

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, 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 : 1112 G 82020

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*

Sommaire

AGENDA	4
D�PISTAGE	
�thique et d�pistage n�onatal des anomalies auditives	
par Lucien MOATTI	6
D�pistage pr�coce de la surdit� de l'enfant : o� en est-on en 2008 en France ?	
par Fran�oise DENOYELLE	7
Quelques r�flexions � propos du d�pistage syst�matique n�onatal	
par Florence SEIGNOBOS	9
�volution du d�pistage pr�coce depuis 30 ans par Claire COUTANCEAU & Claudine DELATTE	11
CULTURE	
T�moins sourds, t�moins silencieux	
par Brigitte LEMAIN�	15
JOURN�ES D'�TUDES ACFOS 2007	
Troubles de la motricit� fine et globale. Dyspraxies	
par Florence MARCHAL	16
Les troubles du graphisme et de l'�criture chez l'enfant dyspraxique	
par Claire LE LOSTEC	23
SOCI�T�	
L'esprit du vain... ou Variations sur les appellations d'origine pas totalement contr�l�es	
par Virgine LEROUX & Antoine TARABBO	24
LIVRES	31
BLOC NOTES	34

Éditorial

PAR FRANÇOISE DENOYELLE

Présidente d'Acfos

Ce nouveau numéro de *Connaissances Surdités* a pour thème central le dépistage précoce de la surdité.

Après le débat suscité par l'avis du Comité Consultatif National d'Éthique début 2008, d'autres éléments sont intervenus, comme l'évaluation indépendante du programme de dépistage de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie 2005-2007. Il nous a semblé important de présenter les principaux éléments de cette évaluation et de faire le point sur l'état actuel du dépistage en France, car de nombreux autres programmes ont été mis en place un peu partout sur le territoire.

Nous avons aussi souhaité de recueillir l'avis de familles "qui sont passées par là", et de professionnels de la surdité comme M. Moatti, Mme Coutanceau, Mme Delatte ou Mme Seignobos qui, depuis des années, se battent pour que la surdité du nourrisson soit reconnue et prise en charge précocement.

Nous aimerions tant, à ACFOS, que les débats autour de ces problèmes fondamentaux concernant l'avenir de nos enfants sourds soient sereins et constructifs ! Regroupant des professionnels, des familles, des personnes sourdes de toutes opinions, nous organisons notre prochain Colloque autour de la Loi de 2005 et de ce qu'elle permettra, avec la participation d'orateurs de toutes obédiences et de plusieurs pays : espérons qu'il soit, effectivement, serein et constructif ! Dans le même esprit, nous publions dans ce numéro de *Connaissances Surdités* certaines des communications de nos Journées d'études précédentes consacrées aux activités motrices de l'enfant sourd, qui ont permis d'approfondir notre connaissances de ces problématiques particulières.

Enfin, dans un prochain numéro paraîtra une biographie succincte de Jacob Pereire. Avec l'Abbé de l'Épée, ils représentent les deux tendances des méthodes d'acquisition de la communication pour les sourds. Quel dommage que ces deux grands précurseurs et novateurs n'aient pu imposer une synthèse de leurs idées. A défaut de cette synthèse, l'application de leurs doctrines a manqué de la qualité rigoureuse indispensable à tout enseignement. ❖

Colloque acfos 7

Scolarisation des jeunes sourds en 2008

Des attentes à la mise en oeuvre

AVANT-PROGRAMME VENDREDI 28 NOVEMBRE 2008

Matinée

LA LOI DU 11 FÉVRIER 2005

Ouverture du colloque

Pr Françoise DENOYELLE, ORL, PUPH Hôpital d'Enfants A. Trousseau, Présidente d'Acfos

Présentation générale du colloque

M. Bernard GOSSOT, Inspecteur Général Honoraire de l'Education nationale

La CNSA, la construction et l'évaluation du projet personnalisé du jeune sourd

Dr Pascale GILBERT, Médecin, Direction de la compensation (Paris)

L'accueil et l'orientation du jeune sourd par une MDPH

La scolarisation des jeunes sourds dans une académie ; diversité des problématiques, du préscolaire à l'université
Mme Marie-Claude COURTEIX, Inspectrice d'académie et Inspectrice pédagogique régionale, Créteil

Film : "Le parcours du combattant : témoignage de parents sur leur accueil à la MDPH"

Questions de la salle

Après-midi

LA SCOLARISATION DES JEUNES SOURDS

Table-ronde : Mise en oeuvre du projet de scolarisation des jeunes sourds dans les établissements de l'Education nationale. Témoignage :

- Directeur d'école maternelle
- Directeur d'école élémentaire
- Principal de collège et proviseur de lycée
- Proviseur de lycée professionnel

Discussion

Modératrice : Mme Nicole TAGGER

La place nécessaire des établissements médico-sociaux dans le dispositif de la loi de 2005 pour la scolarisation des jeunes sourds

Mme Euphémie RAGOT, Directrice adjointe de l'JS de la Malgrange (Nancy)

Projet individualisé et projet personnalisé de scolarisation : mises en oeuvre dans le cadre d'un établissement spécialisé et d'un service, le CEOP

M. Martial FRANZONI, Directeur du CEOP et Orthophoniste (Paris)

Table ronde : La complémentarité des actions au service du projet de scolarisation. Présentation de différentes situations autour de l'enfant sourd par :

- un professeur de soutien,
- un interprète,
- un codeur,
- un AVS

Discussion

Modératrice : Mme Nicole TAGGER

AVANT-PROGRAMME SAMEDI 29 NOVEMBRE 2008

Matin

L'ENSEIGNEMENT DE LA LANGUE DES SIGNES

Présentation des travaux de la commission d'expert sur les programmes en LSF
(sous réserve)

Vers un enseignement bilingue maîtrisé et construit
Mme Christiane FOURNIER, Linguiste, Interprète expert auprès des tribunaux, ancien professeur à l'INSHEA

Questions de la salle

Différentes approches du bilinguisme en situation scolaire

- Un projet linguistique d'établissement
M. Yves BÉROUJON, Directeur d'un CROP et d'un SSEFIS (Lyon)

- Enseignement de la langue française et grammaire comparée
M. Antoine TARABBO, Enseignant spécialisé, INJS de Cognin

- L'enseignement de la Langue des Signes au collège et au lycée
M. Olivier DELANGHE, Enseignant de LSF

- Séance d'enseignement par un binôme en français écrit et LSF
(sous réserve)

Questions de la salle

Lieu

ESPACE REUILLY
21 rue Hénard
75012 Paris

Accessibilité

Interprétation en LSF
Vélotypie

Renseignements et inscriptions

ACFOS
11 rue de Clichy 75009 Paris
Tél. 09 50 24 27 87 / Fax. 01 48 74 14 01
Courriel : contact@acfos.org
Site : www.acfos.org

Après-midi

LES DISPOSITIFS EUROPÉENS

Présentation du parcours de scolarisation des jeunes sourds en Italie
Mme Lucia de ANNA, Professeur, Université de Rome, Italie

Présentation du parcours de scolarisation des jeunes sourds en Belgique
(sous réserve)

Présentation du parcours de scolarisation des jeunes sourds en Angleterre
Mr Paul SIMPSON, Président de la FEAPDA (fédération européenne d'associations de professeurs de déficients auditifs), Grande-Bretagne

Approche comparative des systèmes européens de scolarisation des jeunes sourds
M. Pierre CHAMPOLLION, Inspecteur d'Académie, Formateur en sciences humaines et sociales, IUFM de Grenoble

Questions

Clôture du colloque
Pr Françoise DENOYELLE

CET AVANT-PROGRAMME EST SUSCEPTIBLE DE SUBIR DES MODIFICATIONS.

Tarifs

- ◆ Formation continue : 350 €
- ◆ Professionnel : 230 €
- ◆ Groupe (à partir de 5 inscriptions) : 200 €
- ◆ Tarif réduit (parents, étudiants, personnes sourdes) : 100 €

Vous pouvez obtenir un fichet Congrès SNCF
(réduction de 20 % sur le trajet en France)

Réservations

Pour être enregistrées les inscriptions doivent être accompagnées du montant total (sauf en cas de convention de formation continue).

En cas de désistement, les frais de dossier resteront acquis à ACFOS, soit 50 euros.

En cas de désistement après le 28 octobre 2008, la totalité de l'inscription sera due.

Éthique et dépistage néonatal des anomalies auditives

DR LUCIEN MOATTI

Le diagnostic et les premières mesures de prise en charge des surdités sévères ou profondes congénitales sont encore très tardifs dans notre pays, avec des conséquences fâcheuses sur le ressenti des parents apprenant ainsi le handicap de leur enfant, sur son développement neurosensoriel et sur l'installation des moyens de communication.

Voilà quarante ans que des plans et des programmes sont proposés pour pallier cet état de fait, mais ils ne sont jamais appliqués ni surtout généralisés en raison de lourdeurs, de réticences et d'hostilités.

Tout se passe comme si les besoins et les aptitudes des enfants sourds étaient vus, selon les catégories, au travers de prismes réducteurs excluant la vision globale indispensable à une approche humaine et humaniste des problèmes.

Toutes les potentialités existent chez l'enfant sourd pour se créer des outils de communication, à condition de lui apporter les moyens d'en acquérir les matériaux en temps utile. Né de parents sourds, il baignera très tôt dans une communication signée et pourra acquérir la langue des signes. Né de parents entendants, comme plus de 80 % des enfants sourds venus au monde, il traversera souvent une longue période dans le silence, sans moyens informatifs, et donc sans développer ses potentialités auditivo-verbales. On sait maintenant que le diagnostic précoce, l'observation éducative de cet enfant avec un esprit d'évaluation globale de ses potentialités, des souhaits familiaux et des aptitudes de son entourage, ainsi que l'excellence des qualités professionnelles de ceux qui le guideront, permettent véritablement une orientation optimale menant à l'acquisition d'une communication orale, signée ou bilingue de qualité.

Le dépistage précoce en est la clé.

Le récent avis N° 103 du Comité Consultatif National d'Éthique*, est globalement négatif quant au dépistage néonatal en maternité. Par son manque de présentation méthodique, par des diversions dans des directions erronées et hors sujet, par l'absence de perspectives et de propositions pour aboutir enfin à un diagnostic précoce, il risque non seulement d'avoir un effet tout à fait négatif dans le domaine qu'il veut traiter mais aussi de dénaturer la fonction essentielle de cette institution et d'aller contre ses valeurs éthiques originelles.

Est-il éthique de freiner une mesure permettant d'éviter des traumatismes familiaux destructeurs ? Est-il éthique



de retarder une prise en charge précoce pour les 80 % d'enfants naissant dans une famille entendante ? Est-il éthique de vouloir ignorer les capacités de tant d'enfants sourds à acquérir une véritable communication orale (ce qui n'élimine pas pour lui l'acquisition d'une communication signée) ? Est-il éthique de ne pas voir les indéniables apports des progrès technologiques pour les faire accéder aux informations auditives ? Est-il éthique de ne pas apporter à cette jeunesse tous les moyens nécessaires pour l'armer solidement pour la vie ?

Contre l'obscurantisme, devront se mobiliser ceux qui, ouverts et instruits de la bonne route à suivre, sans sectarisme et intolérance, continueront à s'impliquer dans le seul intérêt des enfants sourds et leurs familles.

C'est le rôle des ORL à orientation pédiatrique de se perfectionner en audiophonologie, de s'organiser au sein d'un réseau de dépistage, de diagnostic et de soin, de connaître toutes les possibilités à offrir à ces enfants dans leur environnement géographique. C'est à ce prix que l'éthique triomphera. ❖

*Dr Lucien MOATTI, ORL-Audiophonologiste
Hôpital d'Enfants Armand Trousseau, Paris*

* Consultable sur www.acfos.org ou www.ccne-ethique.fr

Dépistage précoce de la surdité de l'enfant : où en est-on en 2008 sur le territoire français ?

PR. FRANÇOISE DENOYELLE, PRÉSIDENTE D'ACFOS

En France comme dans la majorité des pays qui n'ont pas de dépistage précoce systématique de la surdité, l'âge moyen du diagnostic est encore tardif : de l'ordre de 16 à 18 mois selon les régions pour les surdités sévères et profondes. Les programmes de sensibilisation de tous les professionnels de l'enfance ont certes initialement été bénéfiques, mais on observe depuis 10 ans une stagnation de l'âge de diagnostic autour de 18 mois, en raison de la pauvreté des signes d'appel chez le nourrisson.

Les enjeux du dépistage systématique de la surdité congénitale sont multiples et expliquent que la majorité des pays aient développé ou développent ce dépistage.

Nous pouvons rappeler brièvement ces enjeux :

- ♦ Une forte prévalence de la surdité congénitale ou périnatale : 1/800 à 1/1000,
- ♦ Une prise en charge précoce avec son bénéfice sur le développement de la communication et en particulier du langage oral,
- ♦ Un diagnostic étiologique précoce fondé sur un bilan simple mais permettant de prendre en charge les pathologies associées (traitement préventif des malaises cardiaques du syndrome de Jervell et Lange-Nielsen par exemple), de faire le diagnostic des surdités dues au cytomégalovirus que l'on sait potentiellement évolutives avec risques de troubles associés (par test sur le carton de Guthrie, encore conservé dans les premiers mois de vie), et parfois d'influencer la prise en charge et le mode de communication (par exemple, favoriser la voie auditive pure par une réhabilitation précoce en cas de mise en évidence de troubles visuels évolutifs dans le Syndrome de Usher).

Deux méthodes fiables sont actuellement disponibles en France pour tester l'audition en maternité, les Oto-émissions Acoustiques Automatisées (OEAA) et les Potentiels Evoqués Auditifs Automatisés (PEAA). Ces appareils peuvent être utilisés par du personnel non spécialisé en audiométrie.

La nécessité d'une exhaustivité du dépistage implique qu'il soit proposé en maternité. L'étude faite à Amiens (dans le cadre d'un Programme Hospitalier de Recherche Clinique) confirme la difficulté de réaliser ce dépistage quelques semaines après la naissance, avec un taux de perdus de vue très élevé malgré des contacts répétés très personnalisés, qui ne sont probablement pas réalisables à l'échelon d'un pays. Fort peu de pays ont une politique de périnatalité permettant un suivi postnatal très strict, qui permette de décaler les dépistages de quelques semaines par rapport à la naissance tout en gardant une exhaustivité satisfaisante. La grande majorité des programmes internationaux de dépistage sont, pour cette raison, effectués en maternité.

En parallèle d'un programme national de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAMTS) et de la Direction Générale de la Santé (DGS), de nombreux programmes locaux et régionaux ont été mis en route dans toute la France et on estime qu'actuellement environ 20 % des nouveau-nés bénéficient d'un dépistage en France.

Le programme de la CNAMTS/DGS a été mis en place en 2005 dans une trentaine de maternité de 6 régions, organisées en réseau autour d'un centre de diagnostic (Paris, Lille, Lyon, Marseille, Toulouse, Bordeaux). Les PEAA sont utilisés par le personnel de maternité, qui propose le test (non obligatoire) après la 24^{ème} heure de vie. Le but est de dépister les surdités de 40 dB et

plus c'est-à-dire **les surdités moyennes, sévères et profondes**. Si le test n'est pas concluant sur une ou deux oreilles, il est refait avant la sortie de la maternité. Les enfants chez qui l'audition n'a pu être vérifiée comme normale à la sortie de la maternité (test non concluant uni ou bilatéral) sortent avec une proposition de rendez-vous pour tester l'audition dans le centre de diagnostic, dans les 2 à 3 semaines.

La formation du personnel doit amener un discours très standardisé afin de ne pas parler de manière indue de "diagnostic de surdité" ou de "confirmer la surdité" après un test anormal. Ces tests ont pour but de **vérifier l'audition de l'enfant**. Si les tests ne sont pas concluants, l'audition sera vérifiée dans un centre plus spécialisé (en sachant qu'environ 9 fois sur 10, l'audition sera normale, et qu'une fois sur 10, une surdité sera dépistée).

La période 2005-2007 du programme CNAMTS/DGS a été évaluée début 2008 par un organisme indépendant, qui a montré la faisabilité de ce programme* :

- ♦ Sur un peu plus de 150 000 nouveaux nés, 96,7 % ont été testés (98,8 % si on exclut les décès),
- ♦ Refus : 259 familles, soit 0,17 %,
- ♦ 1^{er} test non concluant : 6,1 %,
- ♦ Enfants référés au centre de diagnostic après deux tests non concluants : 1,3 %,
- ♦ 191 surdités bilatérales détectées soit 1,26 pour mille naissances (un tiers de surdités profondes),
- ♦ 107 surdités unilatérales détectées.

Mais le coût de ce programme reste élevé : un peu plus de 22 euros par enfant dépisté, notamment parce que les appareils choisis utilisent des consommables d'un coût élevé.

En vue d'une généralisation, il faut sûrement veiller à ce que l'information délivrée soit de bonne qualité, standardisée, et à ce que **les tests restent proposés et non imposés**, en favorisant la présence des parents pendant le test.

Les autres programmes en cours sur le territoire français ont des stratégies assez proches, utilisant soit les OEAA (Tours, Amiens, Champagne, Evreux,...), soit les PEAA (Montpellier,...). Certaines différences existent cependant ; par exemple, la région Champagne implique plus les réseaux d'ORL libéraux et ne prend en compte que les tests anormaux sur les deux oreilles.

La généralisation du dépistage néonatal de la surdité va dépendre de l'évaluation économique de ces programmes et des priorités de santé publique. Mais il est clair que les initiatives individuelles à l'échelle d'une maternité, d'un conseil général, d'un département ou d'un CHU se multiplient et qu'une extension "en tâche d'huile" paraît inéluctable, dans le contexte international de dépistage universel. **Organiser ce dépistage à l'échelon national doit être une priorité pour qu'il reste fait dans d'aussi bonnes conditions à grande échelle que dans les programmes plus limités, qu'il reste proposé et non imposé, et que les réseaux d'aval soient organisés pour une prise en charge de qualité de l'enfant sourd et de sa famille.** ❖

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

* Cette évaluation devrait être rendue prochainement publique par la CNAMTS. Nous en rendrons compte sur notre site www.acfos.org

Pour en savoir plus sur le dépistage de la surdité, vous pouvez également consulter notre Hors-Série N°2 "Les actes du colloque Acfos 5 : J+2, dépistage systématique de la surdité. Changer les pratiques". Acfos, 2006, 74 p. 20 €

Quelques réflexions à propos du dépistage systématique néonatal

FLORENCE SEIGNOBOS

Prendre position suppose de savoir à quel titre l'on s'exprime : Florence Seignobos est parent d'enfants sourds déjà grands et professionnelle psychologue et psychothérapeute. Elle anime des groupes de paroles de parents LPCistes depuis quelques années, et suit en thérapie quelques enfants sourds oralistes... dans une pratique de psychologue et de psychothérapeute par ailleurs très diversifiée.

La surdité offre un paysage humain très varié en fonction de l'importance de la déficience, du moyen ou des moyens de communication utilisés, avec les représentations psycho sociales souvent contradictoires qui en découlent.

Cette agitation de représentations psychosociales contradictoires n'agit-elle pas justement comme un piège, un biais quant à la question posée ? Ne s'y laisse-t-on pas prendre ?

L'avis du comité d'éthique débute ainsi par des propos concernant la représentation de la surdité dans la société et la reconnaissance officielle de la langue des signes, alors que la question posée est celle du dépistage systématique néonatal.

Cela reflète une certaine confusion entre différents champs ; celui du moment où la surdité sera nommée et celui de tous les moyens éducatifs, techniques et médicaux aujourd'hui disponibles pour la prise en charge de l'enfant.

Le maillon intermédiaire entre ces deux aspects, le cœur même du système, repose sur les parents qui auront la responsabilité de choisir, responsabilité vécue parfois comme inquiétante, écrasante, avec toujours la crainte "de ne pas faire les bons choix". Premiers pas dans le vécu de "parents d'enfant sourd" qui ne font qu'inaugurer une sorte de "navigation à vue", toujours en questionnement au regard de l'évolution de l'enfant.

Ainsi, entre le temps du diagnostic et le moment des premiers choix existe un autre temps, celui de l'appropriation par les parents de la surdité. Le parent a bien plus qu'un savoir à apprendre car il doit intégrer, assimiler un ensemble de données, en projeter les conséquences afin de s'approprier au sens plein du terme (cela lui devient propre, personnel) le projet de

prise en charge de son enfant, en même temps qu'il vit le bouleversement psycho affectif de la survenue de cette déficience.

Ainsi situé dans un processus, revenons à ce premier temps du dépistage.

Un premier ensemble de questions concerne la fiabilité, le délai entre le premier test et le retest, et la façon dont ce dépistage est vécu par les parents. Je ne développerai pas cet aspect là car il me semble plus juste d'interroger la réalité, à savoir les données que peuvent fournir les centres expérimentaux. J'ai eu par exemple connaissance de questionnaires que l'on donnait à remplir aux parents après le dépistage. Les questionnaires et les chiffres sont toujours imparfaits et réducteurs s'ils ne sont pas nuancés par des aspects plus cliniques mais ils reflètent quelque chose d'une réalité, de manière moins entachée par notre subjectivité¹.

Un deuxième questionnement concerne ce temps très précoce de dépistage et son effet nocif sur les premières relations mère-enfant.

Des études ont montré l'importance de l'audition dans les interactions mère-enfant dès les premières heures de la vie². Elle participe à toutes les interactions précoces non verbales, comme voie de stimulation.

Il serait étrange que son absence n'imprime pas des traces dans ces mêmes interactions. Dans les groupes de paroles, des mamans - pas toutes il est vrai - confient avoir senti très précocement que quelque chose n'allait pas, comme un malaise dans leur relation, que vite elles éludaient en se reprochant d'être anxieuses.

Je ne parle pas ici de l'aspect cognitif du manque d'informations auditives et d'imprégnation linguistique sur

l'acquisition du langage mais bien de l'aspect relationnel et de la nocivité de cette angoisse diffuse qui surgit; elle est d'autant plus nocive qu'elle ne peut être réellement pensée, puisque non objectivable. Le bébé, en apparence, va bien.

La surdité, même si elle n'est pas nommée, existe, dans le silence.

Bien sûr, il y a traumatisme, il y a douleur. La plupart du temps, notre psychisme est "équipé" pour atténuer le traumatisme. Par exemple, la dénégation nous permet de filtrer petit à petit la dose du supportable. Le clivage est une autre "opération psychique" qui rend possible l'investissement affectif de bébé et la projection de tous les affects "négatifs" sur la surdité vécus comme extérieurs au bébé (de façon caricaturale, "j'aime mon bébé et je déteste la surdité"), avant de "réunir l'enfant et la surdité".

L'accompagnement parental prend alors tout son sens : accompagnement des mouvements psychiques, réhabilitation des compétences du bébé aux yeux des parents, information...

J'ajouterai que je suis très perplexe quant à la question de laisser le choix du dépistage aux parents. La plupart des parents sont néophytes en matière de surdité, comme d'ailleurs pour tout ce qui est dépisté à la mater-

nité (et qui peut d'ailleurs toujours être refusé). Peuvent-ils réaliser alors les conséquences de ne pas vouloir savoir ?

Le dépistage précoce, au contraire, laisse un temps pour débiter l'appropriation de la surdité et pour effectuer un choix plus éclairé, notamment par rapport aux différentes possibilités de prises en charge.

En conclusion, je dirai que mon travail de psychologue consiste, entre autre, à accompagner les personnes et les institutions face au principe de réalité.

Aujourd'hui, il est possible de savoir si le tout-petit entend ou pas. Quel bizarre recul de notre évolution si nous en venions à préférer l'ignorance ? Alors que la question, plus ambitieuse et coûteuse, est de savoir comment accompagner ce qui aujourd'hui est, et peut demain représenter un facteur de progrès. ❖

Florence SEIGNOBOS
Psychologue, Psychothérapeute

1. Voir également l'évaluation du programme CNAMTS/DGS par un organisme indépendant qui sera rendu publique prochainement. Nous en rendrons compte sur notre site www.acfos.org
2. Boris Cyrulnik "Sous le signe du lien", 1989, Hachette Littérature.

TÉMOIGNAGE

Bonjour Marion. Je souhaite recueillir ton témoignage sur le dépistage au nom d'ACFOS car ton avis est important pour plusieurs raisons. D'abord, tu es maman d'une petite fille qui a 3 ans, ensuite tu exerces en tant que psychologue - auprès de personnes sourdes en particulier -, et enfin, tu es toi-même malentendante, devenue sourde à l'âge de 26 ans. Qu'est-ce que tu as pensé de la polémique relayée par la presse autour du dépistage précoce de la surdité ?

J'ai été surprise car pour moi cela va de soi, il est plus facile de faire le dépistage à 2 jours car on a les mamans disponibles, après on ne les a plus. De plus, un dépistage est déjà fait précocement pour d'autres pathologies. Mais bien sûr, tout dépend de la façon dont c'est réalisé, cela doit être très encadré, avec du personnel bienveillant et formé à la surdité. La présence d'un psychologue est nécessaire. Il faut tenir compte de la fragilité de la maman qui n'est pas forcément prête.

Comment cela s'est-il passé pour toi à la naissance de ta fille ?

J'ai eu un accouchement assez traumatisant, je suis restée 6 jours à la clinique. On ne m'a pas parlé de dépistage et je

n'y ai pas pensé car j'étais perturbée, mais je crois que cela m'aurait rassuré si quelqu'un me l'avait proposé. Il est important que cela se fasse en présence des deux parents.

Comme je suis informée, j'ai moi-même demandé les tests quelques semaines plus tard, je ne pouvais pas passer à côté. Je réalise que les médecins qui m'ont suivie ainsi que le pédiatre de ma fille ne m'ont pas poussé à faire des tests, ils ne m'en ont même pas parlé. Cela me choque, surtout à cause de mon histoire personnelle. A la clinique, je n'étais pas en mesure de le demander, j'étais perturbée. On aurait dû me le proposer. Cela montre que c'est un sujet sensible, on n'ose pas m'en parler.

J'ai choisi d'accoucher avec une méthode naturelle mais cela ne veut pas dire qu'il ne faut pas faire les examens nécessaires pour savoir si le bébé va bien. Faire ces tests, ce n'est pas de la "surmédicalisation" comme cela a été souvent dit. Ce n'est pas le dépistage qui compte le plus, c'est la prise en charge précoce de l'enfant qui a une surdité.

Il y a encore un manque d'information, on peut former à la bienveillance, sensibiliser le personnel soignant pour que le dépistage soit bien fait. ❖

Propos recueillis par Isabelle PRANG

Evolution du dépistage précoce depuis 30 ans

PROPOS RECUEILLIS PAR CORALINE COPPIN

Mme Claire COUTANCEAU ET Mme Claudine DELATTE sont orthophonistes à la Maternité Port-Royal Cochin - ORL Necker Enfants Malades. Elles nous font part de leur expérience concernant les premières mises en place de dépistage précoce de la surdité au début des années 70 et les mettent en regard avec l'évolution actuelle des techniques de dépistage et des modalités de prise en charge des enfants et de leur famille.

Les premières expériences de dépistage précoce ont eu lieu au début des années 70. Comment cela se déroulait-il ?

CC. Le dépistage n'était pas systématique, il s'agissait d'un dépistage sélectif, ciblé sur les bébés présentant un risque sur le plan auditif : prématurité, antécédents de surdité dans la famille, ictère, prise d'aminosides (antibiotiques ototoxiques), infections materno fœtales ou périnatales (toxoplasmose, rubéole, cytomégalovirus), malformations de la tête ou du cou, hypotrophie, consanguinité. J'ai commencé le dépistage sur dossier à Baudelocque et Port Royal en 1976. C'était une initiative du service mais d'autres services le pratiquaient également à la même époque et dans toutes les régions de France.

M. Veit et Mme Bizaguet avaient conçu un audiomètre qui permettait de faire un dépistage précoce, dès 1968. Il a été proposé ensuite dans différentes maternités de Paris ou de France. Cet audiomètre était portable, délivrant des stimuli d'intensités (de 50 à 100 dB) et de fréquences (grave, medium, aigu) variables, ainsi qu'un bruit blanc. Le haut-parleur était approché de l'oreille du bébé et les premiers stimuli étaient envoyés à une intensité de 70 dB. S'il n'y avait pas de réaction, on augmentait l'intensité de 10 dB en 10 dB jusqu'à obtention d'une réponse. Quand l'enfant était né à terme, ce dépistage se faisait à 2 ou 3 jours de vie dans la chambre de la maman. Quand le bébé était né prématurément, le dépistage se faisait plus tardivement en unité de soin.

Qui réalisait ces tests et quelles en étaient les modalités ?

CC. Les tests étaient pratiqués par des orthophonistes qui suivaient un protocole défini à l'avance.

CD. Pour commencer, le moment du test était choisi : il fallait que l'enfant soit calme, mais pas en sommeil profond. Nous choissions donc un moment à distance d'une tétée, avant que l'enfant ne s'agite et n'ait faim. L'enfant devait être allongé sur le dos, bien à plat. Il n'était pas dans les bras de sa mère car cela risquait d'induire des réactions faussées.

CC. Les orthophonistes travaillaient toujours en binôme : le test étant uniquement subjectif, il valait mieux être deux pour observer les réactions de l'enfant.

Nous pouvions compléter les tests par l'utilisation de jouets sonores, un portant sur les fréquences graves et un autre sur les fréquences aiguës. Les réactions les plus probantes et les plus fréquemment retrouvées étaient un réflexe de Moro (ouverture des bras et des jambes), un réflexe cochléo palpebral (ouverture et fermeture de la paupière), un réflexe de succion, voire même une modification du rythme cardiaque et respiratoire, cette dernière observation étant vraiment très fine. Quand l'enfant était éveillé, nous observions parfois un réflexe oculaire acoufuge ou acoutrope, ou un arrêt d'activité.

Quels types de surdités étaient détectées ?

CC. Uniquement les surdités profondes et sévères. Nous étions dans l'impossibilité de détecter des surdités moyennes et a fortiori légères.

Y avait-il des tests objectifs disponibles permettant de confirmer les résultats ?

CD. Si l'enfant ne répondait pas plusieurs jours de suite à 90 dB, on considérait qu'il était suspect et on le revoyait à 1 mois. Si de nouveau une déficience auditive était suspectée, on adressait l'enfant à un service ORL pour des examens complémentaires objectifs (électrocochléographie, PEA du tronc cérébral).

Aviez-vous beaucoup de faux négatifs ?

CD. Le risque était effectivement relativement important parce qu'on pouvait interpréter comme une réaction un mouvement spontané de l'enfant.

Les familles accueillait-elles bien ces tests ?

CC. Oui toujours. Les mamans de bébés nés à terme se montraient intéressées. Cela se passait toujours bien.

CD. Il est important de préciser que tous les bébés ayant été vus étaient reconvoqués à 7/8 mois, même en dehors de

toute suspicion de surdit . Le test  tant subjectif, une marge d'erreur existait et il  tait important de voir quelques mois apr s comment l'enfant r agissait   la voix et aux jouets sonores.

Les parents  taient pr venus lors du 1^{er} test qu'ils seraient reconvoqu s. Quand l'enfant  tait suivi   la PMI de l'h pital nous faisions coïncider ce contr le avec une consultation p diatrique.

Comment se passait le suivi quand une surdit   tait suspect e chez un b b  ?

CC. Apr s r p tition du test et sans r ponse probante, l'enfant  tait orient  vers un service ORL. Quand un diagnostic de surdit   tait pos , l'enfant  tait appareill  vers 6/7 mois et pris en charge dans le service ORL au sein duquel une orthophoniste faisait une  ducation auditive pr coce. Actuellement, les enfants sont rapidement adress s dans des centres sp cialis s.

Y avait-il des psychologues au sein de l' quipe ?

CC. Pas au d but des ann es 80.

Ce d pistage cibl  a-t-il toujours eu lieu dans la maternit  cit e ?

CC. Oui, il n'y a eu aucune interruption, les modalit s ont simplement  volu . Le d pistage est devenu objectif, avec la recherche des oto missions acoustiques.

Quels  taient les inconv nients de ce d pistage subjectif ?

CD. La marge d'erreur  tant importante, en particulier pour les surdit s moyennes, il  tait n cessaire de revoir les enfants   7/8mois pour compl ter le premier test. Un d pistage syst matique, isol , en maternit , ne pouvait  tre suffisamment fiable.

Que pensez-vous du d pistage syst matique n onatal tel qu'il est exp riment  actuellement ?

CD. Nous sommes convaincues qu'un test objectif pour tous les enfants   l' ge de 3 mois est souhaitable. Le d pistage cibl  ne permet de d tecter que 50 % des surdit s.

On sait que la prise en charge pr coce va  tre un atout pour l'enfant. On n'a pas le droit d'attendre que l'enfant ait 10 ou 15 mois pour poser un diagnostic. La prise en charge doit  tre beaucoup plus pr coce. Mais nous sommes aussi conscientes de l'impact que cela a de faire un test   la maternit , avec le risque que le test ne soit pas concluant m me en dehors de toute atteinte auditive.

Actuellement, le d pistage pratiqu    Port Royal n'est pas syst matique (sauf pour les enfants pr matur s et ceux qui sont hospitalis s dans l'unit  m re-enfant). Nous avons donc le temps de dialoguer avec chaque maman et d'expliquer qu'il est possible que les oto missions ne soient pas retrou-

v es dans les 1^{ers} jours de vie en raison d'un  panchement liquidien de l'oreille moyenne.

Le test est toujours bien accueilli, jusqu'au moment bien s r o  il n'est pas concluant et o  nous devons dire aux parents qu'il faut se revoir 1 mois apr s pour recommencer. C'est l  que le dialogue avec la famille prend toute son importance : si l'on a bien expliqu  les raisons qui font que le test n'a pas march , on r duit notablement l'angoisse.

CC. Le d pistage des enfants pr matur s est diff rent du d pistage des b b s n s   terme. Nous disposons de plus de temps pour r aliser le test et la maman ne vit pas l'inqui tude du r sultat avant sa sortie de maternit . Le suivi est aussi sp cifique car nous revoyons syst matiquement les grands pr matur s   6, 12 et 24 mois d' ge corrig .

CD. Quand nous pratiquons le test chez des b b s   terme, nous observons plusieurs types de r actions. Certaines mamans sont compl tement indiff rentes et ne se sentent pas concern es, d'autres sont tr s angoiss es. Nous en comprenons souvent la raison : en fait, elles connaissent des enfants d'amis qui sont sourds, ou elles se souviennent d'un cas de surdit  dans la famille qu'elles avaient compl tement oubli ... Si le r sultat est bon, tout va bien, mais s'il faut recommencer le test le lendemain, c'est tr s anxiog ne. Tout d pend du discours que nous avons tenu avant. Cela se passe d'ailleurs beaucoup mieux maintenant qu'au d but de notre pratique des oto missions : nous prenons beaucoup de pr cautions dans la mani re dont nous pr sentons le test et d'emb e, nous disons que nous reverrons l'enfant   1 mois lors de la consultation post natale de la maman si le test n'est pas concluant   la maternit .

Apr s leur sortie de maternit , certaines mamans viennent spontan ment nous voir car elles s'inqui tent pour l'audition de leur enfant, constatant qu'il n'a pas r agi   une porte qui claquait ou que le bruit ne le r veille pas. Le test rassure alors ces mamans qui sont tr s angoiss es.

On ne peut donc faire le d pistage rapidement et sans commentaire. C'est plus facile quand c'est une orthophoniste qui pratique le test : elle discute du d veloppement du langage, elle parle des probl mes d'oreille moyenne qui peuvent se pr senter dans l'enfance... L'orthophoniste fait de l'accompagnement en m me temps.

CC. C'est aussi cela qui  tait int ressant   l' poque, quand nous retestions les enfants   l' ge de la station assise, au moment o  le babillage commence   se mettre en place : nous  changions avec les parents et nous observions si la communication  voluait normalement.

Dans votre exp rience de d pistage cibl , ce sont des orthophonistes form es qui pratiquent les tests. Ce n'est plus le cas dans le cadre du d pistage

systematique, où la formation donnée au personnel est surtout technique, bien que les recommandations insistent sur l'attention à donner aux parents et l'information en amont. Les personnes pratiquant les tests ne seront pas des spécialistes du langage et de la surdité. Qu'en pensez-vous ?

CC. Le problème va se poser quand le test sera positif, que cela soit confirmé ou pas. Que dire aux parents ? Il faut de toute manière prendre du temps, c'est ce qui est compliqué. Un test par otoémission peut se faire stricto sensu en 3mn, mais on ne peut le pratiquer réellement aussi rapidement, il faut prendre un peu de temps avec les familles. Comment faire dans une maternité qui gère de nombreux accouchements, où les mamans sortent à J+3, et où le dépistage doit donc être pratiqué de manière "intensive", tous les jours ?

CD. Pour autant, on ne voit pas comment faire autrement pour tester tous les enfants avant l'âge de 3 mois. Dans la réalité des choses, la maternité est le seul lieu où l'on peut toucher l'ensemble de la population. On se rend bien compte que si le test n'est pas fait à la maternité, beaucoup de familles ne reviendront pas le faire plus tard.

Mais cela suppose qu'il y ait ensuite des structures qui prennent en charge les familles, et qu'il n'y ait pas de liste d'attente. C'est un vrai problème. Nous ne pouvons pas laisser des parents ayant eu un dépistage annonçant une suspicion de surdité attendre 2 mois. La maman ne doit pas sortir de la maternité avec l'étiquette "sourd" accolée à son enfant. On ne peut les laisser dans l'angoisse et dans le doute tout ce temps. Le problème posé par le dépistage systématique est surtout la question de l'après. **Le dépistage n'est pas un diagnostic.** Il est important de laisser un temps à la maman pour entrer en relation avec son bébé. Il faut ensuite proposer une prise en charge dès l'annonce du diagnostic.

L'autre problème est que les otoémissions ne quantifient pas la perte, qui peut être légère ; mais pour les parents, la

Interview de la maman de P., 16 mois, qui a bénéficié d'un dépistage précoce.

Quelles sont les remarques que vous pouvez faire aujourd'hui au sujet du dépistage ? Quels sont les éléments qui ont été bien organisés, opportuns au niveau des dates, des personnes que vous avez rencontrées, etc. ?

Quels sont également les conseils que vous pourriez donner, au regard de votre expérience, afin d'améliorer l'organisation du dépistage et le suivi des familles ?

Le dépistage a été fait très tôt, à 2 jours, ce qui fait que la prise en charge a été immédiate. De nombreux problèmes peuvent être liés à un CMV, donc les examens (la vérification de la surdité mais aussi de la vue et d'éventuels problèmes neurologiques) ont été faits très rapidement. La prise en charge a été faite par l'hôpital Trouseau, avec des rendez-vous pour l'audiométrie, et tout le suivi s'est mis en place très rapidement. Dès 4 mois, P. a été appareillé. Cela a été efficace, rapide, avec un timing que nous avons trouvé adéquat. Personnellement, il n'y a rien qui m'ait chagriné dans le déroulement du protocole. Evidemment, sur le moment on est stressés, angoissés, on ne sait pas quels vont être les résultats des examens médicaux et on est dans une perspective plutôt négative. Mais au final, si on regarde ce qui s'est déroulé depuis 1 an et demi, je trouve que nous avons été très bien pris en charge.

Cette prise en charge est en effet perçue différemment par les divers acteurs et associations du milieu de la surdité. Certains pensent qu'il est préférable de laisser du temps aux parents pour vivre avec leur enfant et de les faire revenir quelques mois après la naissance pour réaliser les tests de dépistage. Est-ce que cela vous aurait davantage convenu si les tests avaient été proposés au bout de 3 mois par exemple ?

Sur le moment oui, bien sûr car on n'a pas envie d'entendre que son fils est

sourd, donc la plupart des parents préférèrent qu'on leur dise de revenir "quand ils le sentent" pour faire des examens complémentaires. Sauf qu'il y en a sûrement 50 % qui ne reviendront jamais, ou qui reviendront tellement trop tard en terme d'évolution du langage que cela sera très difficile. Je trouve cela plus pertinent d'être alerté sur les problèmes de surdité avant la 1^{ère} année de vie de l'enfant que de le découvrir à 3 ans où l'ère du langage est déjà plus qu'entamée. Le travail à fournir pour rattraper le retard va alors être phénoménal. Là, le travail à fournir par P. va être très important bien sûr, mais il aura l'avantage d'avoir été dépisté très tôt. Personnellement, je pense qu'il ne faut pas trop laisser le choix aux parents, il faut les prendre en charge dès le départ. En plus, c'est psychologiquement très difficile, il vaut donc mieux avoir des rendez-vous quasiment obligatoires et proposer à côté une prise en charge psychologique.

A votre avis, l'accompagnement parental peut-il être fait par tous les personnels que l'on rencontre (assistante, infirmière, médecin...) ou faut-il que ce soit une psychologue qui voit régulièrement la famille ?

Pour moi, tout le personnel doit être formé à l'accompagnement, même si le rôle de la psychologue est très important. Il est vrai que cela représente un lourd investissement pour les parents, les rendez-vous, très nombreux, prennent énormément de temps. J'ai la chance d'avoir pu aménager mon temps de travail et de pouvoir assumer les investissements financiers que cela représente, mais ce n'est pas le cas pour tout le monde. Il faut accepter de faire des concessions pour le développement de son enfant. C'est aussi une grosse remise en question personnelle : il faut savoir se mettre entre parenthèse pendant 3 ans minimum pour accompagner son enfant et lui donner toutes ses chances. ❖

Propos recueillis par Isabelle PRANG

réponse se traduit en termes binaires : il entend ou il n'entend pas. Si on n'explique pas aux parents que ce résultat isolé ne préjuge pas de l'avenir, que même des PEA peuvent évoluer dans le temps, l'angoisse générée va être problématique dans une période où l'investissement de la relation mère-enfant est primordiale. Si une mère pense que son enfant ne l'entend pas, sa relation avec lui peut être très perturbée. S'il y a un dépistage systématique, il doit y avoir une information en amont pendant la grossesse, des brochures d'information distribuées et un accompagnement.

CC. Récemment, nous avons testé des PEAA, le dépistage est alors encore différent. C'est un peu plus long, mais cela permet de ne pas passer à côté de surdités rétrocochléaires. On peut tester un enfant né à terme à J+1 avec moins de risques de faux positifs, mais on ne peut pas faire de PEAA sur des prématurés avant un certain terme, en raison du manque de maturation de l'appareil auditif.

Avez-vous déjà rencontré des parents, sourds ou entendants, qui refusaient les tests de dépistage de la surdité ?

CC. Cela ne nous est jamais arrivé, même dans le cas de parents sourds signants.

CD. Certains parents peuvent s'inquiéter durant le mois qui précède le re-test. C'est là que le rapport avec l'orthophoniste qui teste prend toute son importance. Quand nous pratiquons un test objectif, nous faisons aussi un examen subjectif (bruits de bouche, claquements de langue...). Si nous obtenons une réaction nette, comme c'est souvent le cas, c'est très rassurant pour les parents, et nous leur disons. Même si les otoémissions ne sont pas présentes, les parents constatent que leur enfant entend et réagit et cela leur permet d'attendre sereinement le retest à 1 mois. Dans le cadre d'un dépistage systématique, les testeurs devront prendre le temps de rassurer ainsi les parents lors du séjour à la maternité

CC. Dans le service ORL de l'hôpital Necker, les orthophonistes continuent à utiliser les jouets sonores en complément du bilan audiométrique.

Le dépistage systématique néonatal permettrait de toucher toute la population. Y-a-t-il d'autres avantages ?

CD. Oui, il permettrait d'abaisser grandement l'âge du diagnostic, qui pour les surdités profondes est encore à 16 mois en moyenne. Il permettrait très tôt la mise en place d'une guidance, de modes de communication et d'un appareillage.

Et les inconvénients ?

CC. Le test objectif est très anxiogène : on attend le résultat sur une machine. Le "verdict" tombe un peu comme un couperet, c'est rouge ou vert, bon ou mauvais, avec en arrière-plan cette idée que "la machine ne peut pas se tromper". Cela suppose donc que les testeurs ne soient pas tendus, il faut

dédramatiser. Le "résultat" ne tombe pas de manière aussi "tranchée" dans le cadre des examens subjectifs.

L'évolution des techniques de dépistage a-t-elle changé la donne ?

CD. L'arrivée des tests objectifs a effectivement fait gagner beaucoup en terme de fiabilité. Il me serait difficile maintenant de revenir en arrière et de faire un dépistage basé uniquement sur des tests subjectifs, même si nous continuons, comme nous l'avons dit, d'observer et de tester l'enfant en même temps. Nous n'abandonnons jamais la clinique. Avec l'habitude de la pratique des otoémissions, nous avons rarement besoin de faire revenir les familles pour contrôler le test.

De manière globale, qu'est-ce qui a changé depuis les premières expériences de dépistage précoce ?

CC. Le dépistage fait il y a 30 ans était "artisanal". Les médecins des maternités (obstétriciens, pédiatres...) sont maintenant plus attentifs à d'éventuels problèmes d'audition. Cela fait partie de l'examen de l'enfant, alors que ce n'était pas toujours le cas auparavant.

CD. Les parents eux-mêmes sont beaucoup plus sensibilisés : les médias parlent plus du dépistage de la surdité. De nombreux articles sont parus à la suite de l'avis rendu par le CCNE. A la maternité, certaines mamans manifestent leur étonnement par rapport au caractère non systématique du test auditif. Elles demandent un test même si leur enfant ne présente pas de facteur de risque particulier et disent préférer savoir...

Nous testons aussi certains enfants après la sortie de maternité, les parents étant surpris de constater que dans le carnet de santé la rubrique "dépistage d'une déficience auditive" n'est pas renseignée.

Tous ces échanges avec les familles nous permettent également d'insister sur la nécessité de continuer à porter attention à l'audition de l'enfant même en cas de test indiquant une audition normale car une surdité de perception ou surtout de transmission peut apparaître au cours de la petite enfance. ❖

*Claire COUTANCEAU et Claudine DELATTE
Orthophonistes*

Témoins sourds, témoins silencieux

Film de Brigitte LEMAINE

et Stéphane GATTI

Disponible en DVD

Les Films du Paradoxe

Tél. 05 61 16 06 51

@ : videoparadoxe@wanadoo.fr



Qu'est-ce qui vous a amené à réaliser "Témoins sourds, témoins silencieux" ?

Ce sont mes grands-parents sourds qui m'ont élevée. La langue des signes m'a ainsi été transmise comme une langue maternelle et j'ai baigné dans la culture sourde depuis mon enfance. "Témoins sourds, témoins silencieux" est une histoire qui remonte à loin ; j'ai rencontré un jour Stéphane Gatti (réalisateur) qui m'a demandé d'enseigner l'alphabet en langue des signes aux comédiens de la pièce "Le chant d'amour des alphabets d'Auschwitz" pour la commémoration de la rafle de Drancy. Un certain nombre de débats ont été organisés à cette occasion. Je me suis dit qu'il serait bien qu'un comédien sourd soit vraiment présent dans la pièce pour que la langue des signes ne soit pas seulement un exotisme. J'ai également souhaité poser la question de la relation entre Auschwitz et les sourds. Mes grands-parents m'avaient un peu parlé de la guerre, de manière confuse : la peur, le rationnement, etc. Je sentais qu'il y avait quelque chose de tragique derrière. Nous avons alors organisé un débat à Bagnolet. Une cinquantaine de personnes sont venues, des entendants et des sourds, juifs ou pas. L'association des sourds juifs de France m'avait aidée à préparer le débat. C'était la première fois que l'on disait qu'il y avait eu des sourds déportés à Auschwitz. Leur sort était différent des autres puisqu'ils étaient supprimés dès la sélection si on s'apercevait de leur surdité. En France, personne n'en a rien su car personne n'est revenu. Après ce débat filmé, j'ai proposé de faire un montage pour le Congrès sur l'histoire des Sourds, qui a été montré à Hambourg, à Berlin, à la Maison des Arts à Créteil, etc. Petit à petit, les gens ont voulu en savoir plus - et moi aussi.

Comment avez-vous conçu le film ?

Je me suis dit qu'il fallait interviewer des gens, retrouver des témoins. Il était

compliqué de travailler en France car il n'y avait pas de survivants et le sujet n'était abordé par personne. En Allemagne, les sourds avaient été stérilisés sous le III^{ème} Reich, j'avais vu des expositions à ce sujet, notamment celle organisée par Horst Biesold et son livre "Crying hands". Je suis donc allée en Allemagne à la rencontre des sourds qui ont été stérilisés, voir les Musées qui ont parlé de ces événements et consulter des archives. En revenant d'Allemagne, nous avions assez de matière pour monter le film avec Stéphane Gatti.

La réalisation a-t-elle été difficile ?

Oui car personne ne voulait entendre parler de ce sujet. Sur le plan financier également, il était difficile de chercher des fonds. Personne n'avait jamais pensé avant à s'intéresser aux sourds durant la deuxième guerre mondiale. Tout cela a quand même pris 8 ans !

Comment est reçu le film ?

C'est un grand choc pour les gens. Le public est toujours estomaqué que cette question ait été passée sous silence durant tant d'années. J'ai terminé la version documentaire du film pour la chaîne "Histoire" en 2000, et rien n'avait été dit auparavant sur ce sujet. Les témoins étaient tous morts ou n'osaient pas parler de ce qu'ils avaient subi, d'autant que certaines personnes responsables des déportations ou des stérilisations pendant la guerre étaient toujours vivantes et en poste, dans le monde des sourds comme dans celui des entendants.

Combien de personnes furent touchées ?

La stérilisation a touché entre 30 000 et 100 000 sourds (il n'est pas évident d'avoir des chiffres précis). Les exterminations ont concerné environ 300 000 personnes (malades mentaux et handicapés), dont 1 600 sourds.

Les sourds étaient-ils exterminés parce

qu'ils étaient sourds, ou parce qu'ils étaient sourds et juifs ?

Il y a eu 3 phases : d'abord la stérilisation des sourds de naissance, ensuite l'extermination dans le programme "T4" de toutes les personnes handicapées et enfin à Auschwitz, les sourds juifs ont été exterminés (environ 6 000 personnes disparues selon les données du Foyer Helen Keller à Tel Aviv). Par contre, le Foyer n'a pas encore les noms des personnes disparues. Les nazis ne précisaient pas si les personnes exterminées étaient sourdes. Il y avait des sourds parmi les juifs, les tziganes, les résistants, etc. Il est difficile de faire des recoupements, surtout quand des familles entières ont été détruites.

Le film passe actuellement au cinéma. Y-a-t-il des difficultés au niveau de la diffusion ?

Il n'a pas été simple de le faire sortir au cinéma. Il faut convaincre les salles qui ne sont pas habituées au public sourd et qui pensent que le public entendant ne sera pas intéressé - ce qui n'est pas le cas. Il faut également connaître le monde des sourds pour faire passer l'information.

J'aime que le film soit suivi d'un débat, mais le rendre accessible aux personnes sourdes est problématique : les interprètes, la boucle magnétique, voire la vélotypie, coûtent très cher. Les directeurs de salle n'ont pas d'information sur l'accessibilité, et pas les moyens non plus de la mettre en oeuvre. Pour eux, le fait que le film soit sous-titré suffit.

On constate que les directeurs de salle ont peur du public sourd. On m'a déjà dit ne pas vouloir qu'il n'y ait QUE du public sourd dans la salle ! Dans la tête des gens, la présence des sourds chasse les entendants. Quand je vais voir un film iranien, il n'y a pourtant pas que des iraniens dans la salle ! La réaction des gens est étonnante, encore à l'heure actuelle ! ♦

Propos recueillis par Ginette MARLIN

Troubles de la motricité fine et globale de l'enfant.

Dyspraxies

DR FLORENCE MARCHAL*

Le Dr Marchal reçoit à l'hôpital de St Maurice des enfants qui ont soit des troubles du développement retentissant sur les apprentissages scolaires, souvent en lien avec une histoire péri ou néonatale, soit des enfants qui ont des lésions cérébrales précoces, anciennement appelés "infirmes moteurs cérébraux" (IMC).

Elle nous rappelle la nécessité de pouvoir faire des liens entre les différentes pratiques autour d'enfants qui ont des troubles du développement ou des apprentissages.

Le sujet est vaste et je ne pourrai tout aborder. Pour comprendre la réussite d'un acte moteur, il faudrait évoquer le rythme de développement de chacun des systèmes y participant, leurs interrelations et en évoquer les différentes pathologies. Je n'aurai pas le temps de parler en détail du lien entre comportement et motricité, bien que la motivation soit un élément important de l'acte moteur. Mon expérience personnelle étant très clinique, je vous renverrai vers les différents auteurs en ce qui concerne l'apport récent des neurosciences dans le domaine de la motricité et de ses aspects cognitifs (Berthoz, Changeux, Jeannerod).

L'option de ces journées est d'être proche des pratiques, c'est donc ce que je vais essayer de vous faire partager. Nous avons la chance de travailler en pluridisciplinarité à l'hôpital St Maurice, où nous partageons dans l'équipe un pré requis commun sur les connaissances théoriques concernant la motricité, ses bases neurologiques, le contrôle moteur, etc. Je présenterai notre expérience dans le champ des lésions cérébrales précoces et les types de troubles moteurs que cela entraîne. Nous aborderons enfin le sujet des dyspraxies, en essayant d'illustrer cela par des vidéos.

Voici un rapide rappel, toujours utile, de la manière dont on se représente les voies neurologiques auxquelles nous faisons référence de manière permanente lorsque l'on aborde la motricité de l'enfant.

Nous allons porter un intérêt particulier à tout le système nerveux central au niveau de l'encéphale, d'abord sur les

voies pyramidales, support de la motricité élémentaire, qui partent du cortex cérébral et qui vont descendre dans le tronc cérébral, croiser, puis descendre dans la moelle épinière. Elles sont un peu l'unité autour desquelles vont s'articuler d'autres régulations et modulations, afin d'aboutir à un acte moteur précis (Fig. 1).

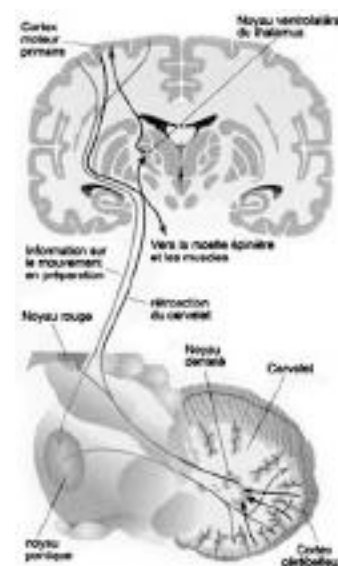


Fig. 1

Voici d'autres représentations de ces voies, partant du cortex moteur, passant en sous cortical, proche des noyaux gris centraux, et qui descendent vers la moelle épinière et les muscles. On fait figurer une autre structure cérébrale qui est le cervelet : il a une grande impor-

tance dans la régulation de la motricité, mais aussi au niveau cognitif. Nous n'avons pas fini de découvrir l'impact du cervelet sur les rapports entre cognition et motricité.

Voici une autre représentation sagittale (Fig. 2 et 3) des noyaux gris centraux du tronc cérébral et du cervelet qui sont impliqués dans la motricité.

Fig. 2

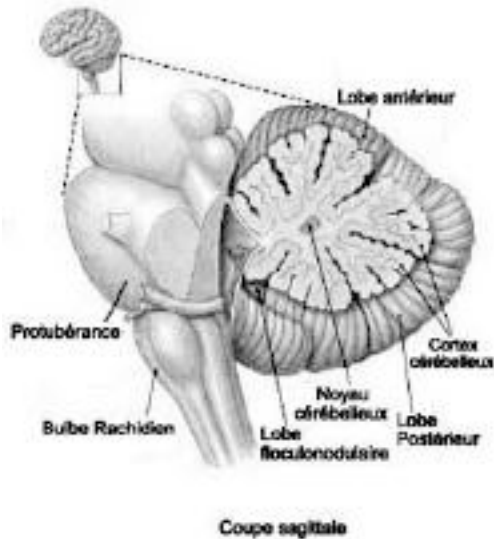
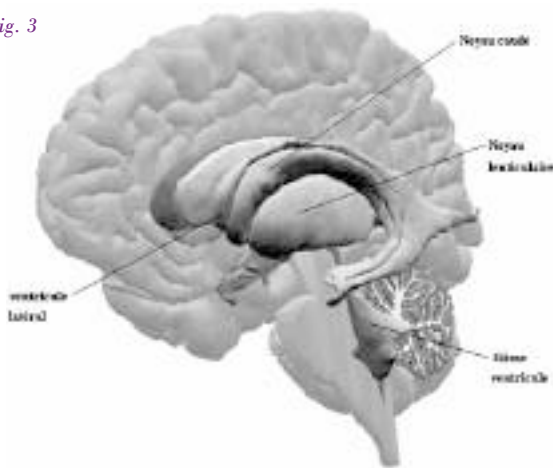


Fig. 3

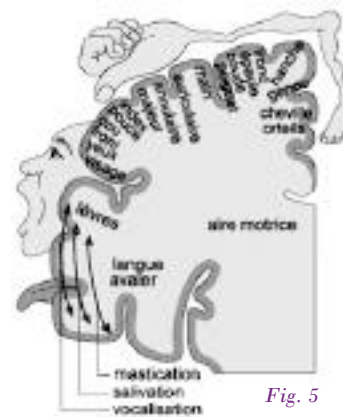
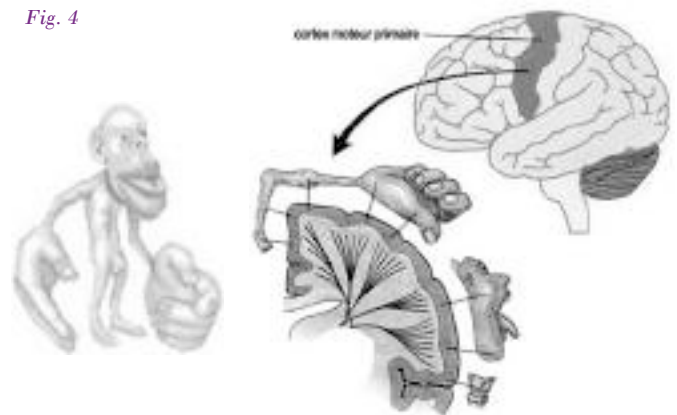


Les noyaux gris centraux n'entraînent pas une paralysie quand ils sont lésés, ils n'interrompent pas l'acte moteur mais ils en perturbent énormément le déroulement. Il ne s'agit pas là d'une dyspraxie, mais de la régulation motrice, neurologique du mouvement. Nous ne sommes pas dans la cognition.

Il est toujours intéressant d'observer la face externe du cerveau et les scissures qui séparent le lobe frontal du lobe pariétal, ainsi que le cortex moteur primaire. C'est le fameux point de départ du faisceau pyramidal qui porte la commande motrice. Des chercheurs ont réussi à établir une cartographie qui permet de faire correspondre

une partie du cortex à une partie des muscles effecteurs, quasiment cellule par cellule. Ils ont ainsi montré à quel point certaines zones corporelles comme la main ou la zone bucco-faciale étaient représentées de manière très vaste au niveau du cortex cérébral, compte-tenu de la complexité et du nombre de muscles mis en jeu. Voici par exemple la reconstitution d'un homme tel qu'il serait si on respectait la surface accordée par les zones corticales aux différentes régions motrices (Homunculus de Penfield, Fig 4 et 5).

Fig. 4



Nous sommes là sur le système neurologique élémentaire, de "base".

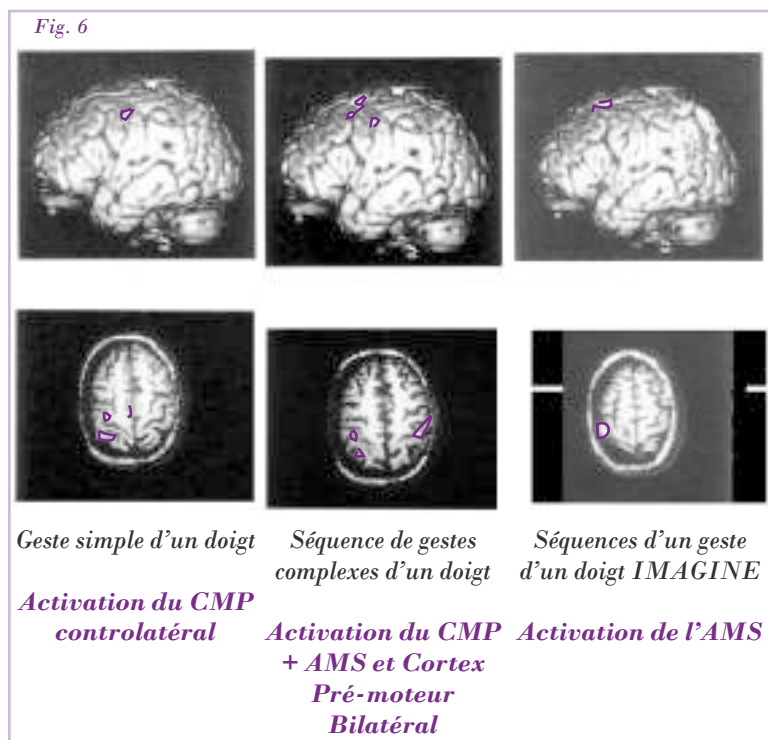
Si l'on va plus loin au niveau cérébral pendant l'activité motrice, on voit à nouveau représenté le cortex moteur en avant de cette scissure, le cortex pariétal et sensitif en arrière et la mise en jeu de zones associatives, c'est-à-dire des zones corticales

qui sont un peu plus élaborées que cette zone du cortex moteur primaire. L'aire motrice supplémentaire et l'aire pré-motrice sont impliquées dans la préparation et la programmation du mouvement, tant sur le plan temporel que sur l'habileté à développer une stratégie pour effectuer le mouvement de manière adaptée à l'environnement et au but visé. Nous voyons là que nous sommes déjà dans un traitement un peu plus cognitif de la motricité. Une notion importante est le rôle des afférences des voies ascendantes qui amènent des informations sensorielles au niveau du cortex pariétal. De la même façon, cette aire postérieure traite les stimuli sensitifs qui arri-

vent de récepteurs cutanés, moteurs, etc. de manière élémentaire puis elle les traite ensuite de manière plus élaborée, plus cognitive. Cela se fait dans des zones plus postérieures qui permettent de corréler les informations qui viennent de l'extérieur avec les informations propres au corps.

On pourrait continuer cette réflexion sur le lien entre motricité et sensibilité dans les multiples travaux qui sont faits actuellement par différents auteurs, pour montrer à quel point les informations sensorielles et les efférences motrices se nourrissent mutuellement. Beaucoup d'expériences enrichissent nos modes de compréhension de la motricité par rapport à ce que l'on a pu retenir de Piaget où c'est l'expérience qui fait la motricité.

Voici une illustration (Fig. 6) qui montre que l'imagerie cérébrale parvient à mettre en évidence certaines choses que nous venons d'évoquer. On demande à la personne de faire un geste très élémentaire, juste une contraction musculaire qui entraîne un déplacement articulaire, et on voit s'activer (zones en couleur) en avant de la scissure une partie du cortex de la frontale ascendante et du cortex moteur primaire.



La séquence suivante présente un geste plus complexe : mouvement alternatif entre 2 cibles différentes par exemple. On voit à ce moment là s'activer les zones plus antérieures en plus du cortex moteur primaire : l'aire motrice supplémentaire et de manière concomitante, le cortex moteur primaire controlatéral et homolatéral.

Sur la 3^{ème} séquence, la personne ne bouge pas mais imagine qu'elle réalise la séquence précédente. On voit alors s'activer les aires motrices supplémentaires, qui sont donc impliquées dans la planification du mouvement, alors même qu'il n'y a pas d'activité motrice.

Cet exemple illustre à quel point on travaille maintenant sur les étapes préliminaires à la mise en jeu de cette voie pyramidale.

Ces images (Fig. 7 et 8 ci-contre) permettent de résumer à quel point un nombre important de structures cérébrales corticales ou sous corticales, motrices comme le cervelet ou les noyaux gris centraux ou non motrices comme les aires pariétales, la voie dorsale - qui donne des informations sur la localisation de l'objet ou de la cible impliquée dans l'acte moteur (le where) - la voie ventrale, sur la nature de l'objet (le what) - est impliqué dans l'acte moteur. Il est bien sûr très complexe de garder tout cela en tête quand on est en face d'un enfant qui a une anomalie dans ses réalisations motrices.

Certaines études portent sur la représentation motrice de l'action et du mouvement, et notamment le mouvement biologique, c'est-à-dire la capacité que vous et moi avons, face à une vision de points animés, de figurer une personne qui marche, alors qu'on ne voit pas la personne. Cela est possible car au niveau cérébral nous avons des "cartes", des engrammes, des images mentales de l'activité motrice, - et en particulier humaine - connue. Nous aurions plus de difficultés à reconnaître un mouvement d'un objet (vélo, voiture...). Cette capacité peut être mise en évidence très tôt chez l'enfant, voire le bébé. Cela nous évoque aussi le rôle des cellules miroirs. On arrive à montrer chez les singes des potentiels d'action des cellules cérébrales qui sont identiques, dans la même cellule, quand le singe attrape une banane ou quand il voit quelqu'un qui attrape une banane.

En résumé, il faut garder à l'esprit que la motricité repose sur des activités corrélées et synchronisées de régions corticales et sous-corticales. Dans les aires corticales, il existe des aires primaires, secondaires et associatives qui ne sont pas seulement des aires motrices. Il est important de garder cela à l'esprit face à un enfant en difficulté.

Fig. 7

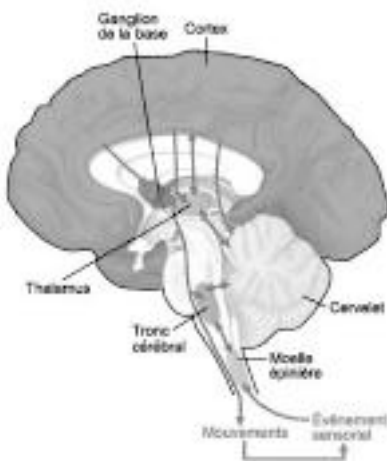
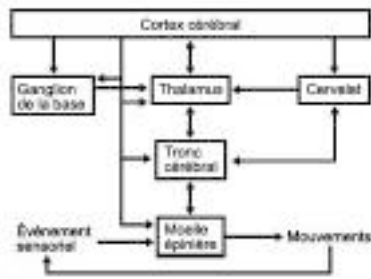
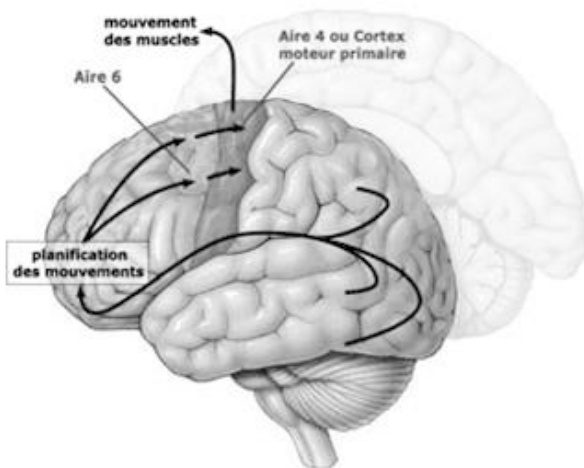


Fig. 8



LES TROUBLES DU CONTRÔLE MOTEUR SECONDAIRES À UNE LÉSION CÉRÉBRALE PRÉCOCE

Nous allons passer à un sujet que je connais mieux qui est celui de la pratique quotidienne et aux troubles moteurs secondaires à une lésion cérébrale précoce. Je trouve important de vous parler de cela car c'est, en termes épidémiologiques, la cause la plus fréquente des handicaps moteurs de l'enfant, bien que cela ne soit pas la plus médiatisée. La **paralysie cérébrale** est ce que l'on appelait avant l'infirmité motrice cérébrale.

Petit rappel sur les définitions : on parle là de troubles de la posture et de la fonction motrice (il va ensuite falloir travailler avec d'autres définitions telles que la dyspraxie qui est aussi un trouble du mouvement et du geste. Ce n'est pas facile ...).

Ces troubles de la posture et du mouvement sont secondaires à une lésion cérébrale qui survient très précocement pendant le développement de l'enfant, soit pendant la grossesse, soit pendant l'accouchement, soit dans les 1^{ères} semaines ou années de la vie de l'enfant.

Cela regroupe un peu les concepts développés par Guy Tardieu de l'infirmité motrice cérébrale et de l'infirmité motrice d'origine cérébrale, ces deux appellations séparant les enfants qui avaient une efficacité intellectuelle normale (on les appelait les infirmes moteurs cérébraux) de ceux qui avaient une efficacité intellectuelle abaissée (que l'on appelait infirmes moteurs d'origine cérébrale). La paralysie cérébrale regroupe ces deux populations, plus les troubles de la posture et du mouvement secondaires à des lésions cérébrales dans le cadre de lésions génétiques. La seule chose qui soit exclue par ces définitions, ce sont les atteintes qui vont en s'aggravant au niveau lésionnel. Les patients peuvent s'aggraver parce qu'ils ont une lésion fixée et que la croissance, le poids ou le manque de soins adaptés font qu'ils sont de plus en plus en difficulté. Mais leur lésion est stable. C'est un accident qui est survenu à un moment donné et qui ne s'aggrave pas.

Analyse factorielle

Face à ces enfants qui ont des troubles moteurs liés à des lésions cérébrales, nous avons pris l'habitude, avec les professionnels chargés de suivre ces enfants, d'avoir une approche très analytique, "factorielle" (terme employé par Guy Tardieu), afin de bien faire la part des choses entre chacune des composantes possibles des difficultés observées. Nous avons gardé cette démarche face aux troubles moteurs, même quand il n'y a pas de lésions cérébrales et que nous sommes dans la recherche d'une éventuelle dyspraxie. Face à un enfant "tout-venant", il est nécessaire de garder le réflexe de balayer le spectre des possibles. Il faut faire le point sur l'outil orthopédique : l'architecture osseuse, la liberté articulaire, les longueurs musculaires... Cela peut être assez rapide.

Le second aspect est la nature et la localisation des contractions musculaires au repos. Avant même d'être dans un acte moteur, l'enfant au repos peut avoir une répartition anormale des contractions avant même qu'il ait la volonté de réaliser un acte moteur. On souhaite savoir à quel point ces contractions sont influencées par des facteurs endogènes (le stress, la réflexion), ou exogènes (le bruit ou toute circonstance extérieure).

Le cœur de l'action motrice (cf les voies pyramidales), c'est l'action volontaire : la sélectivité, la force, le maintien anti-gravitaire. Il faut parler également des contractions involontaires qui perturbent le mouvement. On parle beaucoup de spasticité : il faut rappeler que la définition stricte est l'exagération du réflexe myotatique secondaire à une liaison pyramidale. C'est lors de l'étirement du muscle, passif ou actif, que le muscle résiste par une contraction qui est supérieure à ce que l'on pourrait en attendre normalement. Cela empêche l'étirement ou entraîne des contractions ininterrompues.

Il existe d'autres contractions involontaires qui modifient le mouvement ou qui entraînent des mouvements anormaux. D'une façon générale, on s'intéresse à tout ce qui va modifier le contrôle ou la régulation de la motricité au cours du mouvement volontaire. On pense beaucoup à ce qui fait partie du syndrome cérébelleux ou de ses signes : la capacité à atteindre une cible sans avoir un trajet croché, trouver la cible sans errer autour, avoir un déroulement cinétique harmonieux, etc.

LES MOUVEMENTS INVOLONTAIRES OU MOUVEMENTS ANORMAUX

Les mouvements involontaires sont un problème complexe. Ils peuvent correspondre à un trouble de la régulation motrice au repos perturbant le mouvement volontaire. On évoque alors beaucoup les voies cérébelleuses, qui perturbent la régulation temporelle et cinétique du mouvement et éventuellement la précision du point d'arrivée. Cela empêche le lissage du mouvement. Tous les noyaux gris centraux et le système extra pyramidal peuvent également entraîner des mouvements perturbant les mouvements volontaires.

Lorsque l'on commence à essayer de décrire ces anomalies dans la régulation du mouvement et des mouvements involontaires, on aboutit - cela va vous faire peur ! - à 25 types d'anomalies différentes. Nous ne les passerons pas tous en revue, mais voici la définition de quelques-uns d'entre eux* * ; on essaie d'observer et de caractériser la nature de la difficulté.

♦ **Dystonie** : contraction musculaire soutenue fixant un membre ou un segment de membre dans une position extrême.

♦ **Chorée** : mouvement arythmique, brusque, imprévisible et chaotique survenant sur un fond d'hypotonie. Quand elle touche les racines des membres et présente une grande amplitude on parle de ballisme (atteinte du noyau sous-thalamique).

♦ **Athétose** : mouvements lents de torsion et reptatoires des extrémités des membres. On parle parfois de choréo-athétose quand se mêle des mouvements d'allure choréique.

♦ **Myoclonies** : secousses musculaires brusques brèves en éclair, focales, segmentaires ou généralisées, rythmiques ou non.

♦ **Tics** : mouvements habituellement brefs et soudains mais stéréotypés ayant un aspect de "caricature de geste naturel" accompagné d'une sensation interne de besoin de bouger.

♦ **Tremblements** : oscillation rythmique involontaire de tout ou partie du corps autour de sa position d'équilibre.

♦ **Dyskinésie** : mouvements anormaux complexes et anarchiques mêlant différentes composantes précédemment citées.

Analyse quantifiée du mouvement et vidéo-EMG

Pour en terminer avec l'analyse motrice et neuromotrice, je voudrais juste ouvrir une petite parenthèse sur le fait qu'actuellement, dans le domaine neuro-orthopédique et neuromoteur - et non pas cognitif - on fait énormément de progrès dans l'analyse du mouvement, en particulier de la marche, grâce à des outils comme l'analyse quantifiée de la marche et les vidéos EMG. Cela commence également à se développer au niveau des membres supérieurs. Ces outils nous donnent des éléments quantifiés sous l'angle cinématique, grâce à l'enregistrement vidéo de points repérant les articulations : on a une idée de l'angle de flexion de la hanche, du genou, etc., pendant la marche. On a des éléments sur les données cinétiques des forces en présence grâce à des enregistrements en plateforme de force. On obtient des courbes graphiques qui sont corrélées avec ce que l'on attend normalement d'un enfant de cet âge. Il est très compliqué d'analyser ce qui est de l'ordre de la spasticité, de la suffisance de commande, de la régulation des mouvements ou des mouvements involontaires qui se greffent dessus.

LES DYSPRAXIES

Que peut-on en dire ? Nous pouvons commencer par essayer de mieux nous repérer parmi les définitions, même si nous passerons plus rapidement dessus car cela a été présenté au colloque Acfos 6* *.

Quelles questions nous posons-nous ? Comment essayons-nous d'y répondre ?

Nous sommes assez vite dans la confusion en ce qui concerne la dyspraxie. Lorsque l'on entend les gens évoquer les plaintes d'enfants dits dyspraxiques, on parle de coordination motrice, de maladresse, il y a les dyspraxies visuo-spatiales, constructives, gestuelles, visuo-motrices, etc. On entend parler d'autant de dyspraxies que d'actes de la vie quotidienne : dyspraxie de l'habillage, ou bucco-phonatoire... A quoi cela fait-il référence exactement ? On voit bien que derrière, se pose toujours une question de schéma corporel, de vision, mais il est complexe de s'y retrouver. Pourtant, il s'agit bien d'un trouble cognitif, mais qui s'exprime en motricité et qui finit par entraîner un handicap scolaire global, bien que nous soyons dans un trouble cognitif électif.

Lorsque l'on parle de dyspraxie, on ne se comprend pas toujours car certains mettent derrière ce mot le symptôme, la plainte : il est dyspraxique signifie qu'il écrit mal ou qu'il s'habille avec difficulté. Faut-il utiliser ce mot pour qualifier le symptôme ? Je ne le pense pas.

Je préférerais garder ce terme pour décrire un syndrome, qui est un ensemble cohérent de symptômes faisant référence à un modèle théorique. "*Ce patient a une dyspraxie*" signifie qu'un certain nombre de symptômes observés s'expliquent par des troubles neuropsychologiques que l'on met en évidence et qui sont dissociés d'autres compétences.

Dans ce trouble neuropsychologique, nous pouvons aussi faire la part des choses entre différents modules, dont un pourrait s'appeler la dyspraxie.

Certaines personnes englobent également dans le terme de "dyspraxie" le handicap, c'est-à-dire la conséquence fonctionnelle et sociale du trouble. Nous sommes un peu perdus.

Les chercheurs font une distinction entre des enfants qui avaient déjà des lésions cérébrales type IMC et des enfants dits "développementaux", sans lésions cérébrales. Le débat reste ouvert. Certains praticiens comme Véronique Leroy-Malherbe qui a une expérience assez large dans les deux domaines estime que les enfants ayant une lésion cérébrale sont plus compliqués, ont plus de troubles associés, mais la nature de la dyspraxie observée peut être exactement comparable, dans certains cas, à une dyspraxie développementale.

En 1968, l'article de De Ajuriaguerra et Stambale qui fait toujours référence, montre que l'on constate d'emblée qu'il existe DES dyspraxies. Certains patients sont plus gênés sur la prise et le traitement des informations visuelles (trouble gnosique visuel), et d'autres sont plus gênés dans la programmation du mouvement (il est aussi question de schéma corporel). Finalement, ces deux

groupes se retrouvent dans de nombreuses études (Gérard, Albaret).

Nous sommes obligés de travailler avec les définitions officielles, qui ne font pas la différence entre troubles d'acquisition de la coordination et dyspraxie développementale. Dans les deux cas, nous sommes dans le domaine de la pathologie mentale. On parle là d'un trouble de développement de la coordination motrice suffisamment important pour retentir sur la réussite scolaire et la vie courante. C'est un élément sur lequel j'insiste car une personne peut avoir des difficultés de coordination mais si elles ne retentissent pas dans la vie sociale qu'elle s'est choisie et dans laquelle elle s'inscrit, la personne n'est pas dans le trouble, il est important de le rappeler.

Les définitions "officielles" de la dyspraxie sont les suivantes :

♦ Trouble de l'acquisition de la coordination TAC (DSM IV)

- Coordination motrice,
- Interférence avec la réussite scolaire et la vie courante,
- Non dû à une lésion cérébrale ni un trouble psychopathologique,
- Non corrélé à un retard mental, s'il existe.

♦ F82 (CIM 10 OMS)

- Même définition ; souvent associé à des signes d'imaturité du développement neurologique.
- =TAC, débilité motrice de l'enfant, dyspraxie de développement.

Cela ne reflète pas mon approche ni celle de mon équipe puisque je me range derrière des auteurs comme Michèle Mazeau, Véronique Leroy-Malherbe, et d'autres qui ont une approche "clinique et transversale", distinguant trois grands groupes de troubles moteurs

1) Paralysie cérébrale

Dans la paralysie cérébrale, la motricité atteinte est une motricité inscrite dans notre espèce, une motricité phylogénétiquement programmée, depuis que l'on marche debout : c'est par exemple la capacité à se redresser contre la gravité et à effectuer un certain nombre de mouvements pré-cablés et pré-définis.

2) TAC

Le deuxième niveau de la motricité est l'acquisition des coordinations. On pourrait presque faire une comparaison avec le langage ; c'est une motricité qui se développe sans apprentissage, par l'expérience. Elle est liée au patrimoine génétique de chacun, donc développée avec plus ou moins d'habileté selon les individus. Ce niveau de motri-

cité est lié à un "bain" de stimulations motrices : sauter à cloche-pied, descendre trois marches d'escalier, marcher à reculons... Tout ce qu'expérimentent les enfants de manière naturelle (à 4 ans : sélection de patterns ; à 8 ans : automatisation, etc.). Cela aboutit à des compétences qui sont le fruit du patrimoine génétique de chacun et des stimulations de l'expérience.

Quand ces acquisitions sont en décalage, on parle de trouble d'acquisition de la coordination. S'y trouvent associés - mais pas systématiquement - un certain nombre de difficultés scolaires ou de troubles de l'attention.

Ces troubles spécifiques sont retrouvés plus fréquemment chez les enfants anciens prématurés. Je redis cela pour montrer le pont entre lésion cérébrale et absence de lésion cérébrale : on peut ne pas mettre en évidence de lésion cérébrale, ce n'est pas pour ça qu'il n'y a pas de dysfonctionnement.

3) Dyspraxie

Le 3^{ème} niveau d'atteinte possible au niveau de la motricité est beaucoup plus cognitif puisque cela met en jeu la motricité complexe, tournée vers un objectif : il y a difficulté à réaliser un geste dans un but précis, en général dans le cadre d'un apprentissage spécifique et contextualisé dans une certaine culture (utiliser des couverts, manier un outil, écrire, jouer d'un instrument...). Cela met souvent en jeu la nécessité d'assembler des éléments pour parvenir à un tout, des repères topologiques, une certaine séquentialité et cela n'est pas identifié comme étant différent du TAC dans le DSM IV.

Analyse neuropsychologique : observer comment l'enfant s'y prend

Voici la grille qui nous inspire lorsque l'on est face à un enfant dont on pense qu'il est dyspraxique, indépendamment du fait qu'il ait ou pas un trouble moteur élémentaire de type paralysie cérébrale, un trouble d'acquisition de la coordination tel qu'on l'a décrit ou pas, ou quand on se demande s'il a un trouble cognitif, neuropsychologique qui gêne la réalisation motrice et le geste.

♦ Perception - analyse visuo-spatiale

- Traitement gnosique visuel,
- Détection des erreurs.

♦ Sélection et programmation - imagerie mentale

- Modélisation interne - structuration spatiale,
- Evocation d'images concrètes,
- Verbalisation.

♦ Stratégie, organisation, exécution contrôlée

- Approche globale / détails,
- Déroulement temporel,
- Modes de facilitation (verbal, kinesthésique, planification).

Nous essayons donc de "décortiquer", comme dans l'analyse multifactorielle, ce qui explique l'échec : est-ce à cause de la qualité du traitement de l'information visuelle, en particulier le traitement de l'information spatiale ? On peut être confronté à des enfants qui ont une réelle agnosie spatiale, et qui n'ont pas la capacité de détecter les erreurs, que ce soit sur leurs propres productions ou sur des modèles.

Certains enfants ont des troubles de la sélection et de la programmation du geste, souvent en lien avec des difficultés d'imagerie mentale. Cela renvoie à la modélisation interne et la structuration spatiale que certains auteurs développent. On cherche à voir si les patients s'appuient ou non sur une verbalisation, s'ils sont capables d'évoquer une image concrète.

On peut aussi de poser des questions sur leur capacité à acquérir une stratégie, une organisation, une exécution contrôlée dans le déroulement temporel, dans l'approche globale ou détail par détail.

On essaie de se faire une idée de la "mosaïque" des troubles de l'enfant, tant au plan moteur que cognitif. Au sein de ce tableau cognitif nous essayons d'analyser ce qui le gêne pour mettre en place ensuite des moyens de réentraînement ou de compensation en fonction de notre analyse de départ. ❖

Dr Florence MARCHAL
Médecin de Rééducation, Praticien Hospitalier
Hôpital National de Saint-Maurice (94)
Pôle de rééducation et réadaptation de l'enfant
Pathologies neurologiques congénitales

** Cet article est basé sur une transcription de la conférence du Dr Marchal aux journées d'études Acfos de novembre 2007.*

Toutes les erreurs ou inexactitudes sont de notre fait.

Pour des raisons évidentes, nous n'avons pu rendre compte des nombreux supports vidéos qui ont illustré cette communication.

*** Voir aussi le Hors-Série Connaissances Surdités N°3 "Les actes du colloque Acfos 6 - Surdité et Motricité", Acfos, 82 p. 25 €.*

Les troubles du graphisme et de l'écriture chez l'enfant dyspraxique

CLAIRE LE LOSTEC*

Claire Le Lostec travaille comme ergothérapeute dans un service de soins à domicile de L'ADAPT à Paris. Ce service accueille des enfants handicapés moteurs mais également des enfants pour lesquels les signes moteurs ne sont pas au premier plan et qui sont scolarisés soit dans l'école de leur quartier, soit dans des classes spécialisées (CLIS, UPI).

Je commencerai par vous donner une définition de la dyspraxie et vous parlerai ensuite des compétences nécessaires pour le graphisme dans la normalité ainsi que des objectifs de l'écriture et de la manière dont elle se met en place.

Nous aborderons ensuite la question des troubles de l'écriture, dont je vous montrerai quelques exemples graphiques, et ce qu'il en est pour un enfant dyspraxique. Nous évoquerons enfin les compensations que l'on peut mettre en place. Je parlerai brièvement de l'apprentissage du clavier et de la manière dont nous pouvons rendre l'ordinateur le plus fonctionnel possible pour un enfant dyspraxique.

DÉFINITION DE LA DYSPRAXIE

La dyspraxie est un trouble de la programmation spatiale et temporelle et de l'automatisation des gestes volontaires.

♦ Troubles de l'assemblage : la dyspraxie peut concerner l'organisation des éléments qui doivent faire un tout signifiant à partir d'éléments non signifiants comme les puzzles, les clipos, les dessins, les "lettres bâton" comme disent les enfants.

♦ Trouble de l'organisation séquentielle : elle peut également perturber l'organisation séquentielle du geste, ce qui entraîne un échec pour l'écriture cursive car celle-ci présente des aspects de sériation et de succession temporelle (elle nécessite un enchaînement de gestes moteurs successifs).

Dans la normalité, lorsqu'une praxie est engrammée, on se rend compte que le geste est harmonieux, automatisé, et donc facile. Dans le cas contraire, le geste est mal-

habile, sous contrôle attentionnel, donc générateur de fatigue. Et surtout, le geste est raté.

LES COMPÉTENCES REQUISES POUR LE GRAPHISME

♦ Une motricité manuelle fine. Il faut donc être indemne de troubles neurologiques (troubles de la commande motrice, paralysie, etc. comme cela vous a été décrit par le Dr Marchal) ou de troubles neurologiques "soft" ; il faut être indemne de déformation orthopédique ou de troubles de la coordination.

♦ La coordination œil/main doit être correcte ; absence de troubles neurovisuels ; l'organisation spatiale doit être efficace.

♦ Il est également nécessaire d'avoir une maturité intellectuelle dans la norme. On observe des troubles du graphisme dans les cas de déficience mentale. Il faut donc faire un bilan psychométrique.

♦ Les praxies : les troubles des praxies vont être mis en évidence par des bilans neuropsychologiques, en psychomotricité et en ergothérapie.

Dans le cas des lettres scriptes, le graphisme manuel sur le plan praxique correspond à un assemblage spatial de traits qui, isolément, n'ont pas vraiment de signification. Mais arrangés ensemble, ils deviennent des lettres qui, elles, sont signifiantes.

Dans le cas des lettres cursives, c'est l'aspect séquentiel de l'organisation du geste qui est sollicité. Je vous rappelle que l'écriture dans la scolarité est un préalable à l'acquisition d'autres savoirs, quelle que soit la forme qu'ils prennent. On peut écrire à la main, avec un traitement

de texte, utiliser des lettres mobiles, dicter à une personne ou à son ordinateur, etc.

OBJECTIFS ET MISE EN PLACE DE L'ÉCRITURE

Dans les apprentissages scolaires, l'écriture va servir à la prise de notes et aux évaluations scolaires. C'est un support pour l'orthographe et le langage écrit. Mais il faut surtout pouvoir se relire et être lu. Cela permet de soulager la mémoire et de laisser une trace permanente pour les apprentissages et les révisions. Dans la normalité, l'acquisition de l'écriture est une activité dépendante d'un apprentissage qui se déroule dans un délai relativement court (globalement de la maternelle au CE1). Cet apprentissage est soumis à un rythme scolaire et l'écriture doit s'automatiser pour devenir fonctionnelle.

Après avoir été automatisée (du CE2 au CM1 environ), la forme de l'écriture est relativement normée et se personnalisera à l'adolescence pour acquérir une forme stable et originale propre à chacun. Cette personnalisation entraîne parfois une dégradation de l'écriture qui peut nécessiter un apprentissage de relecture pour un tiers. L'originalité de chaque écriture, si elle vous est familière, comme celle des personnes de votre entourage ou de vos collègues de travail, permet de reconnaître l'auteur du message même s'il n'est pas signé. Chaque trace est personnelle et n'est pas forcément facile à lire sans habitude.

LE TROUBLE DE L'ÉCRITURE

Le mot écriture en français sous-tend deux notions : ce qui concerne la calligraphie, c'est-à-dire l'aspect moteur du geste (le dessin), mais également le langage écrit, c'est-à-dire la conversion graphophonologique.

Ces deux notions entraînent une confusion entre l'aspect esthétique et l'aspect conceptuel du langage.

Comme cela a été dit, nous avons tous une écriture différente, plus ou moins lisible. Il faut donc parfois un peu d'habitude pour relire certaines personnes. Mais en général, les lettres déformées sont toujours les mêmes et elles le sont toujours de la même façon.

Pour les enfants ayant une dyspraxie visuo-spatiale, c'est-à-dire une dyspraxie associée à un trouble neurovisuel et spatial, c'est la difficulté spatiale à organiser les traits et les boucles qui met les enfants en difficulté. Les déformations de leur écriture ne sont donc pas stables ce qui rend la relecture malaisée voire impossible, y compris par l'enfant lui-même (Fig. 1).

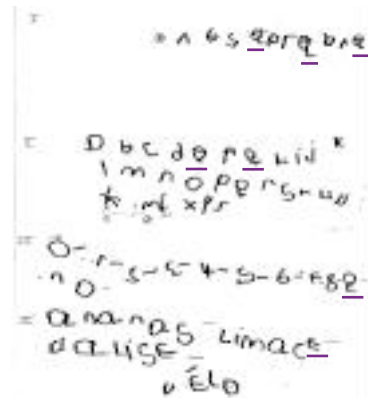
Un enfant dyspraxique n'automatise pas la calligraphie, qui reste donc en permanence sous contrôle volontaire et qui est donc coûteuse sur le plan attentionnel. L'enfant est alors en double-tâche ; il est possible de réaliser deux tâches distinctes en même temps à partir du

moment où l'une des deux tâches au moins est automatisée. Si aucune des deux ne l'est, les mener ensemble induit une baisse de performance importante ou un échec dans chacune des deux tâches. Si je vous demande par exemple de marcher sur une poutre (qui n'est pas un processus automatisé pour M. tout-le-monde), vous allez pouvoir le faire si je ne vous demande rien d'autre. Si je vous demande de faire la même chose en effectuant en même temps un calcul mental, vous ferez l'un, ou l'autre. Ou bien vous tomberez de la poutre !

Puisque l'enfant dyspraxique automatise mal ou pas du tout la calligraphie, il faudra donc qu'il automatise un moyen palliatif. Le clavier lui sera donc proposé, dont la frappe devra être automatisée pour qu'il ne soit pas en double tâche. Si la frappe n'est pas automatisée, il se retrouve exactement dans la même situation que s'il devait dessiner les lettres à la main.

Voici des lettres extraites d'un texte (*lettres soulignées Fig. 1*). Elles semblent globalement avoir la même forme. Retirées de l'ensemble du texte, il est difficile de savoir de quelles lettres il s'agit. Mais on se dit qu'une fois que l'on aura repéré cette lettre dans le texte, on pourra la nommer.

Fig. 1



La 1^{ère} ligne du texte correspond à la date. La lettre que j'ai soulignée correspond à des "e". Peut-être arrivez-vous à lire "16 septembre".

Sur le 2^{ème} groupe la 1^{ère} lettre soulignée est également un "e", et la seconde est un "g", qui ressemble étrangement à la 1^{ère} lettre. Pour cet exercice, j'avais demandé à un enfant d'écrire un alphabet.

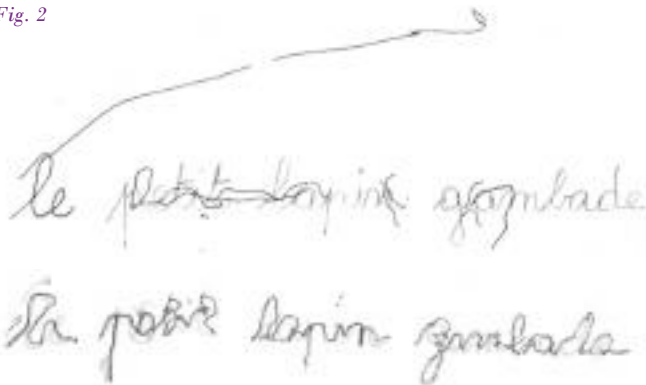
Dans le 3^{ème} groupe, ce ne sont plus des lettres mais des chiffres. Le signe souligné est un "9".

Dans le 4^{ème} groupe, l'exercice était une dictée. L'enfant reprend spontanément l'écriture scripte, qui est plus facile pour lui.

Je demande ensuite à cet enfant de 9 ans de recopier la phrase écrite au dessus (Fig. 2). Cet enfant est parfaitement lecteur. Ma demande est pour lui une tâche de copie. Il ne peut pas se détacher du modèle alors qu'il est tout à fait capable de me redire la phrase sans faute ou de la taper sur son ordinateur. Les traits que vous

voyez ici sont sa tentative de copie. Au 2^{ème} essai, le résultat n'est pas meilleur. L'enfant produit quand même autre chose, mais ce n'est pas meilleur; les performances fluctuent beaucoup. La tâche étant peut-être trop compliquée, je lui demande quelque chose que je pense être plus simple à réaliser, qui est de repasser sur le modèle. Voyez le résultat: il n'arrive pas à faire les intersections et se trompe à chaque fois qu'il y en a une. Il fait un assemblage séquentiel d'éléments qui sont non significatifs pour lui.

Fig. 2



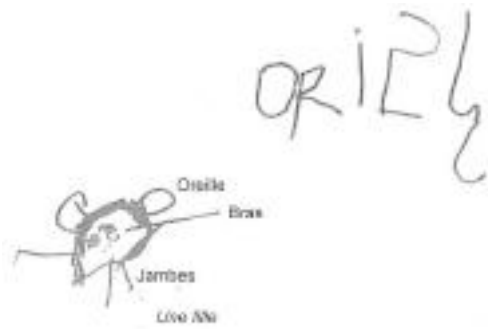
Je lui enlève le modèle, sachant qu'il se souvient parfaitement de la phrase. On peut aussi noter la mauvaise organisation sur la page. Il n'a pas anticipé la place que cela allait prendre, la fin des lettres sont donc collées ensemble. Au début, il reprend spontanément les lettres scripts, qui sont moins difficiles pour lui, puis il tente d'écrire en attaché, comme à l'école (Fig. 3). Le résultat est moins mauvais qu'avec modèle, mais si je ne vous avais pas montré les phrases avant, je ne sais pas si vous auriez pu lire "le petit lapin gambade".



Fig. 3

Voici le dessin d'un bonhomme d'un enfant dyspraxique de 6 ans et demi (Fig. 4). Il a écrit son prénom à côté. Les deux dernières lettres sont les mêmes: il est incapable de les reproduire deux fois de la même façon. On retrouve là encore des fluctuations de la performance.

Fig. 4



Autre exemple (Fig. 5): Annick a 12 ans, elle est scolarisée dans son quartier. On note encore l'impossibilité de faire deux fois le même "n" quand elle écrit son prénom. Dans l'écriture de son nom de famille, les deux lettres soulignées sont des "e". Comme ils sont identiques, on se dit qu'elle écrit tous ses "e" ainsi. Mais comme on peut le voir un peu avant, elle fait parfois ses "e" d'une autre manière. L'enfant ne peut se relire et on ne peut pas s'attendre à une production stable puisque la forme des lettres varie d'un moment à l'autre.



Fig. 5

Nous proposons ensuite une tâche de copie du mot "table" en cursive.

Le 1^{er} essai démarre assez bien, avec le "t" et le "a". Au "b" elle se rend compte qu'elle s'est trompée. Elle arrête donc et dit qu'elle recommence. Elle regarde attentivement le modèle pour ne pas se tromper puis elle écrit de droite à gauche en ne faisant que le bas des lettres.

Autre exemple: Quentin, 6 ans et demi (Fig. 6 page suivante). Quand on lui demande d'écrire son prénom en spontané, on a le "q" de Quentin, le "u" n'est pas fini, et il ne peut pas faire le dernier "n" à la fin. On lui demande ensuite d'écrire "maman", qu'il peut épeler parfaitement. Voilà comment il organise son "maman" de droite à gauche. Il s'en rend compte, donc il arrête. On lui propose alors d'écrire "papa": le "p" est correct, comme le "q" de

Quentin mais il ne peut faire le 2^{ème}. En revanche, il s'organise dans le bon sens. En fait, il ne peut se cibler que sur un paramètre : s'il se concentre pour aller dans le bon sens, son graphisme se dégrade. Il est par contre très critique vis-à-vis de sa production : il dit que c'est raté, que ce n'est pas joli, etc. Que les enfants soient capables de juger leur production est un élément important du diagnostic. Entre ce qu'ils avaient imaginé pouvoir faire et le résultat sur la feuille, ils sont capables de dire que ce n'est pas du tout ça qu'ils voulaient faire. Ils sont en mesure de vous décrire très précisément ce qu'ils auraient souhaité dessiner ou écrire, alors que le résultat n'est pas probant.

Fig. 6



Voici une page de cahier d'un enfant de CE2 (Fig. 7).



Fig. 7

La 1^{ère} partie est ce qu'il a pu produire en classe, en autonomie. Je suis incapable de vous dire s'il s'agit d'une tâche de dictée ou de copie. Je pense que c'est un exercice d'orthographe. Les enseignants soupçonnent l'enfant de ne pas faire très attention puisque voilà ce qu'il est capable de produire dans ses devoirs à la maison. C'est plus lisible. Cette amélioration du graphisme est néanmoins obtenue

au prix d'un coût attentionnel énorme et d'une lenteur extrême qui rendent cette production extrêmement malhabile et inutilisable sous cette forme en classe.

Exemple suivant (Fig. 8), la dictée de F. scolarisé en 6^{ème}.



Fig. 8

Il a déjà 13 ans. Vous voyez que son écriture se dégrade au fur et à mesure de sa production, si bien que quelques jours plus tard, il est incapable de se relire lui-même. S'agit-il d'un exercice destiné à améliorer l'orthographe, qu'apprend F. de cette dictée et quelles conclusions peut en tirer l'enseignant sur les connaissances de F. ? On ne peut corriger les fautes de cette dictée car on ne peut en reconnaître les mots. Voici la même dictée réalisée à l'ordinateur (texte à droite dans la fig. 8), dans un temps équivalent : 3.47 mn à la main pour quelque chose d'inutilisable et 3.50 à l'ordinateur. Il ne fait qu'une faute, qu'il corrige lui-même. Il y a aussi une petite faute de frappe, que l'on ne peut confondre avec une faute d'orthographe. La dictée à l'ordinateur est donc nettement plus utilisable par lui puisqu'il peut corriger ses fautes et par des tiers qui peuvent vérifier ses connaissances. Pourquoi trouve-t-on normal qu'à 13 ans F. injecte toujours plus d'efforts et d'attention dans la réalisation du dessin des lettres (puisque'il écrit un peu mieux quand il s'applique) ? Pourquoi le mettre en double tâche 6h par jour, tous les jours, et s'étonner encore de son retard scolaire ?

Voici ce qu'écrit à la main très lisiblement un adolescent de 14 ans en 6^{ème} : "pourquoi je fais des fautes d'orthographe en copiant ? Pourquoi je finis toujours le dernier quand je copie ? Pourquoi j'écris gros, et parfois petit et parfois mal ? Pourquoi quand j'invente une lettre au contrôle je fais pleins de fautes d'orthographes alors que j'ai beaucoup d'imagination, mais on me dit que les mots et les phrases sont fausses". Cet enfant décrit parfaitement ce qu'est l'écriture pour un enfant dyspraxique : les fluctuations, l'impossibilité de se détacher de la tâche de calligraphie des lettres pour accéder au sens de ce qui est produit. Malgré d'excellentes capacités verbales et conceptuelles, un travail personnel et un sou-

tien familial sans faille, cet enfant a déjà pris beaucoup de retard scolaire. Quel avenir s'offrira à lui plus tard ? Quel prix à payer pour cette écriture appliquée, très lente, et obtenue par tant d'efforts ?

Encore un exemple de ce qu'est une copie servile (Fig. 9) Voici la production d'un enfant de 6 ans. La phrase à copier était "le petit cheval gambade". Le début est à peu près reconnaissable. La dégradation arrive sur le dernier mot. Cet enfant enchaîne des dessins de lettres qui sont sans signification pour lui. Lorsque l'on propose le même exercice en script, la réalisation est quand même meilleure : l'enfant est plus à l'aise et plus rapide que dans l'essai précédent. Il le dit d'ailleurs : "de toute façon je préfère les lettres bâton".

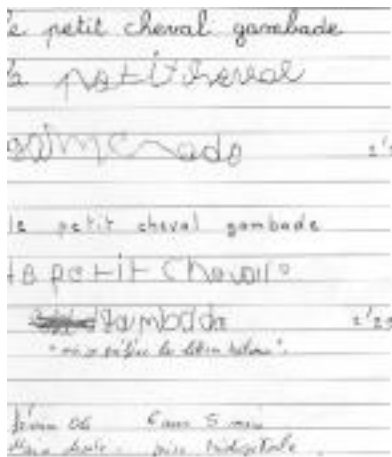


Fig. 9

LES COMPENSATIONS

Elles vont être fonction de l'intensité de la dysgraphie. Cela peut aller d'un ralentissement de l'écriture jusqu'à l'agraphie qui rend difficile l'utilisation du crayon dans le langage écrit.

La rééducation du graphisme

Des propositions de rééducation du graphisme peuvent être faites. On doit alors se poser deux questions.

La première concernera l'automatisation : si la rééducation ne permet pas à l'enfant d'automatiser son graphisme, il sera alors en double tâche. On ne sera donc plus sur des objectifs pouvant lui permettre d'améliorer sa scolarité.

La seconde question concernera la vitesse : elle doit être suffisante pour répondre aux exigences scolaires sans que la calligraphie se détériore. Si pour assurer une prise de note en temps réel l'enfant doit de nouveau dégrader

son graphisme et ne peut plus relire son support, cela ne sert à rien.

Bien sûr, l'enfant va progresser. Sur un niveau de performance attendu, voici une courbe d'évolution moyenne d'un enfant normal (Fig. 11).

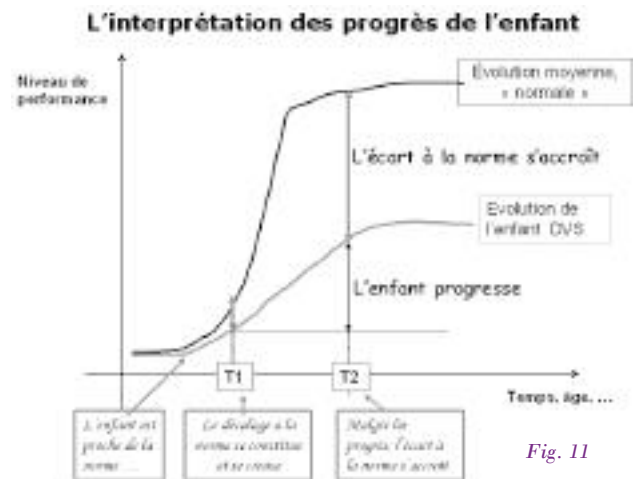


Fig. 11

Il y a une grande accélération des progrès de l'enfant dans un délai relativement court. La courbe de l'enfant dyspraxique est également ascendante. Au départ, elle est proche de la norme. Au moment de la "grande ascension" la courbe de l'enfant dyspraxique monte aussi, parfois avec un décalage dans le temps. Pourtant, le décalage par rapport à la norme se creuse : l'enfant continue de progresser mais l'écart avec la norme devient de plus en plus important. On doit alors se poser trois questions :

- ◆ Est-ce que l'enfant progresse par rapport à lui-même ou par rapport à la norme ?
- ◆ Quel sens ont ses progrès par rapport à une fonction attendue ?
- ◆ Qu'en est-il par rapport aux exigences scolaires de rapidité et de double tâche ? C'est une question primordiale si on a un projet scolaire pour l'enfant.

Pour résumer, en cas de dyspraxie dysgraphique, les tracés sont malhabiles, les échecs sont fluctuants, l'écriture est lente et le dessin des lettres ne s'automatise pas. Le graphisme réclame donc un coût cognitif prohibitif au dépend de la tâche de mémorisation et de compréhension. Les écrits sont incomplets, souvent illisibles et donc inutilisables pour réviser et apprendre. Les contrôles et les exercices écrits ne reflètent ni le travail de l'enfant ni sa maîtrise des savoirs.

Les outils palliatifs

Si la dysgraphie est importante, l'utilisation d'un **outil palliatif** est indispensable pour la scolarité. On propose alors un apprentissage du clavier.

Comme vous l'a dit le Dr Marchal, il est fréquent que les enfants dyspraxiques aient des troubles du regard associés. Dans ce cas, le clavier est inutilisable tel quel : on ne peut pas mettre un ordinateur devant l'enfant et lui demander de se débrouiller avec. On va alors utiliser des gommettes de couleurs différentes. Toutes les lettres sont cachées d'emblée par des gommettes non transparentes. On masque les lettres par des gommettes de couleur (vert à gauche et rouge à droite).

Nous cachons le clavier afin que :

- ♦ L'enfant n'ait pas à chercher visuellement les lettres,
- ♦ L'écrit soit toujours prégnant,
- ♦ L'enfant ne soit pas en en double tâche,
- ♦ Qu'il puisse automatiser l'utilisation du clavier.

L'apprentissage se fait en deux étapes : l'apprentissage proprement dit et la phase d'automatisation. Comme nous l'avons déjà dit, cette automatisation est indispensable, sinon l'enfant reste en double tâche !

Il est indispensable de bien expliquer à l'enfant les objectifs de ce travail, car certains sont mis en difficulté au début et ils ne comprennent pas pourquoi.

Voici quelques outils utilisables afin d'essayer de donner de l'autonomie à l'enfant :

- ♦ Les raccourcis clavier,
- ♦ Le paramétrage du traitement de texte : (maj, feuille de style...),
- ♦ La possibilité de prévoir des présentations particulières,
- ♦ La possibilité de scanner les textes, de faire des formulaires...
- ♦ L'utilisation de la barre équation de Word...

L'utilisation de l'ordinateur est un outil palliatif qui peut permettre de répondre à une partie des exigences scolaires. Cela permet de donner de l'autonomie à l'enfant, surtout si l'apprentissage a pu être précoce.

A partir du collège il faut parfois envisager d'adjoindre une aide humaine (photocopies, secrétaire pour les contrôles, aide à l'installation, moyen mixte de prise de notes dans certaines matières...). Cet apprentissage n'empêche bien sûr pas l'utilisation d'une écriture manuscrite ponctuelle, mais celle-ci ne doit pas rester l'outil privilégié de toute la scolarité si l'on ne veut pas que l'enfant dyspraxique soit mis en échec. ❖

Claire LE LOSTEC
Ergothérapeute, L'ADAPT, Paris

* Cet article est basé sur une transcription de la conférence de Mme Le Lostec aux journées d'études Acfos de novembre 2007. Toutes les erreurs ou inexactitudes sont de notre fait. Les prénoms des enfants ont été modifiés.

ENTRE LE SON ET L'ENFANT SOURD

YVES MASUR

Entre le son et l'enfant sourd

Novembre 2007,
374 pages

Prix : CHF 20.- + frais de port CHF 12.- = CHF 32

Contactez l'ALPC Suisse en cas de commande groupée

Commande :

<http://yves.masur.microclub.ch/livre/index.php>

Courriel : info@alpc.ch / Site : www.alpc.ch



Yves Masur nous livre d'abord son expérience individuelle et unique de papa d'enfant sourd.

Il ouvre ses souvenirs aux différentes étapes marquantes de cette histoire : le diagnostic, les faux espoirs, la prise en charge, le choix des méthodes, le développement du langage, l'école, la vie familiale, les engagements, l'évolution de l'implant...

Mais il nous fait aussi partager avec beaucoup de pédagogie et de clarté, ses recherches et ses connaissances acquises dans le domaine du son du fait de son métier d'ingénieur électronicien. Il décortique des sujets très larges : le traitement du son, le traitement de l'information par le cerveau, le développement mental de l'enfant sourd... Ses questions et recherches touchent aussi le langage, l'éducation et les controverses autour de la communication de l'enfant sourd.

Yves Masur a écrit ce livre quand son fils était adulte*. Il a suivi les transformations liées aux nouvelles technologies ; en parlant de l'historique du monde de la surdité, il nous aide aussi à mieux comprendre ces changements.

Isabelle PRANG
Orthophoniste

* Yves Masur est aujourd'hui chef de section au Service des routes et de la mobilité de la Ville de Lausanne. Son fils Robin poursuit des études dans le domaine de l'information documentaire, après avoir obtenu une licence de théologie de l'Université de Lausanne accompagnée du prix de la Faculté.

L'esprit du vain... ou Variations sur les appellations d'origine pas totalement contrôlées

PAR VIRGINIE LEROUX ET ANTOINE TARABBO

Sourd, devenu-sourd, sourd oral, sourd gestuel, sourd Ipéciste, sourd profond, sourd sévère; vrai sourd, faux sourd, malentendant, malsourd, malentendeur, presbyacousique, sourd prélingual, sourd postlingual, sourd muet, sourdingue, demi-sourd, sourd doué... La liste des "cépages" est éloquent dans sa variété même.

Certes, "Nommer" est une activité essentielle de l'homme. Elle lui assure une première prise cognitive sur le monde qui l'entoure. "Classer" suit très rapidement, organisant la pensée en rubriques, en compartiments dans lesquels ressemblances, dissemblances, regroupements et distorsions, particularisations et généralisations sont agencés de façon synthétique, dialectique, rassurante ou encore contrastive.

Pour autant l'étiquette colle et parfois trop fort...

C'est pourquoi, observant d'un oeil amusé les signes calligraphiés sur le flacon, nous vous proposons de nous laisser envahir par l'ivresse des profondeurs de l'ab-surdité...

La démonstration qui suit et qui se veut mathématique n'est là que pour semer encore plus le trouble dans votre esprit au travers d'un cartésianisme de façade.

Soit Ω , notre univers multicolore, varié, contrariant...

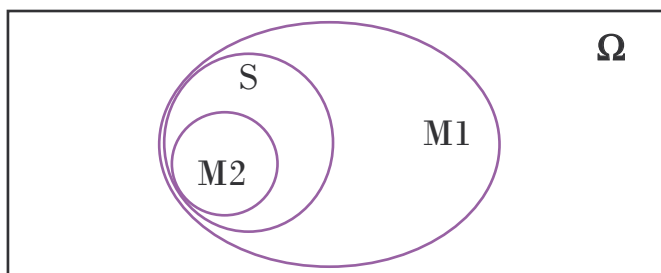
Soit $M1$ = l'ensemble des personnes qui entendent mal. Autrement dit, l'ensemble des personnes malentendantes dans l'acception étymologique du mot (Mal - entendant).

Soit S = l'ensemble des personnes qui n'entendent rien mais rien de rien (ce qu'on appelle en maths, l'ensemble vide en terme d'audition notée \emptyset ¹) accessoirement appelé les personnes sourdes par le commun des mortels.

Soit $M2$ = l'ensemble des personnes qui sont sourdes mais qui parlent. Autrement dit les personnes malentendantes dans son acception la plus courante².

Nous pourrions rajouter les D.A. pour l'ensemble des personnes déficientes auditives, les $\frac{1}{2}$ sourds pour d'autres (mais là, on aborde le chapitre des fractions et ce n'est pas prévu au programme aujourd'hui...), les ceux-qui-ne-veulent-pas-entendre³, et bien d'autres encore... Mais nous ne voudrions pas vous embrouiller un peu plus⁴...

Si nous représentons cela sous la forme de patatoïdes⁵, cela pourrait donner la visualisation suivante :



Vous remarquerez que l'ensemble $M1$ inclut l'ensemble S car les personnes sourdes sont des personnes extrêmement malentendantes.

Traduction mathématique : $S \subset M1$.

D'autre part, les personnes sourdes qui parlent appartiennent à l'ensemble des personnes sourdes par leur définition.

Traduction mathématique : $M2 \subset S$.

Donc $M2 \subset S \subset M1$.

Autrement dit en Français, une personne malentendante dans l'acception $M2$ est plus sourde qu'une personne sourde⁶.

Poursuivons notre raisonnement allégrement sur la pente glissante de l'absurde...

Si les choses sont ainsi bien établies, les deux définitions pour les personnes malentendantes recouvrant la même dénomination devraient nous éclairer.

Donc $M1=M2$.

Or nous avons prouvé que $M2 \subset S \subset M1$.

Donc, $M2 = S = M1$.

Donc, dans ce superbe univers à peine contrariant, nous constatons que les personnes malentendantes et sourdes ne sont qu'une seule entité ou alors nous venons de créer un joyeux foutoir...

Tout ceci ne nous arrangeant pas, nous allons nous pencher sur les définitions de départ.

Si nous décidons que l'ensemble $M1$ n'existe pas (pour plus de cohérence) car nous considérons cette définition comme fallacieuse⁷ i.e. $M1 = \emptyset$ alors automatiquement $S = \emptyset$ et là, on a un grave problème...

Si nous disons que $M2$ n'existe pas i.e. $M2 = \emptyset$, nous affirmons qu'une personne sourde ne parle pas. Or, il n'y a pas plus bavard qu'une personne sourde⁸.

Ou alors, nous nous résignons à dire que les personnes appartenant à $M2$ ne font pas partie de notre univers Ω de départ parce qu'on en a ras-le-bol des contrariétés qui nous empêchent de tourner en rond⁹.

Bref, vous aurez compris que soit nous sommes de piètre profs de maths, ou de français, soit que la meilleure éthique possible est peut-être d'accepter que nous ne sommes pas faits pour être réduits à des patatoïdes, donc à des ensembles...

Cette démonstration par l'absurde¹⁰ a eu probablement pour effet de provoquer une surprenante gueule de bois chez vous, chers lecteurs! Maintenant, nous allons vous enivrer aux élixirs d'essence philosophique¹¹.

Pour rassurante qu'elle soit, car elle délimite le champ de la pensée¹², l'étiquette/l'appellation un peu trop estampillée risque d'enclaver l'humain dans un cliché surexposé, une image d'Épinal au goût éventé, de lui proposer une piquette de lieux communs, ou de le faire grimacer à cause du vinaigre qui suinte parfois derrière une dénomination qui se veut séduisante¹³.

En tout état de cause, l'étiquette se galvaude, se décolore, au fil du temps, car elle rend très mal compte du parcours personnel original de la personne, de sa trajectoire humaine et linguistique et donc de son histoire unique, partant de sa constante maturation.

Pour autant, les professionnels en usent et en abusent, dirons nous, par commodité administrative, médicale, pédagogique ou sociologisante¹⁴. Les militants font de même pour les besoins de la cause et des luttes de terrain, encouragés en cela par les "théoriciens", de façon forcément réductrice. Ce travers

peut être, à son tour, repris par contamination, au delà du cercle des catalogueurs, par les parents, les proches et les catalogués eux-mêmes¹⁵.

Pour autant, la valse des étiquettes n'est pas une fatalité! Faisons en sorte que l'étiquette devienne un patch pour... se sevrer des appellations!

C'est ainsi qu'à l'issue de ce raisonnement mathématique insidieux et de ce pensum pseudo philosophique, vous parviendrez peut-être avec nous, un peu grisés, à la conclusion que restreindre l'être humain sourd ou pas, déficient auditif ou pas, malentendant ou pas... à un écriteau est une totale aberration.

Il convient donc mieux de goûter à l'arôme particulier de chacun,

Et à chaque rencontre, savoir apprécier son cru personnel inimitable,
Sa voix rocailleuse ou... gouleyante,
Ses gestes enivrants ou... saoulants,
Et surtout se garder de procéder à toute chaptalisation déplaisante par excès de paternalisme sucré...

En définitive :

Se souvenir qu'il est plus facile de coller une étiquette que de la porter...

Et ne jamais oublier qu'il y a un être irréductible autour de l'étiquette et toute une vie... après elle. ❖

Virginie LEROUX

Antoine TARABBO

Auteurs demi-sourds et complètement déjantés ou, selon l'humour, complètement sourds et à demi déjantés...

Professeurs, INJS de Cognin

1. Il y en a déjà qui grimacent au fond de la classe, là...

2. Il s'agit là d'une étude statistique qui a été menée avec le plus grand sérieux auprès d'un panel représentatif de pffffff-au-moins-ça de personnes.

Ces personnes se demandent d'ailleurs encore pourquoi les deux fous que nous sommes posent une question dont la réponse leur semble parfaitement logique. Mais comme diraient certains professeurs scientifiques, maths et logique ne font pas forcément bon ménage... Nous vous expliquerons cela dans un autre épisode.

3. Heureux hommes!!!

4. Quoique...

5. Patatoïde vient bien du mot patate, non pas parce que les matheux adorent les frites mais à cause de la forme utilisée pour représenter les ensembles.

Même si à titre personnel, nous adorons les patates.

6. On sait, on sait : "Hérétiques!!!"

7. Autant que notre raisonnement d'ailleurs...

8. A part la pie qui se partage la vedette via l'adage...

9. Toute allusion à des situations connues n'est que pure fiction ou au pire que pure coïncidence parce que nous ne sommes pas des provocateurs. Nous le jurons!!!!

10. Type de démonstration canonique en maths.

11. Voilà qu'après les maths, un cours de philo! C'est bien parti pour une migraine carabinée cette histoire...

12. Ou des possibles pour les matheux...

13. Mais où est-ce qu'ils vont chercher tout ça?!? nous direz vous... En fait, nous sommes tombés dans la marmite quand nous étions petits...

14. Toute allusion à des situations connues n'est que pure fiction ou au pire que pure coïncidence parce que nous ne sommes pas des provocateurs. Nous le jurons!!!! (Bis)

15. (Ter)

INTRODUCTION À LA PSYCHOMÉCANIQUE DU LANGAGE

RONALD LOWE

**Introduction
à la psychomécanique
du langage. Vol. 1.
"Psychosystématique
du nom"**

Les Presses Universitaires de
Laval (PUL), 2007, 570 pages

Les Presses de l'Université Laval
Pavillon Pollack, bureau 3103
2305 rue de l'Université
UNIVERSITÉ Laval, Québec
Canada G1V 0A6

Site : www.pulaval.com

Disponible également sur les sites de ventes d'ouvrage
en ligne



De manière générale, l'enseignement de la langue se satisfait difficilement des outils que lui fournissent les grammaires traditionnelles. Avec leurs nombreuses exceptions, elles ne vont pas au fond des choses en ce sens qu'elles rendent principalement compte des cas d'emplois de la langue et qu'elles ne proposent pas de véritables règles ayant valeur explicative. Cela est encore plus vrai lorsqu'il s'agit de les utiliser dans le cadre de la pédagogie spécialisée à propos de laquelle D. Sadek-Kalil indique :

"Les problèmes de langage des enfants sourds, lorsqu'ils n'ont pas de troubles associés à la surdité, sont (...) en réalité les problèmes pédagogiques de leurs enseignants, car ils n'ont pas d'autres accès au langage que cet enseignement. Leurs lacunes, leurs difficultés, retrouvées constamment avec plus ou moins de gravité, doivent être pour nous le signal que nous nous trouvons devant une distinction importante, un fait de langue décisif même si nous ne l'avons pas aperçu de nous-même et tel que :

- ou bien ce fait, s'il est vu, reste pour inexplicé, nous n'en avons pas la clef et les descriptions des grammaires le livrent mal ou ne le livrent pas du tout ;

- ou bien alors nous ne remplissons pas correctement notre rôle qui est de "faire voir" à l'enfant, sans langage si possible ou avec le peu qu'il en a, l'opération de pensée qui détermine les emplois non compris. Or, nous ne pouvons montrer que ce que nous savons voir. De là notre dépendance vis-à-vis de la linguistique qui justifie et de la grammaire qui décrit l'état normatif.

Donc les difficultés que certains prétendent spécifiques de la surdité doivent signifier pour nous : attention, ici il faut chercher d'abord la clef du problème, ensuite le moyen de la donner à l'enfant. Ces deux tâches se font souvent conjointement, l'une par l'autre.

*Alors il nous faut chercher non pas un inventaire si bon soit-il des emplois - car il nous est impossible d'enseigner exhaustivement à un enfant même entendant et si doué soit-il, tous les "effets de sens" du langage- mais l'opération de pensée qui les engendre tous."**

On comprendra, au vu de cette analyse, l'intérêt que manifestent les professionnels de la surdité, professeurs et orthophonistes, pour la linguistique de Gustave Guillaume qui précisément, au-delà des cas d'emploi, s'intéresse aux mécanismes qui sous-tendent l'activité langagière, et pour être tout à fait exact, l'activité langagière dans sa dimension linguistique. Si c'est Denise Sadek Khalil qui a, la première, évoqué la linguistique guillaumienne auprès des professionnels de la surdité, c'est à Ronald Lowe qu'il revient de l'avoir présentée et enseignée. De ce fait, il commence à être bien connu en France puisqu'il y anime depuis environ une dizaine d'années un séminaire très apprécié consacré à la linguistique guillaumienne**.

Pour avoir travaillé avec Philippe Geneste sur le même sujet, je sais l'intérêt que suscite cette dernière chez les spé-

cialistes de la surdit  qui se plaignent de ne pas pouvoir lire dans le texte le “ma tre”, dont les  crits demeurent, pour bon nombre d’entre eux, herm tiques.

Nous attendions avec impatience la sortie de l’ouvrage de Ronald Lowe pour pouvoir le conseiller   tous ceux qui souhaitent approfondir les th mes abord s.

L’auteur, Ronald Lowe, a commenc  par  tudier certains dialectes Inuits de l’Arctique canadien. Professeur   l’Universit  Laval au Qu bec, il dirige depuis 1995 le Fonds Gustave Guillaume qui regroupe tous les manuscrits de ce dernier et les publie au fur et   mesure de leur transcription, un travail remarquable.

Cet ouvrage qui s’annonce comme une introduction   la psychom canique du langage, comporte en fait presque six cent pages et traite essentiellement du nom. Et ce, bien  videmment, apr s que les principes g n raux de l’analyse guillaumienne - sur lesquels on comprendra qu’eu  gard   l’espace qui m’est allou  il me soit impossible d’en dire plus ici - aient  t  expos s avec une grande rigueur. En ce qui concerne le nom, les syst mes du nombre, du genre, le r gime d’incidence, le syst me de l’article, la fonction, le syst me de la personne sont expos s. Un d veloppement concernant la syntaxe op rative cl t cet ouvrage. Il s’agit l  d’un d veloppement bienvenu car c’est un point que Gustave Guillaume avait laiss  en suspens.

S’ tant essentiellement consacr    l’ tude du mot, ce dernier n’ignorait pas pour autant la phrase. Mais l’ampleur de la t che qu’il s’ tait assign e avec le mot ne lui a pas laiss  le temps de d velopper, au del  de ses pr misses, une th orie de la phrase. Ronald Lowe s’appuie ici sur les travaux de Roch Valin, qui a d velopp  les fondements de cette syntaxe op rative. L’ouvrage comporte   la fin de chaque chapitre des extraits de textes de Gustave Guillaume parmi lesquels on trouve, cerise sur le g teau, quelques in dits.

Un seul regret : en quatri me de couverture est  voqu e l’acquisition par l’enfant de la langue, langue qui est pr sent e comme un syst me de syst mes, sous chacun desquels intervient un m me psychom canisme, faisant appel aux deux op rations inh rentes au fonctionnement de toute pens e humaine et qui la rendent apte   particulariser   partir du g n ral et, inversement   g n raliser   partir du particulier. L’aisance et la rapidit  de son apprentissage [celui de la langue] par l’enfant pourrait trouver l  une bonne partie de son explication. Ce point n’est pas d velopp  alors qu’il s’adresse non seulement   des  tudiants en linguistique mais aussi   de futurs orthophonistes, psychologues et   toute personne curieuse de d couvrir les rapports  troits qui lient l’activit  langag re et le fonctionnement de la pens e.

Ce regret n’ te rien   la qualit  de l’ouvrage, r dig  de main de ma tre, de la main DU ma tre serait-on tent  de dire. En effet, tout en restant lisible, Ronald Lowe retrouve  a et l , au fil du discours, des “accents guillaumiens”.

Dire que nous tenons avec cette introduction   la psychom canique du langage l’ouvrage de vulgarisation qui permettra au n ophyte d’acc der   la linguistique guillaumienne sans effort serait mentir. Pour autant, il est tout   fait accessible   qui veut bien s’en donner la peine. En ce sens, le contrat est rempli. Tous ceux, professionnels de surdit , - et ils commencent    tre nombreux en France -, qui ont suivi des s minaires guillaumiens et tous ceux qui envisagent de sauter le pas liront avec grand profit cet ouvrage. ❖

Philippe S RO-GUILLAUME
Linguiste, Responsable du Master d’interpr tation en LSF   l’ESIT

* Sadek-Khalil, Denise, *L’enfant sourd et la construction de la langue*, Editions du Papyrus, 1997, p. 101 et 102.

** Retrouvez les dates des s minaires de Ronald Lowe organis s par Acfos sur www.acfos.org, rubrique “Agenda”.

ACCOMPAGNER LA SURDITÉ DE SON ENFANT

MARIE-LAURE GUERRA-BOINON

Accompagner la surdité de son enfant

Avril 2008, 96 p., 10,50 €
Editions Chronique Sociale
7 rue du Plat
69002 Lyon

Site : www.chroniquessociales.com



Cet ouvrage d'une centaine de pages est un témoignage. Celui d'une maman d'une petite jeune fille atteinte de surdité moyenne évolutive à l'âge de 7 ans. Il est composé de deux parties. La première parle surtout des errances de diagnostics et des premiers rendez-vous avec les spécialistes. Périodes que connaissent tant de parents qui affrontent des avis contradictoires alors qu'eux-mêmes sont dans le doute. La seconde aborde le dur cheminement des parents pendant et à la suite du diagnostic et comment la famille s'adapte progressivement à cette réalité. Le tout est émaillé d'anecdotes autour de l'appareillage relatées par l'audioprothésiste J.F. Vesson qui a d'ailleurs rédigé la préface de l'ouvrage.

Comme dans tout témoignage il ne faut évidemment pas y chercher un savoir, une information objective. Si ce livre peut être intéressant, ce n'est d'ailleurs pas pour les quelques informations succinctes qu'il espère apporter sur la surdité mais surtout pour ce qu'évoque cette maman de son parcours pendant le temps du diagnostic et de l'acceptation du handicap. Parcours dans lequel de nombreux parents pourront se retrouver même si le diagnostic pour Clémence, la petite jeune fille dont il est question, est tardif. Parcours qu'accompagnent les professionnels qui ont toujours à apprendre pour le faire au mieux, et en cela, l'auteur de ce livre a le mérite d'apporter avec émotion, sincérité et malgré tout un certain recul, son vécu et des suggestions de parents face à nos manières de faire ou plus exactement sans doute, d'être avec les familles. Nous savons que les émotions que suscitent pour la famille et les spécialistes qui ne peuvent y échapper quelle que soit leur expérience, la découverte d'une surdité chez un enfant ne sont pas moins intenses si l'enfant est plus grand ou si le degré de surdité est moindre. Comment établir une

relation où les parents, l'enfant, voire la fratrie se sentent entendus, reconnus dans ce qu'ils ont à exprimer alors ? "A aucun moment, il nous est demandé : et vous, comment allez-vous ?" souligne l'auteure. Les professionnels ont un bon contact mais cette maman ressent qu'ils parlent de la surdité de sa fille comme d'un fait habituel. Décalage inévitable sans doute, mais où est l'espace pour qu'au delà des questions et des informations à apporter, quelque chose se dise du bouleversement que provoque ce début de diagnostic avec toute l'incertitude qui lui est corrélée ?

On peut espérer que de plus en plus souvent dans les équipes se trouvent des psychologues auprès des médecins. Il s'agit avant tout pour cette maman, tel qu'elle le formule, de rencontrer quelqu'un de disponible pour savoir prendre le temps "d'un geste, d'une parole réconfortante...". A notre époque où il est de plus en plus demandé aux professionnels en hôpital de faire des consultations "à la chaîne", cette manière d'être est d'autant plus mise à l'épreuve. Ainsi, il faut du temps pour se contacter entre divers intervenants et épargner aux parents que ne se répète la ronde des questions souvent vécues comme culpabilisantes. Il faut du temps également pour informer, au rythme propre à chaque famille.

Cette maman s'inquiète pour sa fille qui entend suffisamment et qui a développé un langage qui lui permet de comprendre des mots que, de sa place de mère, elle juge alors trop violents et rapides. "Je n'ai pas envie que Clémence perçoive tout de suite des mots aussi forts que surdité évolutive moyenne..." S'agit-il des mots ou de la manière dont ils sont dits ? Comment éviter au maximum que le savoir ne fasse violence ? Comment sans doute, laisser les parents, les enfants quand ils sont assez grands pour le faire, trouver leurs propres mots ou demander ceux qu'ils sont prêts à entendre peu à peu ? Ou comment ne pas proposer avec insistance une aide technique pour le bien du patient qu'on veut aider ? Cette maman a dû apparemment se battre pour faire admettre que le micro H.F. n'était pas adapté dans une classe à 4 niveaux.

Quelles que soient leurs compétences, les professionnels se doivent d'être à l'écoute de ce qui est à entendre au-delà du savoir sur la surdité. Ce livre nous le rappelle et s'il est parfois un peu "fouillis", il a la qualité de nous parler de l'essentiel, de ce qui fait que dans les métiers du soin et de l'éducation chaque rencontre est unique et peut être riche d'apprentissage.

Brigitte GÉVAUDAN
Orthophoniste

Bloc notes

GENEVIÈVE
DURAND

Un “C” peut en cacher un autre

A la suite de “ACFOS 20 ans déjà”, paru dans le dernier numéro, un lecteur m’écrit : “*Je pensais que le C d’ACFOS voulait dire Communication*”. Dans le survol en trois pages de 20 ans de vie associative, j’avais en effet gommé quelques aventures.

Il est vrai qu’il y eut une période, en 1992-93, où le “C” était devenu “Communication”, à la demande de jeunes sourds qui nous avaient rejoints. Le sens qu’ils donnaient au mot était le cœur de leur combat : comment médiatiser à la fois les potentialités des sourds (ces jeunes adultes menaient des carrières réussies : dentiste, kinésithérapeute, ingénieur...) et leurs difficultés quotidiennes dans la société. ACFOS ne fut pas en mesure de répondre à leurs attentes. En 2000, des jeunes sourds animés des mêmes convictions créèrent l’AFIDEO qui est devenue un acteur essentiel dans le microcosme du “monde des sourds”¹.

Suite à cet intermède, le noyau primitif des vétérans d’ACFOS souhaita remettre en exergue la “Connaissance”. De manière plus ou moins consciente, la plupart d’entre nous avait la conviction que l’urgence était d’abord de réunir les informations les plus pertinentes et fiables pour comprendre. Nous ne savions pas la place qu’allait prendre Internet dans l’accessibilité des connaissances, mais nous pressentions que “*la prolifération d’informations, au lieu de servir à la connaissance, l’obstrue*” (Edgar Morin)².

ACFOS a, me semble-t-il, plus que jamais une feuille de route, simple et redoutable : trier les informations pertinentes, sans a priori, avec objectivité et rigueur, établir des hiérarchies, déceler les vraies avancées des pseudo scoops, vérifier et re-vérifier

l’exactitude et l’honnêteté des données, afin de fournir à son public des connaissances validées qui alimenteront le débat et la réflexion et feront mentir - en matière de surdité - Edgard Morin : “*Notre époque, si féconde en connaissances (est) en même temps tragique pour la connaissance, tragique pour la réflexion.*” ❖

1. AFIDEO (Association française pour l’intégration et la défense des sourds s’exprimant oralement) créée en 2000 par Ariane Bazureau.
Site : www.afideo.org

2. *La Vie*, 10 avril 2008 et *La Méthode 4*, Ed. du Seuil, 1991

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

ADAPT Association pour l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées

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

CAP Certificat d'aptitude professionnelle

CCNE Comité consultatif national d'éthique

CCPE Commissions de circonscription préscolaire et élémentaire

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

CDES 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

CTES Commission territoriale de l'éducation spécialisée

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

EN Education nationale

EVS Emploi vie scolaire

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

RMI Revenu minimum d'insertion

SAFEP Service d'accompagnement familial et d'éducation précoce

SEHA Section pour enfants avec handicaps associés

SESSAD Service d'éducation spéciale et de soins à domicile

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

UPI Unité pédagogique d'intégration

URAPEDA Union régionale de parents d'enfants déficients auditifs