par un professionnel ne connaissant pas la surdit , mais en lien avec celui qui a fait les bilans.

Chez le jeune enfant

Lorsqu'un trouble psychomoteur est suspect , la prise en charge doit d buter d s le plus jeune  ge.

On peut par exemple proposer des massages en cas d'hypotonie ou d'hypertonie. Une prise en charge tr s pr coce permet de guider un enfant dans l'acquisition de la marche.

Les conseils aux parents et/ou à l'orthophoniste sont aussi fort utiles ; par exemple, indiquer la façon de positionner l'enfant pour qu'il puisse compenser ses difficultés posturales plus aisément et ainsi mieux diriger son regard, ou pour le stimuler de façon appropriée compte tenu de son âge ou de ses particularités.

Il peut être intéressant de proposer rapidement (dès l'autonomie motrice) à tous les enfants un groupe (consigne, confiance en soi, détente, par opposition aux contraintes d'attention...), co-animé par un éducateur de jeunes enfants et un psychomotricien, pour favoriser l'acquisition des concepts de base, du schéma corporel,...

A tout âge

La prise en charge psychomotrice est obligatoire en cas de retards ou troubles avérés du développement psychomoteur ; elle doit débuter dès le diagnostic afin de minimiser les conséquences de ces troubles.

Mais un diagnostic complet de ces atteintes est indispensable ; en effet le psychomotricien doit avoir une idée très précise de l'objectif global et des sous-objectifs de sa prise en charge pour que celle-ci puisse être efficace.

Les exercices faits en motricité permettent aussi à l'enfant de mieux aborder les séances d'orthophonie grâce à une meilleure maîtrise corporelle (développement de la motricité fine, de la respiration, rythme corporel, aide à l'apprentissage de la lecture labiale, le graphisme, la LSF, le LPC...).

Dans le cas d'**atteinte vestibulaire** la prise en charge doit être démarrée aussitôt le diagnostic établi et elle doit être intensive (quotidienne dans l'idéal). La psychomotricité visera à développer les processus d'anticipation des mouvements et des changements de position en utilisant les informations visuelles et proprioceptives.

Elle peut être assurée par un kinésithérapeute ayant une compétence en rééducation vestibulaire ou un psychomotricien connaissant la surdité. ❖

Pr Françoise DENOYELLE
ORL, PUPH
Hôpital d'Enfants Armand Trousseau, Paris
Présidente d'ACFOS

N'oubliez pas nos rendez-vous de l'année 2008 :

COLLOQUE ACFOS VII

Thème : Scolarisation et vie sociale des jeunes sourds
28 et 29 novembre 2008
Espace Reuilly 21 rue Hénard 75012 Paris

FORMATIONS PROFESSIONNELLES 2008

- ♦ **L'annonce du diagnostic**
25 janvier 2008, Paris
- ♦ **A la découverte du bébé sourd et de sa famille**
07 et 08 février 2008, Paris
- ♦ **Les problématiques découlant d'un dysfonctionnement vestibulaire : les conséquences, les risques et les aides à la palliation**
13 et 14 mars 2008, Paris
- ♦ **Education précoce : prise en charge de l'enfant sourd avant 3 ans + analyse de pratique personnalisée**
17, 18 et 19 mars + 20 mars 2008, Paris
- ♦ **Le développement du langage oral et écrit chez le jeune enfant sourd**
05, 06 et 07 mai 2008, Paris
- ♦ **Séminaire de Psychomécanique du langage "La représentation linguistique du temps"**
02 et 03 juin 2008, Paris
- ♦ **Séminaire de Psychomécanique du langage "Le système du Genre et la genèse du Substantif"**
05 et 06 juin 2008, Paris
- ♦ **Implantation cochléaire de l'enfant. Bilan. Indications. Accompagnement familial. Rééducation.**
20 et 21 octobre 2008, Paris
- ♦ **L'annonce d'une maladie d'origine génétique**
6 novembre 2008, Paris
- ♦ **Le contrôle audio-phonatoire de l'enfant implanté et ses conséquences sur la rééducation de la parole**
04 et 05 décembre 2008, Paris

Retrouvez tous les détails sur :
www.acfos.org

L'intérêt du mime chez des enfants sourds ayant des troubles associés

SYLVIE SANSOUS

Dans le cadre de nos rencontres au centre de ressources, nous avons pu, tout au long de ces deux années, échanger nos points de vues de psychomotriciennes et comparer nos pratiques, grâce à l'apport d'études de cas concernant des enfants sourds avec un handicap associé.

Ces études de cas nous ont permis de mettre en évidence nos préoccupations et nos difficultés communes générées à la fois par notre isolement dans les institutions où nous travaillons et les pathologies très complexes et très variées que nous rencontrons. Les origines de celles-ci sont diverses (origines génétiques, séquelles de méningite et de prématurité) et peuvent apparaître dans le cadre de syndromes comme le syndrome de CHARGE ou de USHER. Elles donnent lieu à des dysfonctionnements frontaux, pariétaux, cérébelleux, vestibulaires associés à des surdités plus ou moins profondes.

Dans tous les cas, nous sommes confrontées à l'évidence d'une mauvaise régulation du tonus et à ses effets sur le déploiement du geste, avec parfois l'apparition de décharges brusques, accompagnées d'une discontinuité de l'attention, de difficultés de liaison, d'enchaînement des séquences du geste ou bien une certaine forme d'hypotonie qui ne facilite pas l'expression, avec des lenteurs, des maladresses et des déséquilibres. Nous avons tour à tour évoqué, au cours de ces réunions, nos réflexions et nos observations sur les troubles neurologiques les plus souvent rencontrés, comme :

- ♦ Les troubles exécutifs,
- ♦ Les troubles de planification,
- ♦ Les troubles de l'inhibition, de l'attention et de la vigilance,
- ♦ Les troubles visuels perceptifs,
- ♦ Les troubles de l'initiative,
- ♦ Les troubles praxiques et visuo-spatiaux,
- ♦ Les conséquences des anomalies vestibulaires et les troubles de l'équilibre.

Nos réunions nous ont permis de constater combien la connaissance que ces enfants ont de la position relative

de leur corps, de leurs membres et des objets de l'espace environnant apparaît comme indispensable à la cohérence de leurs perceptions et de leurs actes.

L'édification d'un tel système de relations spatiales relève d'une interaction sensori-motrice complexe et de nombreuses études précisent la contribution respective des différents canaux sensoriels à l'élaboration et au maintien de la référence spatiale des mouvements et des sensations.

C'est en lien avec ces réflexions que je me propose de vous présenter un travail mis en place dans le cadre de la S.E.H.A de l'école Intégrée Danielle Casanova, d'Argenteuil où nous accueillons des enfants sourds avec des handicaps associés.

Depuis 1995 une éducatrice et moi-même assurons le fonctionnement d'un petit groupe de mime qui varie chaque année en fonction des départs et des arrivées des enfants. Ce groupe de 5 ou 6 enfants, selon les années, fonctionne au rythme de 1 fois par semaine pendant 1 heure. La constante pour tous ces enfants réside dans le fait qu'ils présentent des difficultés importantes d'accès au langage, qu'il soit oral ou gestuel.

Le projet de base de cette "activité mime" est de permettre aux enfants de participer à un jeu de groupe où l'imitation est alimentée par l'imagination. L'objectif visé est alors d'**accroître leurs possibilités d'accès au symbolisme et à l'abstraction** afin de nous approcher au plus près de la représentation d'un scénario exprimé et sou-

Le mot geste vient du latin "*gestus*" qui signifie "*attitude, mouvement du corps, mimique, jeu*".

Il désigne à la fois la façon de se comporter et les mouvements du corps volontaires ou involontaires ; son sens final est "*simple mouvement expressif*". Il n'est apparu dans notre langue qu'au XII^{ème} siècle.

tenu par le geste. La représentation mentale du geste qui se veut l'expression d'une situation ou d'un sentiment nécessite au préalable, de la part du participant, une intégration mentale et une compréhension du sujet choisi très élaborées.

Les enfants sourds ont une éducation basée sur l'apprentissage du langage gestuel. Ils sont sollicités par l'adulte qui attend généralement d'eux une réponse adaptée, compréhensible et la plus immédiate possible. Ces réponses font, de plus, appel à un code social exigeant.

Or, nous ne devons pas oublier combien les enfants ayant des troubles associés tonico-moteurs sont entravés dans leur expression ; ils doivent du fait de leur handicap puiser dans leurs corps les moyens de se faire comprendre avec beaucoup plus d'énergie que les autres. Le corps nous installe dans le monde. C'est à travers le corps et par lui que nous pouvons agir sur le monde, c'est par le vécu du corps que s'intègre toute la motricité de la plus globale à la plus fine ainsi que les notions de rythme, de temps et d'espace qui seront essentielles à l'acquisition de la communication gestuelle avant même d'être verbale.

Or, les enfants sourds présentant des troubles associés ne disposent précisément pas de toutes les capacités nécessaires pour prendre possession de leurs corps. Celui-ci leur échappe, ne leur obéit pas, leur fait défaut, les trahit. Il faut qu'ils apprennent à maîtriser leurs corps. Ils ont acquis pour la plupart des habitudes motrices répétitives et assez pauvres : leur adaptation spatio-temporelle est souvent très perturbée, ce qui ne facilite pas leurs possibilités d'imaginer un espace mental dans lequel l'action et sa représentation ne seraient plus simultanées.

Aussi, pour notre compréhension, devons-nous faire appel à l'étude des processus du développement psychomoteur de l'enfant normal. L'observation de l'enfant normal, dès sa naissance, nous montre comment, peu à peu, le nourrisson prend possession de son corps. Les interactions nourries de bienveillance à son égard vont lui apporter des repères et un savoir communicationnel. Les qualités relationnelles avec le monde extérieur prendront alors toute leur importance quant au développement futur de l'expression corporelle, gestuelle ou orale de l'enfant. Le caractère fortuit des premières expériences sera dépassé pour s'attacher à d'autres significations grâce auxquelles le processus de séparation du signifiant et du signifié pourra s'instaurer. Ainsi se mettront en place les prémisses du langage.

Il est nécessaire que les schémas sensori-moteurs qu'évoquent Piaget et plus récemment Bullinger soient bien maîtrisés par l'enfant pour qu'une logique des coordinations motrices puisse l'amener à une activité d'im-

tation. Or, ces enfants sont assez démunis, avec des ressources expressionnelles très pauvres souvent entravées par des difficultés praxiques et des difficultés visuo-spatiales. Ils présentent d'autre part fréquemment, des troubles de la planification, de l'attention, de l'inhibition, avec une vigilance et une attention très fugaces. En outre, il leur manque bien souvent l'initiative nécessaire pour se "lancer", se dépasser.

Le mime permet une véritable éducation du mouvement car il fait travailler l'équilibre statique et dynamique, le schéma corporel, la dissociation et la coordination des mouvements, la latéralité oculo-manuelle et la respiration. Pour mimer, il est nécessaire de bien sentir la position des segments les uns par rapport aux autres, l'orientation de son corps dans l'espace, la tension des différentes parties du corps. Le mime sollicite les sensations tactiles, kinesthésiques, labyrinthiques et visuelles. Il permet de stimuler les muscles habituellement inactifs ainsi que les articulations. L'enfant prend alors conscience du mouvement dans sa globalité spontanée et non pas dans une "étude" de ce mouvement.

Le **regard** est très important dans cette activité, il vient donner une valeur expressive à l'émotion, lui donner un sens. Le regard matérialise l'objet dont on mime la manipulation, la forme, la taille, le poids, à qui l'on peut donner une distance selon la façon dont il est suivi par les yeux.

Le mime peut agir sur les dysharmonies tonico-motrices de façon parfois étonnante, en permettant un ajustement et une vigilance au niveau de l'attention. Il offre l'opportunité de se structurer en jouant avec l'espace et le temps. Ainsi Jean-Louis Barrault¹ écrit-il *"c'est par un mouvement dans l'espace que l'on prend finalement conscience du moi. Est moi tout ce qui s'obstine à rester accroché à mon être quand je me déplace"*.

En mimant, l'enfant délimite l'espace grâce à son corps. Les notions d'espace et de temps sont très abstraites, mais essentielles pour l'acquisition d'un schéma corporel bien intégré. Le mime est un moyen pour affiner ces notions et apprendre à faire un projet moteur avant de se lancer dans l'action. Notre objectif est de les encourager à dépasser ce mur composé de tous les "empêchements" d'agir qui sont leur lot quotidien.

L'activité mime est dénuée de toute rigidité. L'imaginaire est sollicité, car imiter est une forme auxiliaire du jeu. Le mime aide à s'approprier le réel en l'assimilant à sa propre activité. Le réel est pris par l'enfant dans tout son corps avant de s'en servir dans son langage.

En donnant les moyens à l'enfant d'exprimer des situations où l'imaginaire et le symbolique se côtoient, nous lui permettons de prendre une distance par rapport aux

contraintes du temps et de l'espace. Ceci vient rompre un instant notre adaptation toujours marquée de soumission à l'environnement. Le mime permet une distanciation par rapport au présent, il permet aussi des variantes de jeux étendues puisqu'il fait appel à une activité imaginaire. Nous devons nous adapter à chaque enfant et tenir compte de son degré de maturation, car les jeux choisis doivent être en adéquation avec ses possibilités de compréhension. Il est souvent nécessaire d'alléger le trop plein de détails des petites scènes choisies.

Nos séances se déroulent de façons assez ritualisées, dans la même salle, à la même heure et le même jour chaque semaine. La salle est équipée d'un grand rideau et d'un banc placé le dos au miroir et face au rideau.

♦ Dans un premier temps, les enfants enlèvent leurs chaussures et les rangent. Ensuite, nous nous asseyons en rond pour ce que l'on nomme un petit échauffement. Il s'agit d'agiter d'abord les bras puis les doigts pour les assouplir, puis de distinguer chaque doigt; nous passons ensuite à des petits exercices d'imitation digitale, ce qui n'est pas toujours facile pour les enfants qui présentent des troubles praxiques.

L'attention est alors demandée pour que chacun puisse reproduire fidèlement le modèle proposé. Une personne donne l'impulsion d'une figure et tous doivent la reprendre, ensuite c'est une autre qui donne le modèle et ainsi de suite.

♦ Le deuxième temps est celui de la venue d'un petit objet qui va être le déclencheur de la recherche d'idée, l'objet tourne de mains en mains, chacun doit avec cet objet inventer quelque chose de figuratif. Pour éviter qu'un enfant se trouve en échec nous trouvons des stratégies pour l'aider : par exemple, on imagine qu'un petit bâton devient un pipeau, un crayon, un peigne, un marteau, une cigarette, etc.

♦ Le troisième temps est celui où les enfants se trouvent tous assis en ligne, face au rideau. Nous quittons alors la partie échauffement pour aborder le mime proprement dit. Une personne passe derrière le rideau, entre en scène en écartant les rideaux, salue pour capter l'attention. Ce passage derrière le rideau est important : il marque un temps hors du regard qui permet de différencier l'arrière de la scène et le devant. Ce marquage spatial convient aux enfants. Ils sont heureux d'apparaître de nouveau devant nous.

Un mime est alors proposé, c'est l'occasion d'exprimer un événement récent vécu dans le groupe : anniversaire, Noël, Halloween, Pâques, les crêpes...

Nous essayons de trouver des thèmes qui leur parlent, leur rappellent des événements pas trop éloignés dans le temps et auxquels ils peuvent associer des images, des

souvenirs. Parfois aussi le mime est choisi pour son originalité, son invraisemblance. Les enfants aiment être surpris. C'est alors l'occasion de s'autoriser des excès d'émotions où se mêlent la violence, le danger, la peur, la joie... Les variantes sont infinies.

Chacun doit attendre son tour, être tour à tour acteur ou spectateur, regarder ce que fait l'autre, remarquer les détails et encourager les initiatives qui permettent d'améliorer le sujet proposé, par exemple mimer la conduite d'une voiture et penser à klaxonner, changer les vitesses, régler le rétroviseur, etc.

Il y a là une prise de conscience d'une réalité mêlée à ses propres projections. Les difficultés les plus souvent rencontrées sont liées à la patience nécessaire pour attendre son tour, à la mémorisation de tout le déroulement de la scène, à la compréhension du sujet, au positionnement dans l'espace (se tenir face aux "spectateurs"). Il faut éviter les débordements, suivre une certaine chronologie, que cela reste compréhensible pour tous. Cela nécessite un énorme travail d'adaptation et d'ajustement pour qu'une certaine unité se crée.

Cette activité se veut surtout complémentaire de l'éducation gestuelle. **Le mime doit dépasser sa simple valeur instrumentale**, il doit détourner la fonctionnalité de l'objet car le sens et la fonction de celui-ci ne sont pas assimilables. Le jeu ne s'arrête pas à la réalité de l'objet, la complicité avec celui-ci fait circuler de l'affectivité qui favorise l'imaginaire, et qui entraîne parfois un dépassement de l'idée de départ. Le mime nous permet aussi bien de suivre des règles qu'à en inventer d'autres.

Le mime est aussi l'occasion d'un échange : espace transitionnel qui selon Winnicott² dans "Jeu et réalité" est celui qui s'instaure entre la mère et son enfant quand tout va pour le mieux. Il permet à l'enfant de "*goûter des expériences reposant sur le mariage de l'omnipotence des processus intra-psychiques et le contrôle du réel*".

Lors de séances, nous remarquons qu'il n'est pas rare qu'un enfant sélectionne un trait plutôt qu'un autre, ou bien soustrait un geste. Cet élément fragmentaire sert de point d'appui, de prétexte à une mise en scène, à l'organisation d'un scénario dans lequel sont conjugués le fictif, l'actuel, le souvenir, le permis, le défendu, des identifications, des aspects de l'univers social, etc. Parce que le fictif ce n'est pas seulement s'évader du monde réel, c'est aussi faire se rencontrer des parties de l'espace transitionnel avec l'espace vital et social, pour accéder à l'espace de communication. C'est permettre à un enfant, quel que soit son handicap, d'être sujet et maître des choses.

Le comportement d'imitation est un auxiliaire précieux du Jeu et amène l'enfant à s'approprier le réel en l'assimilant à sa propre activité.

Le langage ne suffit pas pour exprimer toutes les sensations ; le geste y tient un rôle d'instrument évocateur, c'est une activité symbolique différente chez chacun de nous qui deviendra langage intérieur.

Par l'activité symbolique l'enfant témoigne de sa spécificité et de son accès au réel car le réel nous est communiqué par le monde symbolique de l'autre. En soulignant les aspects non linguistiques de la communication, on témoigne du fait qu'une interaction est possible en dehors de la déficience et en dehors du dilemme posé par le choix d'un code de communication avec le monde entendant.

Pour H. Wallon³ dans "Les origines du caractère chez l'enfant", *"l'imitation permet la représentation mentale : chez l'enfant en particulier, l'imitation éclot de sa plasticité interne, parfois après un temps plus ou moins long d'incubation, elle n'est pas simple réplique du modèle. Toute scène contemplée efface dans un premier temps la distinction de soi et d'autrui, mais dans un second temps elle permet l'individualisation"*.

Dans le mime, le corps s'exprime avec chaque élément corporel ; son expression est touchante, voire un peu primitive. Le corps dit des choses que les mots ne peuvent pas dire ou ne veut pas dire. Le geste du mime apporte non pas un contenant mais un contenu et l'iconicité première du geste est restaurée au sein du groupe. La pensée est illustrée par l'attitude, la posture, le mouvement le geste, le regard. Nous sommes ici dans le registre de la communication verbale.

La mimique quant à elle, privilégie l'expression des émotions, des sentiments. Ce moyen si naturel d'expression est curieusement souvent absent chez ces enfants peu habitués, découragés à l'idée de se faire comprendre. Si la mimique est directement liée à ce que ressent le sujet et est en principe spontanée, elle est pour la plupart d'entre eux très pauvre, sans variante ni imagination. C'est un peu comme si l'enfant n'ayant pas totalement conscience de son affect ne pouvait concevoir comment autrui le percevait.

Notre tâche est de permettre l'émergence d'un mouvement qui se voudrait le message d'une formulation intime : la symbolisation n'est possible que si un passage par l'agir est d'abord proposé. Ces enfants sont souvent dans une impasse expressionnelle où la répétitivité est de mise, faute de pouvoir en sortir. Comment, en effet, peut-on exprimer ce qui, pour la plupart d'entre eux, n'a pas été vécu ? Nous leur proposons non pas de répéter mais d'intégrer et de mettre en forme de l'informe. Le corporel vient s'insérer ici afin qu'émerge de l'illusion et de la désillusion.

Ce qui compte c'est de savoir que de l'informe peut jaillir des questions et des butées qui vont permettre après

coup de mettre en forme. Car avant de faire il faut "être" reconnu dans ce que l'on est. Nous leur proposons de refaire l'expérience de l'intégration et non pas de la désintégration. Nous devons et ils doivent accepter l'informe pour que l'illusion prenne corps, et que leur communication devienne plus adaptée et surtout plus spontanée. ❖

1. Jean-Louis Barraut in "Saisir le présent", Robert Laffont, chap. "Jeu à découvert", Paris, 1984, p. 191.
2. Donald Woods Winnicott in "Jeu et réalité", Gallimard, 1971.
3. Henri Wallon in "Les origines du caractère chez l'enfant", PUF, 1970, p. 267.

Sylvie SANSOUS
Psychomotricienne
Ecole D. Casanova, Argenteuil

Impossible de parler de mime sans évoquer un des maîtres en la matière, le Mime Marceau, décédé récemment. Il a inspiré de nombreuses vocations, et notamment celle de Joël Chalude, comédien, metteur en scène, chorégraphe sourd et... mime comme vous pouvez le constater ci-dessous !



Photo : L'Humanité, juin 1971. Concours pour le premier prix de l'Ecole Internationale du Mime Marceau

Vous pourrez retrouver les quelques pages consacrées au Mime Marceau et à son enseignement dans l'ouvrage de Joël Chalude "Je suis né deux fois" (éditions Autre temps, 2002). Une présentation complète de ce livre est disponible dans le N°3 de *Connaissances Surdités* ainsi que sur notre site Internet www.acfos.org.

L'actualité de Joël Chalude est chargée : au printemps prochain sort le film "Chapeau de Roue" de Tonie Marshall, avec Nathalie Baye, Bruno Salomone, Guy Marchand et Edouard Baer.. où il joue le responsable sourd d'une ONG.

Son spectacle "Né... 2 fois !" continuera de tourner en 2008. Toutes ces informations et d'autres actualités sont disponibles sur le site www.joelchalude.com

La foetopathie à Cytomégalovirus

NATALIE LOUNDON ET SANDRINE MARLIN

L'évolution des enfants atteints de surdité consécutive à une foetopathie à CMV (Cytomégalovirus) préoccupe les professionnels qui assurent leur prise en charge en raison de problèmes associés à la surdité. En effet, des troubles neurolinguistiques très fréquents ont été mis en évidence depuis que l'implantation cochléaire permet à ces enfants d'accéder plus aisément à une communication orale.

ACFOS a souhaité donner un éclairage sur cette question afin d'informer les professionnels qui sont amenés à rencontrer ces enfants.

L'article de Natalie Loundon et Sandrine Marlin fait le point sur les aspects médicaux de la foetopathie à CMV. Marie-Thérèse Le Normand nous donne ensuite deux exemples d'évolution linguistique à long terme d'enfants implantés cochléaires atteints de ce type de surdité.

Une riche bibliographie permettra aux professionnels d'appréhender la complexité des séquelles sensorielles, neurologiques et linguistiques de cette pathologie particulière.

INTRODUCTION

Dans les pays industrialisés, l'infection à cytomégalovirus est l'une des infections virales congénitales les plus fréquentes. Chez la femme enceinte, elle peut être responsable de pathologie fœtale entraînant dans certains cas des séquelles graves. Celles-ci sont majoritairement cérébrales et sensorielles. Le cytomégalovirus (CMV) est de la famille des Herpès, virus qui a la particularité de pouvoir s'installer à vie dans l'organisme hôte. Des réactivations peuvent survenir mais aussi des ré-infestations par des souches différentes. Le virus peut facilement être détruit par la chaleur, les savons, détergents et désinfectants. La contamination se fait par contact rapproché, par les urines, la salive, le lait maternel et les rapports sexuels. Chez l'adulte et le grand enfant en bonne santé, le virus devient très rapidement quiescent. Chez le nourrisson infecté en anténatal, l'excrétion urinaire perdure plusieurs années, ce qui est un facteur majeur de dissémination du virus [1].

ÉPIDÉMIOLOGIE

En France 40 % à 95 % des femmes sont séropositives à CMV, c'est-à-dire qu'elles ont déjà été contaminées avant la grossesse. Cette proportion augmente avec l'âge, est plus élevée chez les femmes en contact avec des jeunes enfants et est inversement proportionnelle au statut socio-économique [2].

Seulement 5 % des primo-infections postnatales sont symptomatiques chez l'enfant ou l'adulte non immunodéprimé. Sachant que la symptomatologie de l'infection à CMV chez l'adulte n'est pas spécifique et passe souvent inaperçue, l'atteinte maternelle durant la grossesse est exceptionnellement repérable cliniquement.

Le taux de transmission au fœtus dépend du statut immunitaire de la mère. Le risque de voir une atteinte sévère

du nourrisson est plus élevé en cas de primo-infection maternelle, mais en cas de réactivation ou de ré-infestations à CMV, les anticorps maternels ne préviennent pas complètement la transmission virale au fœtus. La transmission au fœtus et à l'enfant se fait au travers du placenta.

L'incidence de primo-infection maternelle à CMV pendant la grossesse est de 1 % à 4 % [3] et le taux de transmission mère-fœtus est alors de 30 % à 47 %.

L'incidence de réactivation d'une infection ancienne à CMV est de 10 % à 30 % des grossesses et le taux de d'infection fœtale est alors de 1 % à 3 % [1].

Le CMV a un tropisme particulier pour le système nerveux entraînant des atteintes plus ou moins sévères selon la date de l'infection en anténatal. Si l'infection du fœtus survient durant le premier trimestre de la grossesse, les lésions cérébrales retrouvées seront plus fréquemment des anomalies de structuration. Si l'infection survient ultérieurement il s'agira plutôt de lésions de type inflammatoire.

Quatre-vingt-dix pour cent des nourrissons infectés en anténatal sont asymptomatiques à la naissance [3, 4, 5]. Les séquelles sensorielles (auditives ou visuelles) peuvent apparaître des mois ou des années après la naissance. Leurs fréquence et gravité sont mal documentées, en particulier pour celles apparaissant tardivement.

DIAGNOSTIC

Les éléments d'observation cliniques permettent parfois de suspecter le diagnostic d'infection materno-fœtale à CMV sans suffire pour l'affirmer. Pour faire un diagnostic de certitude d'infection anténatale à CMV, plusieurs méthodes sont possibles, mais chacune présente des limites.

On peut rechercher le virus dans le liquide amniotique

(prélevé par amniocentèse), ou après la naissance dans les urines ou dans le sang du nourrisson avant le 21^{ème} jour de vie [6]. Après cette période, le diagnostic d'infection anténatale ne peut plus être affirmé. En effet, si la virémie est transitoire, la virurie du nouveau-né infecté reste au contraire positive plusieurs années, parfois même plus de 10 ans après la primo-infection. La présence de virus dans les urines après les premières semaines de vie ne permet donc pas de dater l'infection.

Le dosage des immunoglobulines (Ig) spécifiques anti CMV du nourrisson peut aussi être intéressant. Quand il existe des Ig M isolées, il s'agit d'une primo-infection récente. Quand on retrouve des Ig G, la séroconversion est plus ancienne. Les Ig G retrouvées isolément en post-natal ne permettent pas de différencier une infection ante et postnatale. Le diagnostic a posteriori est donc le plus souvent impossible à affirmer car après quelques semaines de vie les Ig M spécifiques anti CMV ont disparu, remplacées par les Ig G.

Il est également possible d'utiliser une méthode d'amplification de l'ADN du virus (PCR) à sa recherche sur du matériel sanguin du nourrisson prélevé en période néonatale et conservé (sang du cordon ou carte de Guthrie*) [7]. Cette méthode permet donc de certifier le statut viral du nouveau-né a posteriori. Cependant, en France, en l'absence de notification spécifique, ce matériel est le plus souvent détruit après 18 mois.

SYMPTOMATOLOGIE DU NOUVEAU NÉ ET DU NOURRISSON

Manifestations néonatales

L'atteinte sévère n'est symptomatique à la naissance que chez 10 % à 15 % des fœtus infectés. Dans ces cas, il existe une atteinte de plusieurs organes, et en particulier des atteintes neurologiques et sensorielles. Cette atteinte sévère est cause de décès dans 30 % des cas.

Les signes pouvant être présents à la naissance sont résumés dans le tableau 1 avec leurs fréquences relatives. Parmi les nourrissons symptomatiques à la naissance, 40 % à 60 % auront des séquelles à long terme [8]. Mais parmi les nourrissons asymptomatiques à la naissance certains auront aussi des séquelles neurologiques ultérieurement.

Que l'enfant soit symptomatique initialement ou pas, des anomalies peuvent apparaître ultérieurement (notamment sensorielles et cérébrales). Le risque de séquelles est d'autant plus élevé que la date de l'infection du fœtus est survenue précocement durant la grossesse [4].

Signes cliniques et biologiques, avec la fréquence relative des infections congénitale à CMV [9] :

♦ RCIU (retard de croissance intra utérin)	47 %
♦ Pétéchies (tâches cutanées, couleur rubis)	54 %
♦ Ictère	38 %
♦ Hépato splénomégalie (Gros foie/rate)	40 %
♦ Pneumonie	8 %
♦ Microcéphalie	36 %
♦ Convulsions	11 %
♦ Calcifications intracrâniennes	37 %
♦ Au moins 1 anomalie neurologique	68 %
♦ Choriorétinite (atteinte ophtalmologique)	11 %
♦ Thrombopénie (<75 G/l) (chute des plaquettes)	48 %
♦ ALAT >100UI/l (enzyme hépatique)	23 %
♦ Hyperbilirubinémie directe >30mg/l (fonction biliaire augmentée)	36 %
♦ Hémolyse (Anémie...)	11 %

ATTEINTES SECONDAIRES

Atteintes secondaires sensorielles

Surdité

La surdité est la complication isolée la plus fréquente retrouvée dans les foetopathies à CMV. Il s'agit d'une surdité de perception, uni ou bilatérale, légère à profonde.

Parmi les enfants symptomatiques sa survenue est de 30 % à 50 % des cas et de 15 % à 25 % des cas dans les formes asymptomatiques [3, 5, 10]. Cependant, la fréquence de la surdité dans la population d'enfants asymptomatiques est sans doute sous-estimée en raison du défaut diagnostic initial [11]. La foetopathie à CMV est certainement responsable d'une certaine partie des cas de surdité de "cause inconnue" [12].

L'importance de la surdité est fonction de la date de l'infection et de l'importance de la charge virale [13, 14]. Elle est plus sévère lorsque l'infection a lieu dans le premier trimestre de la grossesse (24 % au premier trimestre versus 2 % plus tard) [4]. Elle apparaît et/ou s'aggrave dans les 6 premières années de vie dans 11 % à 40 % des cas [5, 15]. On estime qu'un programme de dépistage néonatal dépisterait moins de 50 % des surdités causées par une infection prénatale à CMV [16].

Aréflexie vestibulaire

L'atteinte vestibulaire est souvent bilatérale et profonde. Elle peut être isolée, mais est le plus souvent associée à une surdité. Cette aréflexie se traduit notamment par des retards de développement moteur (tenue de tête tardive, retard à la marche) et une hypotonie, qui peuvent être très importants [17].

Atteintes visuelles

Les atteintes visuelles se traduisent par une baisse d'acuité visuelle et un strabisme. Elles sont d'autant plus sévères que l'enfant a été symptomatique à la naissance [18, 19, 20]. Le déficit visuel peut être modéré à sévère

par atrophie du nerf optique, cicatrices rétinienne ou cécité corticale (nerveuse centrale). L'atteinte est en général bilatérale et sévère et touche jusqu'à de 15 % à 30 % des enfants symptomatiques. L'atteinte peut se développer dans environ 7 % des cas parmi les enfants asymptomatiques [10, 18, 20].

Atteintes secondaires neurologiques

Elles sont présentes chez 10 % à 20 % de tous les nourrissons atteints [3, 8, 21, 22]. Elles sont fréquentes chez les enfants symptomatiques à la naissance (60 % des cas) et plus rares chez les enfants asymptomatiques (6,5 %)[8].

Les atteintes peuvent être multiples particulièrement chez les enfants ayant été symptomatiques à la naissance. Elles sont souvent intriquées.

La microcéphalie (petit périmètre crânien persistant) est un signe de gravité de l'atteinte neurologique centrale. Le pronostic cognitif est lié au développement du périmètre crânien et à l'importance des lésions visibles en neuro-imagerie. En cas de retard cognitif sévère (QI<50), les scanners/IRM cérébraux sont pathologiques dans 50 % des cas [23, 24, 25].

Les anomalies neuro-radiologiques sévères sont observées dans 55 % des cas d'enfants symptomatiques. Les aspects peuvent être très variable et sont non spécifiques. Lorsque l'atteinte est sévère on retrouve des signes de dilatation ventriculaire, d'asymétrie cérébrale, de diminution des circonvolutions... [26]. A minima, on peut aussi observer des calcifications et petites anomalies de la substance blanche. Celles-ci sont fréquentes et peuvent être isolées. On les décrit dans 70 % des cas [22, 25]; elles peuvent être associées à des difficultés d'apprentissages.

Des convulsions peuvent être présentes et parfois localisées à une zone cérébrale.

La présence d'un trouble moteur (hémiplégie, retard des acquisitions sans rapport avec une atteinte vestibulaire...) est d'un mauvais pronostic cognitif.

Des troubles du comportement pouvant aller jusqu'à l'autisme peuvent être retrouvés dans les cas les plus sévères.

PRISE EN CHARGE

Traitement et prévention

♦ Certains agents antiviraux sont utilisés chez les patients immunodéprimés (inhibiteurs de la polymérase). Cependant ces traitements sont connus comme étant tératogènes chez l'animal et ne sont donc pas utilisables

chez la femme enceinte. Par contre, leur utilisation est discutée chez le nouveau-né infecté [27, 28].

♦ L'administration intraveineuse d'immunoglobulines humaines chez la femme enceinte primo-infectée pourrait protéger le fœtus, mais études supplémentaires sont nécessaires pour vérifier leur efficacité [29, 30].

♦ Les vaccins vivants atténués ne sont pas utilisables chez la femme enceinte mais pourraient être utilisés avant la grossesse. Ils devraient cependant être répétés pour être plus efficaces. Certains vaccins protéiques sont en cours de développement [31].

♦ Les règles d'hygiène adulte/enfant (si contact avec un enfant de moins de 3 ans), peuvent limiter le risque de contamination ou de ré-infestation pendant la grossesse [2]:

- Lavages des mains fréquents, couverts et affaires de toilette personnels,
- Port de gants pour changer/moucher enfant,
- Ne pas goûter les biberons et tétines,
- Pas de baiser sur la bouche de l'enfant.

Intérêt du dépistage anténatal

Actuellement en France aucun dépistage systématique des séroconversions n'est préconisé chez les femmes enceintes. Cette absence de dépistage systématique vient de l'absence de moyen de pronostic de certitude lors d'une infection materno-fœtale à CMV et à l'absence de traitement anténatal.

En l'absence de traitement préventif ou curatif de l'infection à CMV au cours de la grossesse, lors d'un diagnostic d'infection materno-fœtale, une surveillance échographique éventuellement complétée par une IRM cérébrale fœtale sera effectuée à la recherche d'éventuelles anomalies cérébrales. Si celles-ci sont sévères, une interruption thérapeutique de grossesse pourra être proposée [2, 25, 32].

L'intérêt du dépistage anténatal systématique de l'infection à CMV résiderait dans la possibilité d'un suivi axé sur l'audition et le développement moteur. Le suivi des enfants asymptomatiques, qui représenterait 11 % des nourrissons infectés [33], permettrait notamment de dépister précocement une atteinte auditive. ♦

**Guthrie : carte buvard sur laquelle sont recueillies quelques gouttes de sang du nouveau-né de 2 jours pour le dépistage des maladies génétiques fréquentes ou graves et viables.*

Dr Natalie LOUNDON

Service d'ORL et de Chirurgie cervico-faciale

Dr Sandrine MARLIN

Service de Génétique

Hôpital d'Enfants Armand Trousseau

26 avenue du Dr Arnold Netter, 75571 Paris cedex 12

Tél. 01 44 73 54 17 / Fax. 01 44 73 61 08

BIBLIOGRAPHIE

1. Malm G, Engman ML. Congenital cytomegalovirus infections. *Semin Fetal Neonatal Med* 2007;12(3):154-9.
2. Fowler KB, Stagno S, Pass RF. Maternal immunity and prevention of congenital cytomegalovirus infection. *Jama* 2003;289(8):1008-11.
3. Stagno S, Reynolds DW, Amos CS, et al. Auditory and visual defects resulting from symptomatic and subclinical congenital cytomegaloviral and toxoplasma infections. *Pediatrics* 1977;59(5):669-78.
4. Pass RF, Fowler KB, Boppana SB, et al. Congenital cytomegalovirus infection following first trimester maternal infection: symptoms at birth and outcome. *J Clin Virol* 2006;35(2):216-20.
5. Iwasaki S, Yamashita M, Maeda M, et al. Audiological outcome of infants with congenital cytomegalovirus infection in a prospective study. *Audiol Neurotol* 2007;12(1):31-6.
6. Demmler GJ. Infectious Diseases Society of America and Centers for Disease Control. Summary of a workshop on surveillance for congenital cytomegalovirus disease. *Rev Infect Dis* 1991;13(2):315-29.
7. Barbi M, Binda S, Caroppo S. Diagnosis of congenital CMV infection via dried blood spots. *Rev Med Virol* 2006;16(6):385-92.
8. Dollard SC, Grosse SD, Ross DS. New estimates of the prevalence of neurological and sensory sequelae and mortality associated with congenital cytomegalovirus infection. *Rev Med Virol* 2007.
9. Ista AS, Demmler GJ, Dobbins JG, et al. Surveillance for congenital cytomegalovirus disease: a report from the National Congenital Cytomegalovirus Disease Registry. *Clin Infect Dis* 1995;20(3):665-70.
10. Andriessse GI, Weersink AJ, de Boer J. Visual impairment and deafness in young children: consider the diagnosis of congenital infection with cytomegalovirus, even years after birth. *Arch Ophthalmol* 2006;124(5):743.
11. Ross SA, Fowler KB, Ashrith G, et al. Hearing loss in children with congenital cytomegalovirus infection born to mothers with preexisting immunity. *J Pediatr* 2006;148(3):332-6.
12. Barbi M, Binda S, Caroppo S, et al. A wider role for congenital cytomegalovirus infection in sensorineural hearing loss. *Pediatr Infect Dis J* 2003;22(1):39-42.
13. Boppana SB, Fowler KB, Pass RF, et al. Congenital cytomegalovirus infection: association between virus burden in infancy and hearing loss. *J Pediatr* 2005;146(6):817-23.
14. Lanari M, Lazzarotto T, Venturi V, et al. Neonatal cytomegalovirus blood load and risk of sequelae in symptomatic and asymptomatic congenitally infected newborns. *Pediatrics* 2006;117(1):e76-83.
15. Fowler KB, McCollister FP, Dahle AJ, et al. Progressive and fluctuating sensorineural hearing loss in children with asymptomatic congenital cytomegalovirus infection. *J Pediatr* 1997;130(4):624-30.
16. Fowler KB, Dahle AJ, Boppana SB, et al. Newborn hearing screening: will children with hearing loss caused by congenital cytomegalovirus infection be missed? *J Pediatr* 1999;135(1):60-4.
17. Huygen PL, Admiraal RJ. Audiovestibular sequelae of congenital cytomegalovirus infection in 3 children presumably representing 3 symptomatically different types of delayed endolymphatic hydrops. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol* 1996;35(2):143-54.
18. Anderson KS, Amos CS, Boppana S, et al. Ocular abnormalities in congenital cytomegalovirus infection. *J Am Optom Assoc* 1996;67(5):273-8.
19. Boppana S, Amos C, Britt W, et al. Late onset and reactivation of chorioretinitis in children with congenital cytomegalovirus infection. *Pediatr Infect Dis J* 1994;13(12):1139-42.
20. Coats DK, Demmler GJ, Paysse EA, et al. Ophthalmologic findings in children with congenital cytomegalovirus infection. *J Aapos* 2000;4(2):110-6.
21. Bale JF, Jr. Human cytomegalovirus infection and disorders of the nervous system. *Arch Neurol* 1984;41(3):310-20.
22. Boppana SB, Fowler KB, Vaid Y, et al. Neuroradiographic findings in the newborn period and long-term outcome in children with symptomatic congenital cytomegalovirus infection. *Pediatrics* 1997;99(3):409-14.
23. Van der Knaap MS, Vermeulen G, Barkhof F, et al. Pattern of white matter abnormalities at MR imaging: use of polymerase chain reaction testing of Guthrie cards to link pattern with congenital cytomegalovirus infection. *Radiology* 2004;230(2):529-36.
24. Boesch C, Issakainen J, Kewitz G, et al. Magnetic resonance imaging of the brain in congenital cytomegalovirus infection. *Pediatr Radiol* 1989;19(2):91-3.
25. Noyola DE, Demmler GJ, Nelson CT, et al. Early predictors of neurodevelopmental outcome in symptomatic congenital cytomegalovirus infection. *J Pediatr* 2001;138(3):325-31.
26. Zucca C, Binda S, Borgatti R, et al. Retrospective diagnosis of congenital cytomegalovirus infection and cortical maldevelopment. *Neurology* 2003;61(5):710-2.
27. Cocohoba JM, McNicholl IR. Valganciclovir: an advance in cytomegalovirus therapeutics. *Ann Pharmacother* 2002;36(6):1075-9.
28. Jacquemard F, Yamamoto M, Costa JM, et al. Maternal administration of valganciclovir in symptomatic intrauterine cytomegalovirus infection. *Bjog* 2007.
29. Nigro G, Adler SP, La Torre R, et al. Passive immunization during pregnancy for congenital cytomegalovirus infection. *N Engl J Med* 2005;353(13):1350-62.
30. Schleiss MR. The role of the placenta in the pathogenesis of congenital cytomegalovirus infection: is the benefit of cytomegalovirus immune globulin for the newborn mediated through improved placental health and function? *Clin Infect Dis* 2006;43(8):1001-3.
31. Plotkin SA. Vaccination against cytomegalovirus. *Arch Virol Suppl* 2001(17):121-34.
32. Ornoy A. [The effects of Cytomegalic virus (CMV) infection during pregnancy on the developing human fetus]. *Harefuah* 2002;141(6):565-8, 77.
33. Kenneson A, Cannon MJ. Review and meta-analysis of the epidemiology of congenital cytomegalovirus (CMV) infection. *Rev Med Virol* 2007;17(4):253-76.

Etude linguistique de deux locuteurs sourds profonds implantés cochléaires ayant présenté une foetopathie à cytomegalovirus

MARIE-THÉRÈSE LE NORMAND

Cette étude décrit l'évolution linguistique de deux locuteurs sourds profonds implantés cochléaires ayant présenté une foetopathie à cytomégalovirus (CMV). Un corpus de récit spontané a été recueilli dans la même situation expérimentale (Mayer, 1969) à 8 ans post-implant pour le locuteur A et à 12 ans post-implant pour le locuteur B.

Les résultats montrent des perturbations prosodiques et deux profils phonologiques et morphosyntaxiques assez spécifiques chez les deux locuteurs.

INTRODUCTION

Etude Linguistique et Implantation cochléaire

Une étude linguistique de la parole et du langage pour l'évaluation et le suivi à long terme des enfants implantés cochléaires avec troubles associés est cruciale car elle permet de prendre en compte à la fois la dynamique du développement des locuteurs, l'accès et la mise en place des systèmes de traitement de la parole et du langage à différents niveaux linguistiques (prosodique, phonologique, lexical, morphosyntaxique, et pragmatique).

S'il a été souvent constaté que les enfants implantés cochléaires présentant une pathologie à Cytomégalovirus étaient lents à acquérir la parole et le langage (Williamson et coll, 1982; Le Normand et coll, 2006, Loundon et coll, 2006), peu d'études ont montré que ces enfants peuvent présenter aussi comme beaucoup d'autres enfants implantés cochléaires des perturbations linguistiques dans les mécanismes analytiques et globaux du traitement de la parole (Spencer et coll, 2003; Ertmer et coll, 2003; Szagun, 2000, 2004; Leybaert et coll, 2005, Le Normand, 2004, 2005).

Une analyse linguistique est importante car elle permet d'examiner la prosodie et son interaction avec les différents autres plans d'organisation de la parole et du langage, particulièrement phonologique et morphologique. C'est dans ce contexte que nous avons mené une étude linguistique de la parole spontanée chez deux locuteurs sourds profonds ayant présenté une pathologie à Cytomégalovirus, à 8 ans post-implant le locuteur A et à 12 ans post-implant pour le locuteur B.

Ces deux observations de linguistique clinique répondent à deux questions principales :

1. Y-a-t-il des perturbations prosodiques du langage qui témoigneraient de dissociations au sein des fonctions langagières chez des locuteurs implantés cochléaires présentant une pathologie de CMV ?

2. Les anomalies du tempo phonétique, de l'équilibre rythmique, des contours prosodiques, de la vitesse d'élocution, de la qualité vocale dans le développement phonologique et morphosyntaxique, sont-elles l'expression de difficultés spécifiques ? Si oui, les spécificités de ces perturbations prosodiques de la parole de ces deux locuteurs sont-elles le résultat d'une perturbation globale ou locale ou bien le résultat de l'interaction de plusieurs niveaux d'analyse ?

(a) Perturbation perceptive dans la segmentation des mots lexicaux et des constituants syntaxiques ?

(b) Perturbation de l'accès au lexique phonologique, morphologique ?

(c) Perturbation dans la construction de règles morphosyntaxiques,

(d) Perturbation à programmer la parole à la sortie et/ou incoordination de la commande motrice qui contrôle la parole ?

MÉTHODE - PARTICIPANTS

Histoire médicale du locuteur A

Le locuteur A a présenté une pathologie à CMV en période néonatale à expression essentiellement hépatique (ictère précoce). Le suivi a montré une régression

complète de cette hépatite. Il n'y avait pas d'atteinte oculaire. Les parents ont été alertés vers huit mois sur son audition et le diagnostic de déficience auditive profonde a été posé par PEA.

L'éducation précoce a débuté au CAMPS à l'âge de 11 mois. Un essai d'appareillage adapté à l'âge de 15 mois pendant une période de trois ans n'a pas apporté de gains prothétiques suffisants. La pose d'un implant cochléaire a donc été décidée par l'équipe du service ORL à l'hôpital Trousseau (Pr. Garabédian & Dr. Loundon) quand l'enfant avait 4 ans 10 mois. L'imagerie médicale a montré quelques images d'hyper signal diffuses de la substance blanche sans localisation particulière. Il n'y a ni atteinte neurologique, ni atteinte vestibulaire.

Le bilan psychométrique indique une bonne efficacité intellectuelle. Le suivi orthophonique et cognitif sur une période de 7 ans montre une bonne compréhension de mots et de phrases et un bon développement du langage écrit : accès au décodage de mots réguliers et irréguliers (Le Normand et coll, 2006).

Histoire médicale du locuteur B

Le locuteur B a présenté une infection anténatale à Cytomégalo-virus assez tardivement au cours de la grossesse. A l'âge de 3 mois, il a présenté une hypotonie axiale avec une tenue de tête insuffisante. Le tonus des membres supérieurs est normal, mais le tonus des membres inférieurs tarde à se relâcher avec un poplité encore à 90° et un angle d'adduction de 20°.

A 7 mois, l'imagerie médicale a montré une dilatation du système ventriculaire avec une prédominance sur le ventricule latéral gauche. Un bilan psychomoteur Brunet-Lézine, 1981 à 11 mois lui donne un bon quotient de développement à l'exception du langage (Quotient de Développement postural = 91, Quotient de Développement oculomanuel = 95) avec des résultats homogènes qui sont aussi confirmés à 17 mois. (Quotient de Développement postural = 94, Quotient de Développement oculomanuel = 108).

A 18 mois, la surdité moyenne à droite et profonde à gauche a nécessité un appareil auditif et une prise en charge orthophonique.

A 5 ans, le bilan psychométrique situe l'enfant dans la zone "normale forte" avec des performances hétérogènes dans les épreuves psychomotrices (graphisme) mais le bilan orthophonique montre un retard massif en compréhension comme en expression (seulement quelques mots isolés, pas de phrases). L'appareillage pendant une période de 6 ans 6 mois n'a pas apporté de gains prothétiques suffisants.

La pose d'un implant cochléaire a donc été décidée par l'équipe du service ORL à l'hôpital Robert Debré (Pr. Narcy & Pr. Van Den Abbeele) quand l'enfant avait 8 ans.

Procédure

Les productions linguistiques sont transcrites indépendamment par plusieurs auditeurs jusqu'à obtenir un coefficient de fiabilité inter juge avec 90 % d'accord. (Le Normand, 1986, 1997a, 1997b, 2006, 2007, Le Normand et coll, 2007). Le travail de transcription et d'annotation des variables linguistiques consistent à formater les données selon les conventions CLAN du CHILDES ("Child Language Data Exchange System", <http://childes.psy.cmu.edu/>) et à isoler les paramètres prosodiques avec le logiciel d'alignement et de segmentation Praat (<http://www.praat.org/>). La transcription respecte les particularités phonologiques et prosodiques du discours de l'enfant par utilisation de l'alphabet phonétique international dans les cas de productions très déformées. A ces échantillons de parole sont ensuite appliquées deux analyses :

(i) Une analyse lexicale morphologique évaluant la façon dont l'enfant accède aux catégories syntaxiques ou classes de mots effectuée avec le logiciel CLAN et le "parser" POST (McWhinney, 2000; Parisse & Le Normand, 1997, 1998, 2006) et

(ii) Une analyse prosodique en vue d'examiner les perturbations prosodiques des deux locuteurs : l'allongement syllabique des mots, le tempo et l'accentuation des groupes rythmiques et intonatifs des mots et des énoncés, l'emplacement des accents et la durée des pauses intra et inter énoncés. Il s'agit d'identifier le rôle de chaque paramètre : (groupe intonatif montant, descendant ou en plateau) à tous les niveaux linguistiques pour apprécier la dynamique du système prosodique de la parole constituée, son émergence, et la stabilisation progressive de chaque paramètre (Lacheret-Dujour & Beaugendre, 1999, Lacheret-Dujour & Victorri, 2002).

Résultats

Corpus du Récit du locuteur A, à 8 ans post-implant (Mayer, 1969).

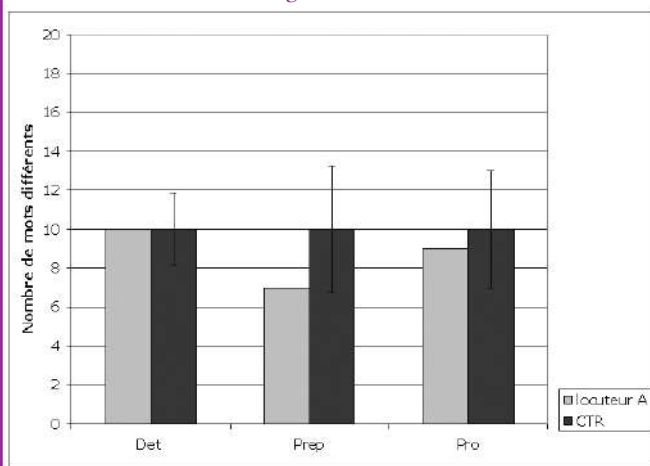
001/dans la nuit, le garçon et le chien regarde la grenouille/002 le garçon et le chien dort/003 et le grenouille s'enfuit/004 pas sortir par le bocal/005 le garçon et le chien se réveiller parce+que le grenouille s'enfuit/006 le garçon cherche/007 le garçon cherche dans la botte/008 le chercher dans le bocal/009 et ensuite le garçon appelait le grenouille/010 euh le chien i regarde/011 le garçon i su(r)p(r)is parce+que le chien va tomber/012 le garçon n'est pas content parce+que le chien xx cassé le bocal/.013 ensuite xxx./014 et l'appelle dans le trou de taupe/015

et le chien joue dans le niche de le (Z)abeilles/016 i veut que le nid de guêpes tombe/017 le garçon appelle la maison de hibou/018 le garçon est tombé parce que le hibou est réveillé/019 et ensuite le chien veut s'enfuir(e) parce que les abeilles xx pas le chien/020 le garçon s'enfuit Il appelle/021 ensuite et le chien est fatigué/022 et le matin y'a un cerf il est levé/023 ensuite le cerf emmène le garçon/024 le garçon et le chien tombe dans l'eau/025 et là le garçon et le chien entendit des bruits de grenouille/026 le garçon i dit chut/027 pas le chien/028 le garçon trouver et le chien chercher grenouille aussi/029 il a trouvé les grenouilles/030 et aussi des enfants/031 le chien et le garçon il a trouvé son grenouille/032 i dit au+revoir sa grenouille/

Indice de diversité des mots grammaticaux (IDmgr)

La figure 1 montre que l'indice de diversité des mots grammaticaux pour le locuteur A est significativement différent pour les prépositions et les pronoms ($p < .05$) quand on le compare à la moyenne des enfants entendants de 8 ans. Dans le calcul de la diversité des mots grammaticaux, le score représente le nombre de mots différents grammaticaux produits (déterminants, prépositions, pronoms)

Figure 1.
Indice de diversité des mots grammaticaux du locuteur A



Corpus du récit du locuteur B, 12 ans post-implant (Mayer, 1969)

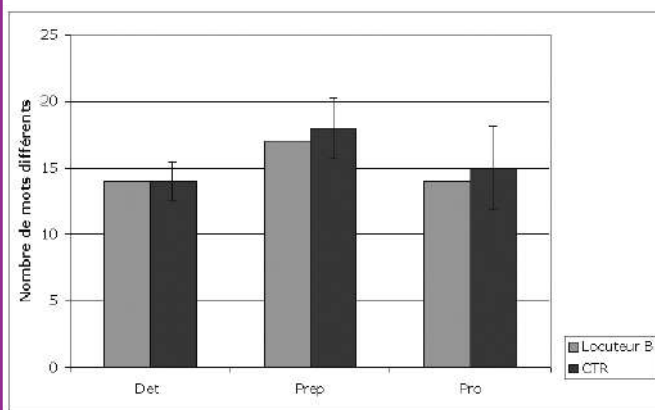
001 i fait nuit/002:la chambre é(cl)airée/003: eh bien/004: trois personnes dans la chambre/005: un (g)arçon/ 006: qui observe (s) on chien/007: et sa grenouille 008: le chien/009: a son museau dans lebo(c)al où est la grenouille/010: puis l'enfant/011: et le chien dorme dans sur le lit/012: la gre-

nouille s'enfuit de son bo(c)al/013: **et la fenêtre est un petit peu ouverte**/014: le lendemain#/015: le garçon et chien/016: xx rende (c)ompte/017: euh/018: la grenouille a disparu/019: par la fenêtre/020: le bo(c)al est donc vide/021: le garçon cherche partout la grenouille/022: regarde dans les bottes/023: le chien/024: met son museau dans le bocal pour voir si grenouille/025: est bien partie/026: le tabouret est mis(e) à l'envers/027: le garçon i cherche partout/028: le garçon/029: appelle #crie #appelle la grenouille/030: le chien n'arrive pas à faire/031: euh faire sortir son museau de du bocal/032: puis le #chien tombe/ 033: il a perdu l'é(qu)ilibre i tombe/034: avec xx lui son xx toujours le museau dans le bocal/035: le garçon jette un air/036: effrayé/037: ils avaient peur/038: le chien est mal/039: le garçon n'est pas (c)ontent/040: chien lui lèche/041: mais on remarque enfin que le/042: chien enle(ver)/043: a réussi à enlever le bocal de son museau/044: le garçon/045: i cherche toujours la grenouille/046: il essaie d'appeler/047: le chien n'a pas l'air d'aboyer/048: il regarde le ciel/049: i sont éloignés de la maison on peut imaginer i sont xx vers la forêt/050: le garçon cherche toujours la grenouille/051: dans les trous/052: hum pour se réfugier vers/053: la grenouille/054: sans ses bottes/055: le chien fait peur aux abeilles aux guêpes/056: dans un/057: un arbre où est a(ccr)oché un nid d'abeilles/058: le chien il leur fait peur/059: un é(c) ureuil mord le nez du garçon/060: il n'est pas (c)ontent (q)ue/061: le garçon regarde ce qui se passe dans la (gr)otte/062: il n'est pas content d'être dérangé par le garçon/063: le chien aboie toujours et fait fuir les abeilles/064: le garçon/065: cherche toujours la grenouille mais cette fois ci dans l'arbre où il y a un petit trou/066: le chien a fait bouger l'arbre et a fait tomber le nid des abeilles/067: les abeilles s'enfuient/068: l'é(c)ureuil toujour(e) mé(c)ontent/069: mais heu..(g)arçon tombe/070: et xx hibou qui s'enfuit de sa (c)achette/ 071: c'est# c'est xxx dans l'arbre/072: le chien qui a fait tombé le nid/073: est poursuivi par les abeilles/074: le garçon est poursuivi par le hibou qui n'est sûrement pas content d'être dérangé/075: il va essayer de se réfugier dans les rochers/076: sur les rochers/077: le garçon/078: monte sur les rochers et fait toujours/079: d'appeler la grenouille il cherche toujours la grenouille/080: sous le regard de l'hibou/081: et le chien a l'air d'être pi(qu)er par les abeilles/082: et blessé/083: mmm le garçon/084: se fait attraper par un cerf/085: on va dire euh il tombe/086: sur le cerf/087: sur la tête du cerf/088: sous le regard de l'hibou/089: et le chien/090: se (c)ache/091: derrière les rochers/092: le cerf emporte garçon toujours sur sa tête/093: et le chien le poursuit/094: ah un point important/095: le garçon et un passe dessus arrière/096: j'envie de faire/097: en arrivant sur la falaise/098: le cerf est tombé/099: le (g)arçon/100: et le chien/101: le chien n'a pas vu la fenêtre il tombe/102: aussi/103: il a l'air de tomber dans un étang/104: ils ont l'air de tomber dans un étang/105: on ne voit plus rien/106: ah i sont tombés dans un étang ils doivent être dans l'étang/107: je sais pas c'est la même chose/108: i tombe dans le dans le chien

et le garçon soulève/109: sous le ous le regar(e) du cerf qui est (c)ontent de se débarasser d'eux/110: le garçon et le chien ont l'air (c)ontent/111: car ils entendent/112: ils doivent sûrement entendre un cri de la grenouille/113: i pense avoir retrouvé la grenouille/114: euh ils vont chercher l'amoureux/115: xx/116: i fait signe au chien de faire silence/117: pour(e) essayer de repérer la grenouille sans faire de bruit/118: et il avait raison il a retrouvé la grenouille/119: le garçon et le chien observe/120: la petite famille des grenouilles/121: xx et ses enfants/122: sous le regard attendri/123: de du garçon et du chien/124: a mis les grenouilles on est amoureux/125: le garçon et le chien/126: font disent au revoir à la famille grenouille/127: en emportant avec lui une petite grenouille/

La figure 2 montre que l'indice de diversité des mots grammaticaux situe le locuteur B dans la zone moyenne des jeunes adultes de 20 ans.

Figure 2.
Indice de diversité des mots grammaticaux du locuteur B



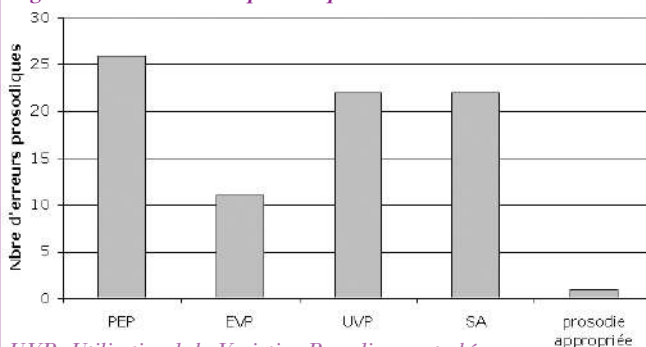
Le tableau 1 (voir page suivante) indique la liste des mots grammaticaux différents (les types) et les mots totaux (les tokens ou nombre d'occurrences) produits les deux locuteurs. Le locuteur A produit 21 mots type et 53 mots totaux tandis que le locuteur B produit 48 mots types et 266 mots totaux.

La figure 3 montre que les perturbations prosodiques du locuteur A sont prédominantes. Elles concernent surtout le principe d'équilibre prosodique (PEP) et la sur accentuation des mots lexicaux représentée par la forme des groupes intonatifs terminaux qui sont majoritairement en plateau.

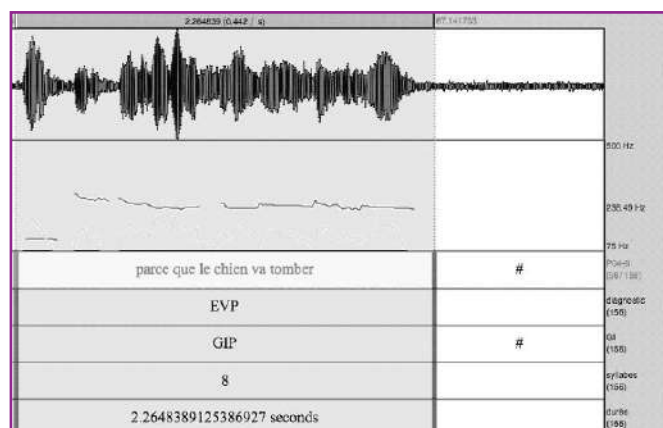
La longueur moyenne syllabique du locuteur A est de 4,5, ce qui reste très lent. Le nombre de syllabes délimitant le groupe intonatif varie de 1 à 8 syllabes. Ici, dans l'exemple du signal de parole du locuteur A, il convient de

noter un contour prosodique plat pour l'énoncé le plus long du corpus "parce que i va tomber" qui est syntaxiquement correct mais prosodiquement très perturbé.

Figure 3. Perturbations prosodiques du locuteur A



UVP : Utilisation de la Variation Prosodique perturbée
EVP : Ecrasement de la Variation Prosodique
PEP : Principe de l'Equilibre Prosodique perturbé
SA : Sur Accentuation



La figure 4 montre l'état de la prosodie du locuteur B. Plus de 15 % des groupes intonatifs sont appropriés. Les perturbations prosodiques se situent à tous les niveaux d'organisation linguistique (tempo phonétique accéléré (EVP) et ralenti (UVP); Principe d'Equilibre Prosodique (PEP) perturbé, sur accentuation des mots et des phrases (SA).

Figure 4. Perturbations prosodiques du locuteur B

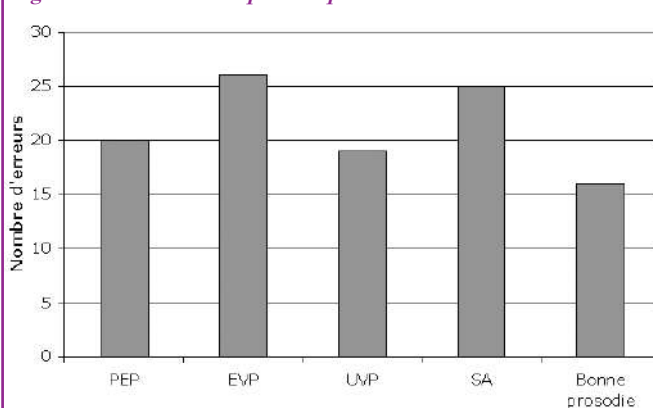


Tableau 1. Liste des catégories grammaticales produites par les locuteurs A et B selon le code du CHILDES (MacWhinney, 2000 ; Parisse & Le Normand, 2000)

Locuteur A Code du Childes	Type/ Token	Locuteur B Code du Childes	Type/ Token	Locuteur B Code du Childes	Type/ Token
det:poss sa	1/3	det:dem ce	1/1	prep par	1/6
det:poss son	1/1	det:dem cette	1/1	prep pour	1/3
det de	1/3	det:poss sa	1/3	prep sans	1/2
det des	1/1	det:poss ses	1/2	prep sous	1/4
det la	1/6	det:poss son	1/5	prep sur	1/6
det le	1/6	det aux	1/2	prep vers	1/1
det les	1/2	det de	1/3	prep à	1/3
det un	1/1	det des	1/4	prep par	1/6
det une	1/4	det du	1/1	prep pour	1/3
prep:art dans	1/6	det la	1/26	prep sans	1/2
prep au	1/1	det le	1/60	pro:dat leur	1/1
prep de	1/2	det les	1/10	pro:dat lui	1/1
prep par	1/2	det un	1/14	pro:int qui	1/2
prep sur	1/2	det une	1/1	pro:obj le	1/1
prep à	1/2	prep:art au	1/1	pro:refl se	1/7
pro:dat lui	1/2	prep:art dans	1/2	pro:rel où	1/3
pro:dem ça	1/2	prep:art du	1/5	pro:rel qui	1/3
pro:obj la	1/1	prep:art en	1/2	pro:subj il	1/14
pro:rel qui	1/1	prep:art à	1/1	pro:subj il(s)	1/10
pro:subj il	1/4	prep au	1/1	pro:subj ils	1/6
pro lui	1/1	prep avec	1/1	pro:subj on	1/5
		prep dans	1/16	pro:y y	1/1
		prep de	1/10	pro lui	1/2
		prep derrière	1/1	pro un	1/1
Total	21/53			Total	48/266

La longueur moyenne syllabique du locuteur B est de 6,89. Le nombre de syllabes délimitant le groupe intonatif varie de 1 à 16 syllabes. Dans l'énoncé "*et la fenêtre est un petit peu ouverte*" il convient de noter le tempo allongé sur la copule "est" (579milli-secondes). Nous avons ici comme pour le locuteur B une dissociation intonosyntaxique comme chez le locuteur A. L'énoncé est syntaxiquement correct mais prosodiquement perturbé (voir figure page suivante).

DISCUSSION

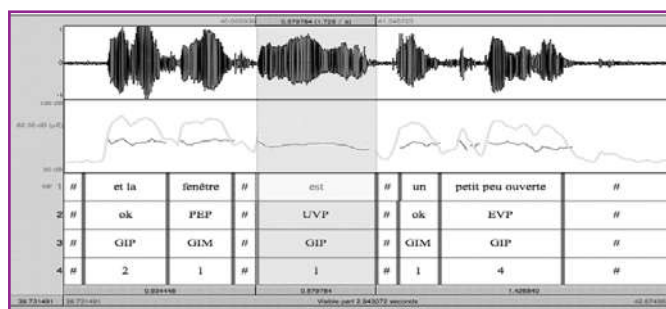
Cette étude vise à circonscrire les effets de l'expérience auditive de deux locuteurs sourds profonds implantés cochléaires ayant présenté une foetopathie à cytomégalovirus. Nous avons évalué leur développement linguistique à long terme à 8 ans post-implant chez le locuteur A et à 12 ans post-implant chez le locuteur B. L'analyse linguistique a mis en évidence des perturbations prosodiques communes chez les deux locuteurs mais un profil contrasté concernant leur accès au lexique phonologique et morphologique.

Perturbations prosodiques communes chez les deux locuteurs

La prosodie est la première unité de représentation du système linguistique, la voie d'accès à la parole et au langage, ceci pour deux raisons principales :

1. La nature même des traits prosodiques facilite son traitement perceptif précoce et

2. La mise en relief de ces traits dans le bain linguistique, notamment la façon dont les adultes utilisent la parole quand ils s'adressent spontanément aux enfants. La prosodie participe donc à tous les niveaux impliqués pour sa production : le niveau phonétique indique le tempo et la texture sonore du message par la qua-



lité vocale (QV), le niveau phonologique génère les formes rythmiques selon le principe d'équilibre prosodique (PEP), le niveau morphosyntaxique génère les formes accentuables et marque correctement les frontières entre constituants. Les résultats montrent que les schémas rythmiques des deux locuteurs reposent sur un repérage aléatoire de l'accentuation des syllabes et sur une segmentation approximative des mots et de groupes de mots impliquant une organisation linguistique particulière au niveau phonétique, phonologique et morphosyntaxique. Le débit de la parole apparaît soit ralenti, soit accéléré avec un tempo perturbé des groupes intonatifs.

L'accès au lexique phonologique et morphosyntaxique contrasté

Les deux locuteurs présentent cependant des profils de production du langage très contrastés concernant l'accès au lexique phonologique et morphosyntaxique : le locuteur A a bien maîtrisé l'ensemble des phonèmes alors que le locuteur B conserve encore des déficits dans la construction du lexique phonologique dans les positions initiales (k et g sont systématiquement tous omis). Le locuteur A a évolué vers la maîtrise d'un lexique phonologique alors que le locuteur B a davantage évolué vers la maîtrise d'un lexique morphologique (marque du genre des noms, accord des verbes). On pourrait avancer l'hypothèse que la programmation perceptivo motrice de la parole reste difficile pour le locuteur B alors que les difficultés du locuteur A se situent au niveau de l'accès au lexique et à l'assemblage des catégories grammaticales non accentuées.

Le traitement des différents niveaux linguistiques chez ces deux locuteurs apparaît donc différent : le traitement phonologique s'appuie sur des modalités de fonctionnement automatisé alors que le traitement morphosyntaxique se combine davantage sur des relations de sens plus lentes à se fixer. Ces deux modes de traitement sont en interaction constante. Il peut exister chez l'enfant des relations dynamiques parfois asynchrones entre les différents plans du langage. Ces plans ne sont ni fixes ni univoques. On a pu ainsi distinguer les aspects de la phonologie, du lexique et de la morphosyntaxe contrastée chez le locuteur A et B. Dans le cas du locuteur B, on peut supposer que le retard soit davantage lié au domaine de

la perception de la parole alors que chez le locuteur A, c'est l'organisation séquentielle des groupes de mot et de l'énoncé qui perturbent la production vocale. Ce dernier locuteur maîtrise lentement les mots grammaticaux et les complexités syntaxiques. Des perturbations persistent dans les unités du traitement du nom et du verbe : en particulier l'accord du genre et du nombre des noms et la flexion des verbes. Ces difficultés sont fréquemment associées au manque du mot ou à des mots intelligibles où les perturbations du rythme de la parole prédominent.

Une interprétation linguistique peut ainsi contribuer à comprendre les mécanismes d'asynchronies de développement et de dissociations qui apparaissent dans les perturbations de la parole et du langage des enfants implantés présentant une pathologie à cytomégalovirus. Il est ainsi possible de penser que la réduction syllabique et phonémique est sous contrôle de la maturité articulo-latoire (cas du locuteur B) et que ce processus de contrôle est différent de celui qui régit la combinatoire des syllabes allant à la production de mots et des phrases (cas du locuteur B). Ces données préliminaires que nous avons analysées chez ces deux locuteurs démontrent l'intérêt de l'analyse linguistique de corpus pour l'évaluation et le suivi de la parole et du langage des enfants implantés cochléaires présentant une pathologie à cytomégalovirus. ♦

Marie-Thérèse LE NORMAND

Directeur de recherche, INSERM

Hôpital Robert Debré, Service d'Audiophonologie

48 Bd Sérurier

75935 Paris cedex 19

Remerciements

Je tiens à remercier le Professeur GARABÉDIAN, le Docteur LOUNDON, et le Docteur BUSQUET (service ORL, Hôpital Trousseau) ainsi que le Professeur NARCY & le Professeur VAN DEN ABEELE (service ORL, Hôpital Robert Debré), pour m'avoir permis de faire ces analyses linguistiques de corpus chez deux locuteurs implantés cochléaires présentant une pathologie à cytomégalovirus.

RÉFÉRENCES

- ♦ Boersma, P. Weenink, D. (2007) Praat: Doing Phonetics by Computer (Version 4.6). www.praat.org
- ♦ Brunet, O & Lézine, I (1981) Echelle de développement de la première enfance, Issy-les-Moulineaux, Editions Scientifiques et Psychologiques.
- ♦ Ertmer, D.J., Strong, L.M. & Sadagopan, N. (2003). Beginning to Communicate After Cochlear Implantation: Oral Language Development in a Young Child. *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, 46, 328-340.
- ♦ Geers AE (2004) Speech, language and reading skills after early cochlear implantation, *Arch Otolaryngol Head Neck Surg*, 130, 634-638.
- ♦ Lacheret-Dujour, A & Beaugendre F (1999) La prosodie du Français, Paris, Editions du CNRS.
- ♦ Lacheret-Dujour, A. & Victorri, B (2002) La période intonative comme unité d'analyse pour étude du français parlé : modélisation prosodique et enjeux linguistiques. *Verbum*, 24, 55-73.
- ♦ Le Normand, M.T. (1997a) Développement et pathologies du langage: approche neurolinguistique, *ANAE*, 43, 116-118.
- ♦ Le Normand, M.T. (1997b). Early morphological development in French children. In A. Olofsson and S. Strömquist (Eds.), *Cross-linguistic studies of dyslexia and early language development*. (pp. 59-79) Luxembourg: Office for official publications of the European Communities.
- ♦ Le Normand, M.T. (2006). Premiers mots et émergences des catégories syntaxiques chez l'enfant. in Société de Neurophysiologie Clinique de Langue Française, *Neurophysiologie du langage*. (pp31-46), Paris: Elsevier, SAS.
- ♦ Le Normand, M.T. Sempere M. Médina V & Sanchez, J. (2006) Suivi neurolinguistique et cognitif chez un enfant implanté cochléaire ayant présenté une foetopathie à cytomégalovirus au cours de la période néonatale, *Rééducation Orthophonique*, 228, 97-112.
- ♦ Le Normand, M.T. (2007) Les modèles psycholinguistiques de développement in C. Chevrie-Muller & J. Narbona (eds), *Le langage de l'enfant, aspects normaux et pathologiques* Paris, Masson (pp27-42)
- ♦ Le Normand, MT (2004) Evaluation du lexique de production chez les enfants sourds profonds munis d'un implant cochléaires sur un suivi de trois ans, *Rééducation Orthophonique*, 217, 125-140.
- ♦ Le Normand, MT (2005) Production du lexique chez des enfants sourds profonds munis d'un implant cochléaire sur un suivi de quatre ans, *Handicap, revue de sciences humaines et sociales*, 105-106, 21-31
- ♦ Leybaert J. Schepers F Renglet T Simon P Serniclaes W Deltenre P Marquet T Mansbach AL Perier O Ligny C Effet de l'implant cochléaire sur le développement du langage et l'architecture cognitive de l'enfant sourd profond in Transler C, Leybaert J & Gombert JE (eds) *L'acquisition du langage par l'enfant sourd : les signes, l'oral et l'écrit*, (pp 173-195), Solal, Marseille
- ♦ Loundon, N. Busquet, D. Gaillard, D. Prang, I & Garabédian E Implantation cochléaire et foetopathie à CMV, *Rééducation Orthophonique*, 228, 61-73.
- ♦ Mayer, M (1969) *Frog, where are you*, NY, Dial press.
- McWhinney, B. (2000) *The CHILDES Project: tools for analyzing talk.*, Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates
- ♦ Parisse C & Le Normand, M.T. (1997) Etude des catégories lexicales chez le jeune enfant à partir de deux ans à l'aide d'un traitement automatique de la morphosyntaxe, *Bulletin d'Audiophonologie*, 13, 6, 305-328.
- ♦ Parisse C & Le Normand, M.T. (1998) Traitement automatique de la morphosyntaxe chez le petit enfant, *Glossa*, 61, 22-29
- ♦ Parisse C & Le Normand, M.T. (2006) Une méthode pour évaluer la production du langage spontané chez l'enfant de 2 à 4 ans, *Glossa*, 97, 20-41.
- ♦ Sanchez J. Medina V Sempere M Le Normand MT & Virole B (2006) Suivi longitudinal sur 5 ans des enfants sourds prélinguax implantés, *Rapport du CTNERHI*, <http://www.ctnerhi.com.fr/>
- ♦ Spencer LJ Barker BA Tomblin JB (2003) Exploring language and literacy outcomes of pediatric cochlear implant users. *Ear Hearing*, 24, 236-247.
- ♦ Szagun, G. (2000). The acquisition of grammatical and lexical structures in children with cochlear implant: a developmental psycholinguistic approach. *Audiology & Neuro-Otology*, 5, 39-47.
- ♦ Szagun, G. (2004). Learning by ear: On the acquisition of case and gender marking by German-speaking children with normal hearing and with cochlear implants. *Journal of Child Language*, 31, 1-30.
- ♦ Williamson W. D. M. M. Desmond N. LaFevers L. H. Taber; F. I. Catlin T. G. Weaver (1982) Symptomatic congenital cytomegalovirus. Disorders of language, learning, and hearing *Am J Dis Child*, Oct; 136: 902 - 905.

Le français... en réclame !

ANTOINE TARABBO

Dans la posture de “nourrice linguistique”, pour reprendre le mot de Philippe Séro-Guillaume, l’enseignant spécialisé cherche sans cesse à provoquer des rencontres appétissantes entre ses élèves sourds et la langue française. L’intention est d’échapper, autant qu’il est possible, aux rendez-vous organisés un peu “frontalement” par les programmes scolaires.

Une occasion propice est offerte, dans la presse, par les supports publicitaires, brefs énoncés de langue le plus souvent, mais à forte densité de sens, et souvent très finement “branchés” sur la sensibilité langagière et sociale de l’époque. Autant de subtilités qui ne sont pas d’accès facile pour les jeunes sourds.

De tels supports permettent également de s’entraîner à la lecture d’images, tout à la fois sur le versant esthétique et sur le revers des modalités de type argumentatif. Le tout sans oublier, bénéfice non négligeable pour le citoyen en herbe, la prise de distance vis-à-vis du message publicitaire, dès lors que l’on se montre capable, avec un peu de pratique, d’en repérer l’organisation très élaborée et les subtils mécanismes d’adressage à la cible visée : le consommateur.

Nous déclinons ici deux exemples de documents. Le premier nous servant, entre autres possibilités, d’exploitation en classe, de prétexte à une analyse élargie des performances permises par la langue aux fins de convaincre, avec talent parfois, le futur acheteur ou le demandeur potentiel de services. Ce travail sera bien sûr couplé avec l’examen de la partie image du support choisi.

Le second - bien au-delà de l’entraînement à l’identification des divers constituants tant écrits que visuels de l’affiche publicitaire, procédure qui devient rapidement courante pour les élèves au bout de quelques exemples bien choisis -, va nous permettre de proposer un travail d’écriture, dont elle sera le motif déclencheur et l’étai visuel relativement agréable à utiliser.

Etude de l’affiche “Rennes”

On démarre par une mise en jambes qui deviendra vite classique : repérage de l’émetteur et du destinataire, maîtrise des notions de “logo”, de “slogan”, étude des effets typographiques, répartition des masses écrites et imagées. On revisite ensuite la notion d’analogie visuelle, on rappelle, au passage, le jeu permis par la paire “signifiant/signifié” qui focalise l’attention sur l’image et sur son jeu de double sens (Rennes/renne).

On en vient à l’étude plus approfondie de l’image et de son fond. Le choix des couleurs entre autres. Puis on examine la disposition des textes et leurs conte-

nus propres. Tous les bénéfices linguistiques collatéraux sont les bienvenus : le champ lexical du montage électrique qui recoupe transversalement le cours de technologie (prise, câble, transformateur, etc.).

Pour asseoir le transfert analogique, on peut proposer un tableau à compléter, où les ramifications du câblage sont les bois du... renne ! Les boutons... les yeux, les oreilles... des mollettes, le nez et les dents : l’échelle de variations du potentiomètre avec ses graduations.

On s’attaque ensuite au slogan : “vivre en intelligence” dont il est nécessaire de faire sentir le double sens (à rappeler



entre autres acceptions : le pouvoir de la pensée, le discernement, mais aussi la complicité, l'entente comme dans *"intelligence avec l'ennemi"*).

Le mot "courant", lui de son côté, permet également de déplier une très large polysémie dont on ne se prive pas : courant d'un fleuve, courant électrique, courant de la mode, etc.

On remarque au passage qu'un "cœur de sens", sorte de noyau dur de signification, permet de passer d'une acception à l'autre : le courant comme un "flux" se déclinant de différentes manières. Une sorte de plus petit commun diviseur significatif qui relie chaque élément de la rose des vents du sens.

Le mot "talent" doit lui aussi être explicité, quitte à frapper, non la monnaie, mais là où ça fait tilt : le talent de Zidane entre autres.

Au final, la tête du renne est pleine de bois ou... hirsute de câbles. Autant dire que la ville possède des idées plein la tête, des connexions à profusion, des réseaux médiatiques serrés. Assurément le message implicite est reçu : à Rennes on est... branchés, câblés, le courant passe !

Etude de l'affiche "Volkswagen"

Quant à la publicité suivante (ici déclinée en version féminine mais il existe l'équivalent pour le jeune homme), elle sera exploitée comme déclencheur d'écrit.

Le texte est très réduit, et encadre un contraste puissant. L'opposition spectaculaire est produite par la projection simultanée, procédé du double écran, du film souhaité par les parents, juxtaposé à celui de la réalité vécue effectivement, où l'acheteuse potentielle est invitée à se reconnaître par le biais d'une connivence très bien orchestrée. La mise en parallèle est humoristique. Avec beaucoup de talent, les concepteurs embarquent la cible en lui proposant de s'identifier dans le défilé des diapositives qui balaient et scandent la vie d'une jeune femme d'aujourd'hui. Le look, la façon de vivre, les études, les habitudes alimentaires.

Superbe occasion de travailler l'opposition. Au look, plutôt B.C.B.G, projeté par les parents, s'opposent une apparence et un mode de vie jeune assurément plus décontractés.

Au final toutefois, les désaccords, les conflits familiaux trouvent leur parfaite résolution dans le consensus absolu. Voici l'automobile qui réconcilie tout le monde ! Exit le conflit des générations grâce à la V... F... !

On proposera alors le travail d'écriture aidée suivant, avec comme fiche d'appui : *"En partant de la situation décrite dans cette publicité, vous vivez à votre façon, mais vos parents*

Votre vie.

Votre vie selon vos parents.

Vos parents vont être fiers de vous.

Par amour de l'automobile

- aimeraient que...
- souhaiteraient que...
- voudraient bien que...
- ne seraient pas fâchés que...
- apprécieraient plutôt que..."

Façon élégante d'utiliser le conditionnel, en regard de chaque vue, dans un vrai énoncé "social", devenu parfois... rengaine parentale ! Et que l'on complètera par l'utilisation du subjonctif dans la complétive, pour montrer la fragilité du souhait, la virtualité de la réalité espérée, dans ce qui devient souvent un vœu... pieux :

- ... que j'aie ayez une coupe de cheveux sage
- ... que je sois matinale
- ... que je porte des boucles d'oreilles classiques", etc.

La publicité nous parle intimement de notre époque, et de la "languitude" du moment. Ses rédacteurs rivalisent de créativité. Il ne faut donc pas priver nos élèves de cette plaisante prise sur l'air du temps, ni de la possibilité d'un recul citoyen, d'autant que la photo numérique s'étant démocratisée, nous pouvons désormais faire entrer aisément les supports publicitaires dans la classe, en sus des supports papier des journaux et des magazines.

Humour, acrobaties visuelles, références culturelles implicites ou détournées, pastichées, clins d'œil "sociétaux", tout cela c'est pétillant ! Pardon, toutefois de vous prendre aussi lourdement pour destinataire, mais la publicité, pour savourer la langue quand elle fait des bulles, c'est fou ! ❖

Antoine TARABBO,
Enseignant Spécialisé, INJS de Chambéry

Atelier d'écriture, une pédagogie créative de l'écrit

JANE HERVÉ ET ANNE-MARIE LACAZE

Comment les jeunes de 16 - 20 ans d'INJS (Institut National des Jeunes Sourds) en plein émoi et refus adolescents peuvent-ils cesser d'être bloqués au fond d'eux-mêmes et développer leur aptitude à communiquer malgré les mots ou les syntaxes défaillants? Comment les aider à diminuer leur appréhension face à l'écrit? Comment les inviter à la création littéraire et les pousser vers l'imaginaire, tout en affirmant leur individualité au cours d'un travail avec leurs camarades et non contre eux? Autant de questions - certes classiques - auxquelles les réponses ne sont ni évidentes, ni définitives, ni absolues.

L'institut a soutenu une initiative : l'atelier d'écriture. Les subventions de la Fondation Caisses d'épargne pour la solidarité - dans le cadre d'un projet global Surdité et illettrisme - et la médiation de la Maison des Écrivains ont permis de construire l'ossature économique du projet.

L'idée d'un atelier d'écriture est venue à Brigitte Baddi, professeure d'anglais à l'INJS, en accord avec sa complice Anne-Marie-Lacaze, professeure de français. Toutes deux ont contacté Jane Hervé, à la fois écrivaine ayant animé divers ateliers d'écriture et professeure de philosophie au lycée Rodin ayant enseigné à des jeunes sourds. Après quelques réunions, le trio enthousiaste a mis en place un projet d'accueil d'une dizaine de participants tout au long d'une année scolaire. Il ne restait plus qu'à passer à l'acte.

Lors du premier trimestre, à raison d'une séance par quinzaine, les jeunes ont découvert la magie des mots en travaillant individuellement. Ils ont fait des associations libres permettant de jongler d'un mot à l'autre, pratiqué l'écriture automatique au risque d'être surpris par la propre dérive de leur pensée. Ils ont découvert le jeu sur-réaliste des "cadavres exquis" qui nouent des liens entre des mots de hasard proposés par tous. Laisser libre cours au verbe a certes fait surgir les mots, mais parfois aussi les maux. Les jeunes ont interprété librement une carte postale, puis se sont amusés à rédiger une fiction née de la rencontre improvisée de deux cartes. Ils ont décrypté la démarche journalistique, observé quelqu'un ou une photographie de presse, raconté leurs rêves... Des séances intermédiaires de remédiation leur apprenaient à se comprendre et s'auto corriger, en assurant le travail impératif d'orthographe grammaticale, de grammaire, de conjugaison et les consultations de dic-

tionnaire pour la recherche du vocabulaire et de l'orthographe d'usage.

Chaque classe possède une personnalité de groupe qui se définit peu à peu et qui invite intuitivement à divers accommodements entre l'écrivaine et les professeures successives. Au fil des séances émerge une certaine tendance qui, gommant l'hétérogénéité du commencement, débouche sur le goût collectif affirmé d'un genre, du romanesque, du polar ou de l'aventure exotique...

Le deuxième et le troisième trimestres vont confirmer et exploiter cette orientation. Ce semestre est consacré à l'écriture proprement dite. Un personnage, une situation, une rencontre, une action naissent ex nihilo et constituent la matière de base vivante qui va orienter le récit. Le personnage fictif (jeune immigrée polonaise, adolescente des Caraïbes, jeune montagnarde...) est mis en situation ou en relation avec le monde; son entourage réagit, quelque obstacle vient contrarier les désirs jusqu'au meurtre... Tous les quinze jours, une nouvelle consigne est donnée pour stimuler, explorer, renouveler la narration ou enrichir une description.

En fin de séance, les textes produits sont lus publiquement par leurs auteurs (et traduits en langage des signes). Un résumé succinct est inscrit sur le paperboard. Un vote à la majorité (dont les enseignantes et l'écrivaine sont écartés) engendre le choix des événements constitutifs du récit: éruption volcanique, meurtre par ordinateur, disparition du père, recherche de la mère... Chaque nouvelle donne impose de nouvelles suggestions suivies de nouvelles consignes. Ces dernières font boule de neige jusqu'à l'usure de l'histoire qui est l'annonciatrice de sa fin.

Plusieurs relectures et réécritures sont nécessaires. Celles-ci estompent les erreurs, les fausses pistes et homogénéisent le récit. Il advient en effet qu'un choix premier (d'humour farfelu) ne puisse être conservé ultérieurement, faute de continuité inventive du groupe. Il faut alors adapter l'ensemble de l'écrit (cohérence des personnages et cohésion du texte) et tenir compte des replis, des hésitations, des silences des jeunes créateurs afin d'offrir le même ton (dans ce cas moins drôlatique, hélas). Priorité est donc donnée à la globalité du récit de sorte qu'il prend une réelle consistance.

LES MOYENS D'ATTEINDRE CE BUT

L'émergence de chaque participant dans une histoire appartenant à tous est le plus grand de nos défis, réitéré lors de la prise en charge de chaque nouveau groupe. Cette entreprise, qui évolua sans se figer au fil de quatre années d'expérience, a poursuivi un objectif unique : ouvrir les portes du ghetto culturel où demeurent si souvent les jeunes sourds. Contraints par leurs capacités et moyens à vivre dans un univers essentiellement visuel, ils en entrouvrent rarement les portes pour s'initier à d'autres savoirs plus exigeants (car mis en mots et en phrases). Leur visuel conquérant s'est souvent substitué définitivement à l'acquis auditif, les ancrant et réduisant leur monde au réel tel qu'il est perçu. Rien n'est possible en termes créatifs tant qu'ils n'ont pas percé les murailles de cet emprisonnement inconscient. Et ce n'est pas la moindre des entreprises...

La démarche dynamique et ludique menée dans l'atelier d'écriture créative veut précisément identifier et utiliser leurs pouvoirs et forces déjà présents pour les affiner, les développer, les inviter à échapper au concret et découvrir, d'une certaine façon, les fastes de l'imaginaire libéré.

LES DIFFICULTÉS

Une telle ambition, puissamment partagée par l'écrivaine et les enseignantes successives soutenant ce projet*, veut muer secrètement en aptitudes un certain nombre de difficultés, voire de rejets ou d'obstacles. En déclinant celles-ci de la plus simple à la plus complexe, chacun réalise à quel point elles s'encastrent les unes dans les autres, à quel point l'autre est la cause ou la conséquence de l'une. En une seule année, l'écrivaine et surtout l'enseignante se battent simultanément sur tous les fronts (psychologique, linguistique, social...), apprivoisant l'un pour combattre l'autre.

1. La première de toutes les difficultés, originelle et probablement capitale, concerne la familiarité des mots. En évitant l'appréhension face à l'écrit, l'atelier casse une

certaine passivité pour libérer des mots qui giclent parfois à juste titre ou trompeusement.

De fait, le vocabulaire - jamais entendu donc ni imité ni enrichi - est particulièrement réduit. Pour ces élèves particuliers, il s'appuie sur les données du langage des signes qui traite surtout, dans l'urgence, le vécu quotidien et le concret. Les jeunes apprennent en tout premier lieu à mettre un (ou des) mot(s) sur leur ressenti (avec un poème ou une description), fondement souvent imaginaire de leurs récits ultérieurs. Pour soutenir cette reconquête des mots, la professeure de français recherche des synonymes autour d'un tronc commun lors des séances intermédiaires, retravaille le vocabulaire autour de thèmes cités (justice, police, santé, médecine...).

2. La seconde difficulté, qui en découle, est de plus grande ampleur. Elle concerne la construction des phrases. Comment avec si peu de mots élaborer une phrase ? Comment en construire une avec des subordonnées défaillantes (le "qui, que, dont, où" n'est pas inscrit sur l'objet vu) ? Comment échapper aux homonymes d'autant plus trompeurs que les jeunes ignorent tout de cette tromperie (le même mot peut avoir divers sens propres, parfois même un sens figuré). L'homophonie suscite des incompréhensions (choeur et cœur). Le travail en séance intermédiaire doit repositionner le savoir sur le "cœur" à la fois organe et sentiment ! Il invite à passer en revue diverses expressions (avoir un cœur de pierre ou des pincements au cœur, battre la chamade) pour les comprendre avant de les employer opportunément. Faire admettre le sens de diverses expressions relève d'une volonté pédagogique de chaque instant ("*j'ai vu rouge*" - marque de colère - n'a rien à voir avec "*être rouge comme une tomate*" - signe de timidité). La maîtrise impérative de telles significations permet de les inscrire ultérieurement dans un écrit littéraire. Une victoire, même provisoire. Les jeunes perçoivent ainsi les contraintes complexes d'une écriture qu'ils finissent par accepter avec plus ou moins d'enthousiasme ! Il reste toujours des fautes, des imprécisions, le texte en devenir est toujours à corriger, à peaufiner : un travail frustrant qui laisse toujours subsister quelque imperfection.

3. La troisième, encore plus large, consiste en la difficulté de construction d'une histoire mêlant rebondissements, conséquences, flashbacks, arguments variés ou différents points de vue. Cette scénarisation se constitue patiemment au cours de l'année scolaire, utilisant le travail passé et mémorisé pour le mettre au service d'une action à venir (ex : l'héroïne qui sauvera les touristes d'une éruption volcanique ne le fera que parce qu'elle se souvient des descriptions des grottes faites par son aïeule). Elle impose un passage par l'imaginaire, parfois celui d'un autre jeune dont le texte a été choisi, mais qui reste à domestiquer par les autres car il résulte d'une sélection

à la majorité. Des rivalités intestines mêlent ainsi les choix créatifs à la personnalité même de ces écrivains en herbe. Le récit a parfois des ressorts secrets à valoriser : un accouchement des plus inquiétants avec scie et marteau révèle la seule incapacité du médecin à ouvrir sa mallette. Les forces inventives des uns ou des autres qui apparaissent se conjuguent et assurent la progression chapitre après chapitre.

4. La quatrième difficulté, encore plus globale, traite de la pénibilité abstractive. Tout surgissement d'un mot abstrait inconnu oblige à le présenter par un jeu de synonymes et une variété d'exemples concrets (ex : définir la "justice" impose de définir le pouvoir des tribunaux et les attributions des juges réunis par une quête égalitaire).

5. Ces quatre difficultés qui se croisent modulent nos interventions, imposant une souplesse qui cerne le manque de l'un (et cherche à le combler parfois à sa demande) et les richesses de l'autre (et cherche à les faire partager à ses compagnons de classe).

LES EFFETS

Au terme de cette aventure - certes modeste - renouvelée année après année, un constat s'impose. Les jeunes se sont d'abord découvert une capacité insoupçonnée, celle de pouvoir participer à une culture littéraire esquissée petit à petit et amenée au but proposé : l'écriture d'une nouvelle collective. Ce n'est pas la moindre des surprises pour eux qui avaient jusqu'alors vécu dans un monde à part, provisoirement sécurisant. Le surgissement de leur créativité méconnue et menée à terme les responsabilise en leur donnant une idée plus positive de leur être social.

Ils ont ensuite transformé leur langage, se préparant ainsi plaisamment à des besoins ultérieurs d'écriture à un(e) petit(e) ami(e), à des copains, à la famille avec les mots adéquats. Nombre de leurs mots ont cessé d'appartenir à l'inconnu pour se laisser apprivoiser dans une phrase correcte et porteuse de sens. Ils ont constitué et balisé ainsi un nouveau territoire dans le cadre inattendu de leur création (géographie des Alpes ou des Caraïbes, langage informatique, contexte des enfants nés sous X, etc.).

Ils ont fait l'apprentissage de la démocratie, parfois à leur insu. En effet, le rituel de déroulement des ateliers leur a imposé des gestes et des comportements inhabituels transcendant leurs faiblesses : la lecture publique de leurs écrits avec le ton (mis par l'enseignant mais difficilement perçu par les jeunes) en la traduisant en signes et en sons, le jugement de tous en terme de qualité, le choix des séquences retenues et leur intégration dans un récit à plusieurs esprits.

Leur travail personnel s'est fondu dans une démarche et une exigence collectives, les obligeant à reconnaître l'autre et les autres dans leurs volontés ou leurs oppositions. Il fallait braver le danger potentiel d'utiliser l'atelier comme exutoire à des problèmes individuels ou collectifs.

Certes, tout n'est pas rose. Les animatrices ont été tributaires des périodes de stage imposant des absences nécessaires, de la défection de quelques élèves réticents. Les classes ont souffert d'un réel manque de temps, tant au niveau de l'écriture individuelle que de sa réalisation collective et du suivi technique (saisie du texte, conception d'une maquette - J.Hervé et AM Lacaze - sous l'égide bienveillante de Michel Labergère, professeur technique de l'atelier des métiers graphiques de l'INJS). Une pluridisciplinarité efficace a cependant été instaurée lors de la finalisation de cette expérience avec cet atelier des métiers de la communication et des industries graphiques.

LE NOUVEAU JEUNE

Au fil des mois (une expérience a été menée deux ans de suite avec le même groupe), les jeunes deviennent plus autonomes, plus responsables en ayant subrepticement construit une personnalité collective. Ils maîtrisent mieux les outils écrits de communication et sont désormais susceptibles d'échanger et de susciter plus aisément l'intérêt d'autrui. Avec une nécessaire modestie, il n'est pas impossible de penser que ces jeunes ont repris confiance en eux et en leur capacité à dire et à inventer. Ils ont ainsi gagné en estime de soi, réalisant ce qu'ils croyaient jusqu'alors irréalisable. ♦

**B. Baddi passera le relais à Catherine Gérard*

Jane HERVÉ et Anne-Marie LACAZE
Enseignantes
INJS de Paris
254 rue Saint Jacques
75005 Paris

L'image des sourds dans le cinéma

Philippe Séro-Guillaume a interviewé pour Connaissances Surdités M. Guy Jouannet, auteur d'un ouvrage intitulé "L'écran sourd. Les représentations du sourd dans la création cinématographique et audiovisuelle".

Guy Jouannet vous êtes un cinéophile devant l'Éternel. Quel est votre plus grand souvenir de cinéophile ?

Ils sont trop nombreux pour que je les rappelle ici. Je peux citer cependant le Festival "Images, Signes et Ponctuation" pour le Bicentenaire de l'Institut National de Jeunes Sourds en avril 1994 où j'avais choisi 10 films ou téléfilms de toutes nationalités et de toutes époques (de "La Porte s'ouvre", 1950 de Joseph Léo Mankiewicz à "Sans pouvoir le dire", 1993 de Liliana Cavani). Deux films français avaient été sous-titrés pour l'occasion : "L'enfant sauvage", 1969, de François Truffaut et "Balles perdues", 1982 de Jean-Louis Comolli. La salle 300 du Forum des Images était archi-comble et réunissait sourds (signants et oralistes) et entendants. Une première qui en appelait d'autres et a laissé des images inoubliables, chaleureuses et originales.

J'ai beaucoup de souvenirs avec cette coloration comme la soirée au Studio des Ursulines du 30 janvier 2001 autour de la comédienne chinoise Gong Li, présente avec le metteur en scène Sun Zhou pour le film "Plus fort que le silence". Il faut souligner que l'enfant sourd choisi, Gao Xin, était bel et bien sourd. En 2006, j'ai eu la chance de rencontrer Arthur Penn. On lui doit "Little big man" (1970), "Bonnie and Clyde" (1967) entre autres et bien sûr en 1962 "Miracle en Alabama" qui raconte l'histoire authentique d'Helen Keller, sourde et aveugle (1880/1968), film qui a suscité beaucoup de vocations d'éducateurs ou de travailleurs sociaux. J'ai pu parler avec lui pendant une heure. J'ai appris à cette occasion qu'une de ses belles-filles était sourde et était très impliquée dans la promotion de la culture sourde dans le National Deaf Theater. Tout récemment et cette fois-ci sans rapport avec la surdité, je viens d'interviewer le comédien Fabio Testi, on l'a vu dans "Lucia et les gouapes" en 1973 et "Le Jardin des Finzi Continii" (1970), un acteur, un conteur et un homme vrai.

Vous avez publié un ouvrage remarqué, le seul livre traitant de l'image du sourd au cinéma. Comment en êtes-vous arrivé là, quel a été votre itinéraire ?

Je suis venu à Paris d'abord pour vivre avec une personne qui m'était chère. Nous étions deux à nous passionner pour le cinéma et à fréquenter assidûment les salles d'art et d'essai. Ensuite j'ai suivi une formation d'éducateur spécialisé et mon mémoire de fin d'études portait déjà, c'était en 1972, 1973, sur l'image du sourd dans le cinéma et la littérature. Après des études de cinéma à Paris 3 Censier, je suivais les cours avant ou après le travail, je voulais aller plus loin ; l'écriture

m'est naturelle et nécessaire. Alors j'ai réuni mes deux passions pour écrire "L'Écran sourd". Il s'agissait d'aborder la surdité par le biais des représentations qu'en donnaient les films et les romans au travers des personnages qu'ils évoquaient. C'est à cette époque que j'ai découvert par exemple "Le cœur est un chasseur solitaire" (1968) de Robert Ellis Miller d'après Carson McCullers (1917/1967) qui raconte la vie de deux amis sourds dans une petite ville du sud des États-Unis où ils ont beaucoup de mal à se faire accepter. L'un trouve du travail rapidement, l'autre, adolescent attardé, se retrouve enfermé dans un asile. Le film est absolument déchirant.

Les sourds, pour vous ne sont pas que des personnages de films ou de romans. Vous les avez côtoyés, rencontrés "en chair et en os"...

C'est exact ; dans le cadre de ma formation d'éducateur j'avais à effectuer un stage. Je suis passé au centre Itard puis à l'INJS de Paris où j'ai fait toute ma carrière. J'étais passionné par leur communication et par leurs manières d'être et de vivre.

Quelle est votre impression la plus marquante ?

Face aux jeunes sourds, c'était moi le plus handicapé. J'ai commencé à travailler en classe avec des enseignants et j'ai tout de suite été très étonné que l'on n'utilise pas du tout de supports audiovisuels avec les sourds alors que cela aurait semblé naturel. Par ailleurs l'institution semblait "amnésique", en ce sens que des scientifiques, des chercheurs étaient venus filmer nos élèves, des cinéastes avaient intégrés des personnages de sourds dans leurs œuvres sans que personne se soucie de conserver trace de tout cela. D'où le livre.

Votre modestie dut-elle en souffrir permettez-moi d'indiquer qu'il constitue une somme unique en son

"Les fantômes de Goya" - Film de Milos Forman. Sortie 25 jlt 2007.

Figure emblématique de la peinture mondiale, Francisco Goya rencontra de multiples difficultés pour intégrer le milieu artistique de l'époque. Mais son caractère opiniâtre et déterminé lui sera d'un grand secours pour se présenter aux Concours de l'Académie Royale San Fernando à Madrid.

Il a comme Beethoven beaucoup intéressé les artistes, cinéastes et metteurs en scène de théâtre, expressions fécondes des surdités contemporaines les plus célèbres au monde.

Une anecdote se rapporte au cinéaste Luis Bunuel qui raconte dans "Mon dernier Soupir" (1982, Ed. R. Laffont) comment on lui proposa d'écrire et de réaliser un film sur la vie du peintre aragonais, de sa naissance à sa

mort, à l'occasion du Centenaire de la mort de Goya. Le scénario a fait l'objet d'une publication aux Editions Damase. On peut rêver sur ce projet de film, Bunuel, lui-même sourd, parlant de son compagnon sourd, Goya...

Le film de M. Forman est un curieux film qui semble être le produit de deux personnalités très différentes, "l'inévitable" JC. Carrière et M. Forman, grand réalisateur d'origine tchèque. A noter que Goya, définitivement sourd à l'âge de 46 ans suite à une maladie, se sert de l'écrit pour pallier sa surdité à l'aide de ses "carnets de conversation". Moins plausible : la présence d'un interprète au 18^{ème} siècle ! Cette surdité infléchit cependant le sens et le ton de son inspiration. F. Goya meurt à Bordeaux dans sa chère "Quinta del sordo" (La Maison du Sourd). **Guy Jouannet**

genre. Il regroupe des œuvres de tous pays. Sont présentés 156 longs métrages et 110 téléfilms et courts métrages.

Le livre est paru en 2000 et depuis beaucoup d'autres films mettent en scène des sourds. Auparavant, c'étaient essentiellement les films et les téléfilms américains qui présentaient des personnages sourds. Désormais, on voit aussi des sourds dans des films thaïlandais, chinois, coréen ou anglais. Je voudrais évoquer ici une série anglaise "*Rush*" (2000, 2001 et 2002) de Ray Harrison Graham, réalisée et interprétée par des sourds, et qui comporte quatre épisodes. Diffusée à une heure de grande écoute en Angleterre, elle a connu un très grand succès. C'est une œuvre de très grande qualité qui sort réellement du lot. Elle a été présentée en France en 2005 grâce à l'association "*Retour d'images*". Elle va être présentée à nouveau à l'INJS de Paris en janvier 2008 dans le cadre d'un ciné-club animé par une comédienne sourde, Noémie Churlet, une éducatrice entendante, Céline Rames, et moi-même. Les cinéphiles seront au rendez-vous.

Est ce que vous avez constaté une évolution significative de l'image du sourd tout au long de votre étude ?

Oui. Les personnages de sourds sont maintenant interprétés par des sourds. Par exemple, dans le film singapourien "*Be with me*" (2005) d'Eric Khoo, le personnage central du film, Theresa Chan, est sourde, devenue aveugle et... a une énergie à toute épreuve ! D'autre part, les personnages sourds ont plus d'épaisseur et n'hésitent pas à affirmer, voire à revendiquer leur surdité. Ils utilisent de plus en plus couramment la langue des signes. Par exemple dans le très beau film sud-africain "*Zulu Love Letter*" (2004) de Ramadan Suleman. Ce film met en scène une jeune sourde qui reproche à sa mère entendante de s'être tellement investie dans la lutte contre l'apartheid qu'elle n'a pas pris le temps d'apprendre la langue des signes pour communiquer avec elle.

Des projets ?

Plutôt un double souhait. Une traduction en anglais qui assurerait une plus grande diffusion à "*L'Écran sourd*" et dans le même temps une deuxième édition remise à jour. En effet, je continue à collecter toutes les informations et des dossiers de presse des films et des œuvres télévisuelles comportant des personnages sourds. En ce qui concerne les films, j'en ai recensé 30 depuis 2000. Par ailleurs Je travaille régulièrement pour le mensuel "*Echo Magazine*". J'y tiens une chronique intitulée "*Au risque de vous plaire*" et consacrée au cinéma et à la télévision. A ce propos, toutes les informations sont les bienvenues. Permettez-moi de solliciter vos lecteurs qui peuvent me contacter par mail : guyj@club-internet.fr. ❖

L'Écran sourd

Editions CTNERHI, 1999

309 p.

Points de vente :

CTNERHI, 236bis, rue de Tolbiac 75 013 Paris

Mme Martinez - Tél. 01 45 65 59 40

INJS 254 rue St Jacques 75005 Paris

Mme Balle, Bibliothécaire - Tél. 01 53 73 14 93

Disponible en achat en ligne sur le site de la FNAC www.fnac.com



L'annonce du handicap autour de la naissance en douze questions

**SOUS LA DIRECTION DE
PATRICK BEN SOUSSAN**

**L'annonce du handicap
autour de la naissance
en douze questions**

Editions ERES, 2006

224 p., 20 €

www.edition-eres.com



"Une mauvaise nouvelle, c'est ce qu'un médecin n'a pas envie de dire à un patient qui n'a pas envie d'entendre."

Cette phrase nous enseigne la complexité de ce temps si particulier de l'annonce. Cet ouvrage fort et passionnant porte témoignage : des praticiens reconnus, investis dans cette démarche de l'annonce du handicap soulèvent des questions intimes, violentes.

Annoncer un handicap, n'est-ce pas avant tout accompagner un enfant et une famille ? C'est quoi le handicap ? Que dire, comment et à qui ? Nommer, est-ce condamner ? Faut-il toujours tout dire ou tout savoir ? Pourquoi l'autre et la différence font-ils si peur ? Quand le handicap s'immisce dans la famille, peut-on vivre avec et malgré le handicap de son enfant ?

Autant de questions qui peuvent permettre aux parents et aux professionnels d'élaborer un projet de vie. Parler c'est aussi construire une réalité, pouvoir dire la révolte, la colère, le désespoir, la culpabilité, la souffrance.

L'annonce n'a de sens que si elle se conjugue avec accompagnement. A travers chaque témoignage, l'enfant handicapé, "l'être" prend peu à peu la place du handicap. Il faut prendre du temps, les structures pour la prise en charge existent, la formation des professionnels est essentielle. La guidance parentale permet une intervention précoce, elle permet de reconnaître les difficultés et de choisir un projet.

Il faut donc beaucoup d'ouverture d'esprit et d'attention pour découvrir l'autre, son caractère, son histoire, ses craintes, ses refus, ses capacités. Chaque famille trouvera des voies d'adaptation et de compensation qui lui appartiendront en propre. ❖

Isabelle PRANG

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°3 : les Actes du Colloque ACFOS VI

☐ Je commande le Hors Série N°3 de
Connaissances Surdités sur les Actes Acfos VI
"Surdité et Motricité" au prix de 25 €
(27 € pour l'étranger et les Dom-Tom)

Nom/Prénom
Adresse
Code Postal
Ville
Tél.
Profession

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

Date et signature obligatoire :

A photocopier ou à découper, et à retourner à :
ACFOS, 11 rue de Clichy 75009 Paris – France
Compte bancaire :
Société Générale 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/Étudiants : 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

AFDPHE Association française pour le
dépistage et la prévention des handicaps de
l'enfant

AFIDEO Association française pour
l'information et la défense des sourds
s'exprimant oralement

AGEFIPH Association de gestion du fonds
pour l'insertion professionnelle des personnes
handicapées

AVS Auxiliaire de vie scolaire

BUCODES Bureau de coordination des
associations de devenus sourds et
malentendants

CAMSP Centre d'action médico-sociale
précoce

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

CDER Commission départementale de
l'éducation spéciale

CDOS Centre de diagnostic et d'orientation
de la surdité

CIS Centre d'information pour la surdité

CLIS Classe d'intégration scolaire

CMPP Centre médico-psycho-pédagogique

CNAMTS Caisse nationale d'assurance
maladie des travailleurs salariés

COTOREP Commission technique
d'orientation et de reclassement professionnel

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

CRESN Centre de rééducation d'enfants
sourds

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

DDASS Direction départementale des affaires
sanitaires et sociales

DRASS Direction régionale des affaires
sanitaires et sociales

EN Education nationale

EVS Emploi vie scolaire

FIPH Fonds pour l'insertion professionnelle
des personnes handicapées

FNSF Fédération nationale des sourds de
France

IC Implant cochléaire

IJS Institut de jeunes sourds

INJS Institut national de jeunes sourds

INS HEA Institut national supérieur de
formation et de recherche pour les jeunes
handicapés et les enseignements adaptés

LPC Langue parlée complétée

LSF Langue des signes française

MDPH Maison départementale des personnes
handicapées

MDSF Mouvement des sourds de France

PME Petites et moyennes entreprises

PPS Projet personnalisé de scolarisation

RAMSES Réseau d'actions médico-
psychologiques et sociales pour enfants
sourds

SAFEP Service d'accompagnement familial
et d'éducation précoce

SAYS Service d'accompagnement à la vie
sociale

SEHA Section pour enfants avec handicaps
associés

SESSAD Service d'éducation spéciale et de
soins à domicile

SIPFP Section d'initiation et de première
formation professionnelle

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

TH Travailleur handicapé

UPI Unité pédagogique d'intégration

URAPEDA Union régionale de parents
d'enfants déficients auditifs