

Connaissances Surdités

JUIN 2014 | N°48



D pistage

La phase de l'annonce et ses rendez-vous

Enqu te en Haute-Normandie sur la qualit 
de la formation des professionnels
et le ressenti des parents

Accompagnement familial

L'exp rience d'accompagnement familial
du CAMSP D ficience auditive de Marseille

Psychologie

Des parents, des professionnels, des groupes

International

Ailleurs... des nouvelles d'Ortho-B nin France

12 

www.acfos.org

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

REVUE TRIMESTRIELLE

Édité par ACFOS
action connaissance formation pour la surdité
11 rue de Clichy 75009 Paris
Tél. 09 50 24 27 87 / Fax. 01 48 74 14 01

Site web : www.acfos.org

Directrice de la publication
Pr Françoise DENOYELLE

Rédactrice en chef
Coraline COPPIN

Courriel : contact@acfos.org

Comité de rédaction :

Dr Denise BUSQUET (ORL Phoniatre),
Pr Vincent COULOIGNER (ORL-PUPH),
Joëlle FRANÇOIS (Orthophoniste), Nathalie
LAFLEUR (Audioprothésiste), Aude de LAMAZE
(Orthophoniste), Ginette MARLIN (Enseignante
spécialisée), Dr Lucien MOATTI (ORL Phoniatre),
Monique POUYAT (Psychologue) Isabelle PRANG
(Orthophoniste), Philippe SÉRO-GUILLAUME
(Linguiste, Enseignant chercheur)

Création : Accent Tonic' communication

Maquette : Coraline COPPIN

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

N° CPPAP : 0115 G 82020

ISSN : 1635-3439

Vente au numéro : 12 €

Abonnement annuel : 40 €

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

sommaire

AGENDA 4

ACTU 6

LA PHASE DE L'ANNONCE ET SES RENDEZ-VOUS 7

ENQUÊTE EN HAUTE-NORMANDIE
SUR LA QUALITÉ DE LA FORMATION
DES PROFESSIONNELS ET LE RESENTI
DES PARENTS 11

L'EXPÉRIENCE D'ACCOMPAGNEMENT
FAMILIAL DU CAMSP DÉFICIENCE AUDITIVE DE
MARSEILLE 14

DES PARENTS, DES PROFESSIONNELS,
DES GROUPES 24

LIVRES 28

AILLEURS... L'ACTU D'ORTHO BÉNIN FRANCE 31

LIVRES 33



Nous poursuivons dans ce numéro la publication d'articles consacrés au dépistage néonatal et à ses suites. Le Dr Lerosey rappelle qu'un des enjeux majeurs du dépistage est de limiter ou d'éviter un stress inutile aux parents. Afin d'objectiver le ressenti des équipes à ce sujet, il vous présente une enquête faite en Haute-Normandie portant sur la qualité de la formation des professionnels et le ressenti des parents. Elle montre que si certaines conditions sont respectées, si l'information est correctement délivrée, on ne note pas d'augmentation significative du stress parental. Le dépistage n'est rien sans une prise en charge et un accompagnement bien organisés en cas de diagnostic de surdit . Le Dr Schmidt revient sur ces moments tr s particuliers de la phase d'annonce et de ses rendez-vous, significatifs pour le d marrage de la prise en charge de l'enfant et sa famille. Nous poursuivons par le r cit d taill  de l'exp rience du Camps D fiance Auditive de Marseille. Il ne s'agit pas de pr senter une organisation type mais bien au contraire de montrer, au travers d'autres articles du m me ordre dans notre revue, comment les choses s'organisent en fonction des contraintes mat rielles, g ographiques, professionnelles, culturelles... Chaque structure aura sa sp cificit  mais l'on voit bien que les points essentiels sont toujours l'importance de la pluridisciplinarit  ainsi que l' coute et la participation active des familles.

Dans le m me esprit, nous vous pr sentons une nouvelle exp rience de groupe de parole de parents, cette fois-ci dans une structure   orientation bilingue. Nous vous donnons des nouvelles des actions de formation men es par les orthophonistes d'Ortho-B nin France, ainsi qu'une s lection d'ouvrages   destination des professionnels et des plus jeunes.

Enfin, je suis heureuse de vous pr senter l'avant-programme de notre 11 me colloque sur le th me "L'enfant sourd en sa famille et dans la cit  : acc s aux langues". Notre r flexion s'inscrit dans la suite logique des deux pr c dents congr s, et nous souhaitons vous retrouver nombreux   r fl chir avec nous aux moyens   mettre en oeuvre pour donner aux jeunes sourds toutes les chances d'acc der   une voire plusieurs langues.

Tr s bel  t    tous.

Fran oise DENOYELLE, Pr sidente

L'ENFANT SOURD EN SA FAMILLE ET DANS LA CITÉ : ACCÈS AUX LANGUES

Colloque ACFOS XI - 17 & 18 novembre 2014 - Avant-programme

Le diagnostic de plus en plus précoce et le développement de l'implant cochléaire - sujets traités lors des deux derniers colloques Acfos -, ont considérablement modifié les potentialités évolutives des enfants sourds. La priorité donnée à l'inclusion scolaire, la prise en compte de la langue des signes par l'Éducation nationale, le développement des nouvelles technologies, ont également contribué à donner de nouveaux atouts aux jeunes sourds.

Ces facteurs font que les parents sont de plus en plus précocement confrontés à la question des choix éducatifs pour leurs enfants. A l'heure actuelle, en cas de dépistage et de diagnostic précoces, et en l'absence de troubles associés, il est possible d'envisager pour l'enfant sourd la maîtrise de plusieurs langues (français - oral et écrit -, LSF, langues étrangères...). Quelles sont alors les conditions nécessaires et favorables au développement de ces langues et à leur utilisation dans la vie familiale, sociale et professionnelle ? Sur quelles bases les parents peuvent-ils faire des "choix éclairés" ? Quelles évolutions sont possibles et comment les mettre en place concrètement ? Nous souhaitons que ces journées donnent largement la parole aux familles, aux professionnels mais aussi aux jeunes sourds afin qu'ils témoignent de leur parcours linguistique et de l'usage qu'ils font de leurs divers modes de communication.

LUNDI 17 NOVEMBRE 2014

8h30 Accueil

Au début du langage...

8h50 Introduction au colloque

Les origines de la parole

Pierre-Yves OUDEYER, Informaticien, Roboticien, directeur de recherche à l'INRIA (Institut National de Recherche en Informatique et en Automatique)

La neurologie du langage : que faut-il en savoir ?

Dr Diane LAZARD, ORL, Dr en Neurosciences, Institut Arthur Vernes, Paris

Du babil au langage

Evelio CABREJO-PARRA, Psycholinguiste, vice-président d'ACCES (Association Culturelle Contre les Exclusions et les Ségrégations)

Le choix de la langue et de ses usages...

Table-ronde de parents de jeunes enfants sourds : "La famille et le choix de la langue de communication"

Modération: Brigitte AUBONNET-CABROLIÉ et Annie DUMONT, Orthophonistes

12h30-14h Déjeuner

14h Table-ronde : "Choix de la langue, construire la langue"

Intervenants : Professionnels de diverses formations faisant partie d'équipes ayant des choix linguistiques différents.

Modération: Florence SEIGNOBOS, Psychologue

Bilinguisme et parcours langagiers des enfants de migrants
Laura RAKOTOMALALA, Psychologue, Université Paris 13

Anthropologie sociale : l'identité sourde au regard de l'internationalisation ; implication pour les nouvelles générations de sourds

Olivier SCHETRIT, Doctorant, EHESS (École des hautes études en sciences sociales) - Titre provisoire.

Témoignages : "Les jeunes sourds et leurs pratiques des langues"

18h Fin de la journée

MARDI 18 NOVEMBRE 2014

9h Introduction de la journée

La langue se perçoit, se lit, s'écrit...

Les pré-requis pour l'accès à l'écrit

Alain BENTOLILA, Professeur de Linguistique à l'université Paris-V-Descartes

Langue orale et accès à l'écrit pour les enfants sourds

Intervenant à confirmer

LSF et français écrit

Philippe SERO-GUILLAUME, Linguiste, Directeur du Master d'interprétation en LSF, ESIT, Paris 3

Table-ronde : "Appropriation de l'écrit dans la vie des jeunes sourds"

Modération: Martial FRANZONI, Orthophoniste

12h30-14h Déjeuner

L'écrit : des usages qui évoluent...

14h Les nouvelles technologies et la langue écrite

Josie BERNICOT, Professeur de Psychologie, Université de Poitiers-CNRS - Visio conférence

L'apport de l'écrit à travers les nouvelles technologies pour les personnes sourdes

Benoît VIROLE, Docteur en Psychopathologie et en Sciences du langage

Table-ronde "Les nouvelles technologies : des échanges multiples grâce à l'écrit"

Modération: Bernard AZÉMA, Audioprothésiste

Conclusion

16h30 Fin de la journée

Cet avant-programme est susceptible de recevoir des modifications.

Des temps d'échanges (non indiqués ici) suivront chaque conférence.

TARIFS

Adhérents :

- Inscription individuelle : 200 €
- Formation continue: 300 €
- Tarif groupe (à partir de 5 inscriptions) : 180 €

Tarif réduit :(étudiants, parents, personnes sourdes)* : 70 €

*Copie carte étudiant, tampon d'une association

Non adhérents : 350 €

COMITÉ SCIENTIFIQUE

➤ **Président** : Philippe SÉRO-GUILLAUME, Linguiste, Directeur du Master d'interprétation en LSF, ESIT, Paris 3

➤ Bernard AZÉMA, Audioprothésiste, ACFOS, Paris

➤ Dr Danièle AZÉMA, Pédiopsychiatre, Vice-Présidente RAMSES, Paris

➤ Fatah BENDALI, Président, Génération Cochlée, Paris

➤ Annie BLUM, Orthophoniste, ACFOS, Paris

➤ Dr Denise BUSQUET, ORL-Phoniatre, Vice-Présidente ACFOS, Paris

➤ Brigitte AUBONNET-CABROLIÉ, Orthophoniste, ACFOS, IdF

➤ Annie DUMONT, Chargée d'enseignement à Paris VI, Orthophoniste, Paris

➤ Ginette MARLIN, Secrétaire Générale, ACFOS, Paris

➤ Dr Lucien MOATTI, ORL-Phoniatre, ACFOS, Paris

➤ Geneviève RIEBERT, Présidente ARPADA IdF

➤ Florence SEIGNOBOS, Psychologue, Surgères

LIEU

Espace Reuilly

21 rue Hénard 75012 Paris

Site : www.espace-reuilly.com

ACCESSIBILITÉ

Interprétation en Langue des Signes Française

Vélotypie - Boucle magnétique

ACFOS

11 rue de Clichy 75009 Paris

Tél. 09 50 24 27 87 • Fax. 01 48 74 14 01

contact@acfos.org - Site : www.acfos.org

AUDIOMÉTRIE SUBJECTIVE DE L'ENFANT ET DU BÉBÉ

Monique DELAROCHE

Préface du Pr René DAUMAN



Ce cours **audio-visuel** développe différentes stratégies audiométriques permettant de s'adapter au niveau de développement

psychomoteur, aux comportements, aux capacités cognitives, attentionnelles et relationnelles de l'enfant ou du bébé dont on cherche à préciser les seuils d'audition.

D'une durée de **sept heures**, ce cours se compose de **huit modules** incluant de nombreuses séquences vidéos d'exams audiométriques

Clé USB sécurisée : 210 euros.

Sommaire complet disponible sur le site du Collège National d'Audioprothèse : www.college-nat-audio.fr

BALANCE PROBLEMS IN CHILDREN



Nous avons le plaisir de vous proposer une traduction en anglais de notre livret "**Troubles de l'équilibre chez l'enfant**", réalisée grâce au soutien d'AGIR POUR L'AUDITION. Cette version est téléchargeable

gratuitement au format PDF sur notre site :

www.acfos.org

URGENCE 114



Le 114 : un numéro d'urgence au service des personnes ayant des difficultés à parler ou à entendre (sourds, malentendants, aphasiques, dysphasiques).

Cette personne peut désormais, 24h/24, 7j/7, alerter et communiquer par SMS ou par

fax via un numéro national unique et gratuit : le 114. Dès que les informations relatives au traitement de l'urgence sont recueillies (localisation, contexte, identité de la personne, etc.), le 114 établit le lien direct avec le service d'urgence local concerné qui interviendra, si nécessaire, dans les plus brefs délais.

www.urgence114.fr

CAMPAGNE NATIONALE D'INFORMATION SUR LA BAISSÉ D'AUDITION



L'enquête "Baromètre Santé Sourds Malentendants" conduite par l'Institut National de Prévention et d'Éducation à la Santé (INPES) a mis en évidence une carence en information des personnes qui deviennent sourdes.

Le Bucodes SurdiFrance mène donc une campagne nationale d'information sur la perte d'audition, soutenu par l'INPES et par la Fondation de France.

Cette brochure décrit le parcours de la personne qui perd de l'audition en partant du diagnostic (médecin, ORL) pour présenter les solutions : l'appareillage, la rééducation orthophonique, les aides techniques, les financements, le rôle de l'entourage, le soutien des associations de personnes malentendantes.

Téléchargeable gratuitement sur :

www.surdifrance.org

LA PHASE DE L'ANNONCE ET SES RENDEZ-VOUS

Dr Pascal SCHMIDT

Vu depuis le souvenir des parents, c'est un moment en général impossible à oublier, terrible, où le sol s'est effondré sous leurs pieds. Du point de vue des professionnels, cela commence, certes, par un moment relativement bref et pénible, mais c'est aussi et surtout le commencement d'une élaboration qui s'étend sur des jours et des semaines, et qui va s'avérer cruciale pour la mise en place du partenariat entre la famille et les professionnels.

AVANT L'ANNONCE : LA PÉRIODE DES SOUPÇONS

Le dépistage, quand il est possible, est sans doute idéal, mais seulement pour l'enfant, car il est encore "vierge" des conséquences cognitives de son déficit sensoriel. Les parents, eux, n'ont pas bien eu le temps et risquent de se voir cueillis à froid.

La phase des tests et retests se termine ; malgré au moins deux tests on n'a toujours pas conclu à une audition vérifiée et "suffisante".

Idéalement, le mot surdité n'a pas été prononcé explicitement par les professionnels : on fait à ce stade de la vérification d'audition plutôt que du dépistage de surdité.

N'empêche : les parents, eux, ont compris que c'est là le sujet.

Ils testent à la maison et se font leur propre idée, correcte ou non, très souvent erronée lorsqu'il y a une surdité moyenne (car la réactivité du petit est bonne et observable), souvent plus juste si la surdité est profonde.

Si la surdité a été évolutive après une période d'audition normale ou sub-normale, ou s'il n'y a pas eu de dépistage, le diagnostic ne peut avoir lieu que plus tard.

Le soupçon naît chez l'entourage ou les parents parce qu'un décalage apparaît entre ce qui est attendu de l'enfant et ce qui est constaté : "Il y a quelque chose qui ne va pas"... Cela a laissé aux parents davantage de temps, pour percevoir les choses et être à même d'en rechercher l'explication. Encore faut-il penser que cela peut venir des oreilles et consulter pour cela.

Mais, ils se demandent en même temps s'il n'est pas trop tard, s'ils ont manqué quelque chose, et regrettent souvent de n'avoir pas été suffisamment écoutés par un ou des professionnels à qui ils s'étaient ouverts de leur soupçon.

La pression monte, dans tous les cas, mais aucune conclusion n'est encore permise : rendez-vous est pris pour faire les tests de diagnostic.

Pour les parents non avertis, ce qui est le cas majoritaire, l'inquiétude est là : "Que va t-il arriver ? Qu'allons nous devenir ?".

LE DIAGNOSTIC

Peu importent les mystérieux outils techniques du diagnostic, ce sont pratiquement les mêmes pour toutes les équipes, seuls changent la chronologie et l'étalement de leur mise en œuvre : PEA, ASSR, tests comportementaux...

Le diagnostic va servir à rendre concrète la surdité pour le médecin, lui permettre de mieux savoir ce qu'il

aura à dire aux parents. Eux, ne savent souvent rien du sujet (ou alors via internet...) : ils peuvent se sentir perdus et incompetents.

La plupart du temps, seuls les tests comportementaux, faits en présence d'un ou des parents, permettent de matérialiser à la fois la réalité du trouble auditif et en même temps la capacité et le plaisir de l'enfant lorsqu'il reçoit une perception (même seulement vibratoire), donc sa compétence propre.

Le diagnostic n'est dit que lorsqu'il est sûr, on a besoin et envie de l'accompagner de perspectives réconfortantes et structurantes pour les parents, alors qu'on n'est pas forcément en mesure de le faire complètement.

QUEL OBJECTIF SE DONNE-T-ON ?

Un enfant une fois né, n'est jamais tel que ses parents l'avaient imaginé. C'est connu, mais au moins l'imaginaient-ils bien-entendant... Ce n'est plus le cas.

L'enfant n'est rien sans ses parents : il a absolument besoin que sa famille continue à s'occuper de lui, de façon appropriée à ses besoins. Il ne lui faut pas de parents perdus, durablement figés dans l'impuissance ou la révolte.

Avec l'aide de l'équipe, ils devront pouvoir évoluer, jusqu'à intégrer la surdité de leur enfant.

Cette transition avant/après peut s'avérer périlleuse : s'ils doivent désormais le re-connaître "pour de vrai" avec sa surdité, il ne faut pas que cet enfant diffère de ce qu'ils croyaient cesse d'être leur, et il ne faut pas non plus qu'ils perdent confiance en leur capacité de l'élever convenablement.

Au moment du diagnostic la surdité leur est dite, mais ils n'ont vraiment pas "le mode d'emploi".

L'annonce a pour but véritable de leur faire entrevoir ce mode d'emploi, pour les remettre en selle, leur

redonner ce minimum de confiance en eux-mêmes et en leur enfant, nécessaire pour qu'ils puissent de nouveau agir : "Ça va aller".

Pour le(s) professionnel(s), la manière d'être et de dire les choses pèse autant que le contenu lui-même : puisqu'on va parler du déficit, il faut faire attention à re-montrer toutes les compétences qui sont présentes et dont, à ce moment, la famille doute.

LE CONTENU DE L'ANNONCE

Le contenu de l'annonce est une sorte de grande boîte à outils... Il va falloir informer les parents sur quantité d'éléments. Trop de choses doivent être apprises, ce ne pourra être que par étapes. Il faut parer à l'urgence de les réconforter autant que possible, et indiquer les premières pistes.

De multiples reformulations seront nécessaires, au fil des rendez-vous et du mûrissement des idées. Elles seront faites par chacun des professionnels de l'équipe, les échanges entre eux après chaque rendez-vous permettent de partager les impressions, pour mieux appréhender cette famille unique et s'adapter en fonction de ses points faibles et forts.

Des supports écrits existent et se révèlent précieux pour servir de fil guide. A titre d'exemples : "Guide pratique à l'usage des parents*" sur la surdité de l'enfant de l'INPES, ou l'ouvrage de Monique Delaroche "Au fil des regards et des caresses**".

Les sujets que l'on abordera :

CE QU'EST LA SURDITÉ, DONC D'ABORD CE QU'EST L'AUDITION

Quelques exemples concrets sur les sons, les aigus-consonnes, les graves-voyelles, l'échelle des niveaux sonores (sur laquelle les appareils auditifs vont permettre de grimper quelques barreaux), la parole (la zone des 50-70 dB dans laquelle les décibels "comptent triple").

Les appareils auditifs vont apporter davantage à entendre, l'audioprothésiste va les adapter petit à petit, avec un gain ajusté progressivement.

Pour l'équipe, il va d'abord falloir faire comprendre et accepter aux parents la nécessité de les faire porter à leur enfant...

Par la suite, il faudra nuancer, faire appréhender qu'une oreille malentendante plus un appareil ce n'est pas une audition "normale".

LES ÉTAPES DU DÉVELOPPEMENT DE L'ENFANT

Pas uniquement celles du langage, mais le développement psychomoteur dans son ensemble, la communication (on en profite pour s'appuyer sur l'enfant et les échanges qu'on peut avoir avec lui à ce moment : montrer aux parents sa compétence en tant qu'individu communicant est réconfortant, l'orthophoniste de l'équipe utilisera cela pour expliciter ce qui sera fait avec l'enfant par la suite).

Si le diagnostic est fait tôt à la suite d'un dépistage, on peut montrer tout l'intérêt d'une intervention précoce en la replaçant dans ce contexte du développement de l'enfant.

En outre, parler du développement amène à évoquer l'enfant "plus tard", et à se remettre, même prudemment, en perspective d'avenir.

Les multiples modalités de la communication : contrairement à ce qu'ils imaginent souvent, elle est constamment multimodale (même l'entendant utilise inconsciemment les indices visuels), et ne se résume nullement au langage oral. Les informations auditives et visuelles sont partiellement redondantes, ce sur quoi parents et orthophoniste vont s'appuyer. L'enfant est spontanément compétent pour communiquer, "seules" ses oreilles marchent mal, son cerveau, lui, est apte et prêt.

LES OUTILS DE LA COMMUNICATION

Langage oral, langage parlé complété, français signé, langue des signes : autant d'outils entre lesquels les parents ne peuvent choisir tant ils les perçoivent confusément. La confusion est aggravée par certaines prises de parti qu'ils pourront entendre, parfois catégoriques, en faveur d'un outil de communication au détriment des autres. La mimogestualité, si importante, doit être d'autant plus valorisée qu'elle est accessible à tous, et quasi épargnée par les controverses.

On peut rassurer les parents : l'enfant est sans état d'âme, il utilise spontanément sans exclusive "ce qui marche le mieux à un moment donné", et la majorité des professionnels feront de même, profitant tour à tour des mérites de chaque outil au gré des étapes et des situations.

Les moyens mis à leur disposition, les professionnels qui seront là pour les aider à les mettre en oeuvre : en premier l'éducation auditive précoce avec l'orthophoniste, et les aides auditives avec l'audioprothésiste... Sans jamais les déposséder de leur qualité de parents responsables, "seuls maîtres à bord" et aux commandes de l'éducation de leur enfant.

En fonction du réseau de professionnels et des structures spécialisées connues, les membres de l'équipe vont pouvoir proposer aux parents l'orientation qu'ils jugent appropriée.

Les délais sont parfois importants avant que la prise en charge envisagée soit effective : souvent, une période transitoire doit être aménagée avec un(e) orthophoniste plus disponible de l'équipe, ou faisant partie de son réseau professionnel. On ne les laisse pas seuls.

Le bilan "étiologique" : on doit le présenter assez tôt, afin de pouvoir l'entreprendre sans trop tarder, car il contient certains des éléments de réponse aux questions que l'on sera amené à se poser, voire (Internet, encore) que les parents posent d'emblée. C'est typiquement le cas de la faisabilité d'une éventuelle implantation cochléaire, souvent évoquée et abordée

par les parents d'un bébé sourd profond dès la première entrevue.

LES DÉMARCHES ADMINISTRATIVES

Essentiellement CPAM (100% art. L-322.3.6) et MDPH. Ces formalités gagnent à être entreprises rapidement, car trop de prises en charges sont retardées dans l'attente d'une notification MDPH.

LES ASSOCIATIONS

Il ne s'agit pas de s'inscrire à l'issue du premier rendez-vous, mais il est du rôle de l'équipe de faire connaître ces associations aux parents, tout en leur laissant la liberté du choix et du moment.

LE CONTEXTE AFFECTIF ET EMOTIONNEL

L'annonce est douloureuse, source de déni, d'angoisse, de colère ou d'abattement pour quasiment tous les parents (à l'exception des cas où les deux parents sont sourds : alors, bien souvent, la réaction est plutôt "*il est comme nous*").

LA PERSPECTIVE D'UN FUTUR INCONNU EST TERRIFIANTE

L'équipe sait cet état d'esprit particulier, rien ne sert de feindre qu'il n'est pas là. On peut le dire : c'est normal de ressentir cela. Faire semblant du contraire serait passer à côté d'eux et les laisser se sentir seuls.

Plusieurs membres de l'équipe les rencontreront, ensemble ou successivement. Médecin, orthophoniste, psychologue, puis audioprothésiste diront les choses, chacun avec ses mots et son éclairage personnel. Selon les usages de l'équipe, le psychologue intervient de manière systématique ou non lors de l'annonce mais, toujours, il est évoqué comme recours bienveillant : que son intervention soit requise ou non par la suite, "*il est là*".

La complémentarité et la connivence de l'équipe, au service de la famille mérite d'être ressentie par les parents.

Il faudra tenter de les aider à comprendre qu'ils reprendront confiance en eux-mêmes (en leur propre compétence, et celle de leur enfant), recommencer à imaginer un avenir.

L'objectif de reprendre le cours de sa vie est réaliste : "*on va y arriver*".

Les rencontres fortuites faites en salle d'attente, aussi chez l'audioprothésiste, apportent leur lot d'échanges, toujours utiles. Même si l'on a préalablement pris soin de bien souligner aux parents que chaque vécu individuel est unique, que tout n'est pas transposable à leur cas personnel, ils ne seront plus seuls : cela pourra, souvent, déclencher une adhésion à une association.

Dr Pascal SCHMIDT, Médecin ORL

ENQUÊTE EN HAUTE-NORMANDIE SUR LA QUALITÉ DE LA FORMATION DES PROFESSIONNELS ET LE RESSENTI DES PARENTS

Dr Yannick LEROSEY

Un des enjeux essentiel concernant le dépistage néonatal est d'éviter le stress des parents à l'annonce d'un test suspect. Beaucoup de critiques ont été faites à ce sujet. L'enjeu initial du dépistage est donc bien de limiter ou d'éviter ce stress. Cela passe en premier lieu par la qualité de la formation du personnel qui va réaliser les tests (formation initiale et formation continue). C'est la qualité de cette formation qui permettra de limiter le risque de stress parental.

En Haute-Normandie, la première maternité a mis en place le dépistage en 1999 et la généralisation à l'ensemble des maternités est effective depuis 2007. Nous disposons donc déjà d'un recul assez important (plus de 140 000 enfants testés), et nous vous présentons ici l'enquête faite auprès des parents sur leur ressenti et sur la qualité de la formation des professionnels.

FORMATION DU PERSONNEL

Nous réalisons une formation individuelle (par groupe de 2 à 4 personnes) basée sur une formation théorique suivie d'une formation pratique.

Le point central de la formation théorique est de savoir, en tant que testeur, "que dire et ne pas dire aux parents en cas de test anormal". En effet, le résultat du test est donné immédiatement à la mère par la personne réalisant le test (même si une information supplémentaire peut être donnée par le Pédiatre au moment de la sortie de la maternité).

Les points clés essentiels de la formation donnée sont les suivants :

ETAPE I (EN MATERNITÉ) :

- ➔ Faire le test en présence de la maman : expliquer le test et son intérêt.
- ➔ Informer de l'innocuité du test.
- ➔ Donner à l'avance les trois résultats possibles : il s'agit peut-être d'une spécificité régionale mais nous demandons aux testeurs d'expliquer à l'avance à la maman les trois résultats possibles pendant la préparation du matériel :

- ◆ Le test est normal sur les deux oreilles, dans ce cas, l'audition est bonne,
- ◆ S'il est anormal sur une ou deux oreille, il n'y a pas d'inquiétude à avoir. Il s'agit probablement d'un problème de maturité et il faudra refaire le test dans quelques jours.

Avec cette démarche, les parents, en l'occurrence le plus souvent la mère, n'ont pas l'impression que le testeur adapte le discours aux résultats, puisque les informations sont données avant la réalisation du test. Le testeur se sent également plus à l'aise d'expliquer les différents résultats possibles avant le test.

- ➔ Rassurer en cas de test anormal : rappeler qu'il y aura très probablement une normalisation dans les jours qui suivent. En aucun cas le mot "surdité" ne doit être prononcé à ce stade.

ETAPE II :

Le deuxième test de dépistage est réalisé dans notre région à 15 jours/3 semaines de vie dans des services ORL privés ou publics agréés.

Après plusieurs années d'expérience, notre impression était que le nombre des parents stressés se pré-

sentant à cette consultation d'étape II n'était pas très important. Nous avons souhaité objectiver ce sentiment. Nous avons réalisé un questionnaire, remis aux parents juste avant la réalisation du test de l'étape II. Cette enquête s'est déroulée sur une année. Nous n'avons jamais eu de refus.

Nous avons souhaité faire cette étude à distance de la généralisation du dépistage, afin de vérifier s'il n'y avait pas eu un émoussement de la qualité de l'information et de la formation des personnels testeurs. Ce questionnaire a été réalisé entre septembre 2012 et septembre 2013.

LE QUESTIONNAIRE :

Venez-vous en consultation ORL pour un test anormal uni ou bilatéral ?

A la maternité, le test a-t-il été fait en votre présence ?

Avez-vous été informés avant la réalisation du test de l'innocuité de celui-ci ?

Avez-vous été informés sur le but de ce test (vérification de l'audition) ?

Avez-vous été informés à l'avance des résultats possibles (test normal, anormal sur une oreille, anormal sur les deux oreilles) ?

L'annonce d'un test anormal a-t-elle engendré chez vous un stress ?

Si oui, celui-ci était-il important ? Moyen ou faible ?

Les explications données par la personne ayant réalisé le test vous ont-elles rassuré ?

Avez-vous eu l'impression d'avoir un comportement différent avec votre enfant depuis la sortie de la maternité compte-tenu du résultat de ce test ?

RÉSULTATS :

- 534 parents ont répondu à ce questionnaire.
- 168 pour un dépistage suspect bilatéral.
- 366 pour un dépistage suspect unilatéral.

Le test a été fait en présence de la maman dans 462 cas (86,5 %).

Les parents ont été informés de l'innocuité du test dans 427 cas (80 %).

Ils ont été informés sur le but de ce test dans 505 cas (95 %).

Les parents ont été informés à l'avance des trois résultats possibles dans 413 cas (77 %).

65 parents (12 %) ont estimé ressentir un stress important à l'annonce du test anormal.

162 (30 %) ont estimé ressentir un stress faible ou moyen.

307 (50 %) ont estimé n'avoir ressenti aucun stress à l'annonce du test anormal.

Sur les 227 parents s'étant estimés stressés à l'annonce d'un test anormal, 205 (90 %) se sont sentis rassurés par les explications données par le personnel testeur.

22 parents sur 534 s'estiment stressés à la sortie de la maternité (4 % des parents, 10 % des parents dont l'enfant présente un test anormal en maternité).

A la question "avez-vous eu un comportement différent avec votre enfant ?", seuls 49 (9 %) ont estimé avoir un comportement différent. Ces parents estiment avoir été plus attentifs quant aux réactions au bruit de leur enfant.

En cas de un test suspect bilatéral : 38 % des parents ont ressenti un stress à l'annonce d'un test anormal et 89 % d'entre eux ont été rassurés après les explications du personnel testeur.

En cas de test suspect unilatéral, 44 % des parents ont ressenti un stress à l'annonce du résultat et 91 % ont été rassurés après les explications du personnel testeur.

EN CONCLUSION

Nous avons conscience que ce genre de questionnaire est subjectif, mais la notion de stress est elle-même subjective. Pour preuve, nous ne constatons pas plus de stress parental en cas de test positif unilatéral ou bilatéral alors que les deux types de surdités ont un pronostic très différent. Cette enquête nous donne toutefois une idée du ressenti réel des parents. On constate que moins de la moitié des parents dont l'enfant présente un test anormal en maternité se sentent stressés immédiatement à l'annonce du test. On constate également que les informations données aux parents ont permis de rassurer ceux-ci dans la très grande majorité des cas (93 %). Le pourcentage de parents venant stressé à l'étape II du dépistage est faible (4 %).

Notre impression initiale (impact psychologique limité sur les parents en cas de dépistage anormal) s'avère donc confirmée par les résultats de cette enquête.

Par ailleurs, nous n'avons quasiment jamais eu d'appel de maternité nous demandant de rencontrer en urgence une maman pour un problème de stress majeur, immédiatement après la réalisation d'un test.

Une formation personnalisée initiale associée à un retour sur site régulier permet donc :

- ➔ L'application des règles de bonnes pratiques,
- ➔ De donner une information de qualité aux parents,
- ➔ De limiter le stress parental.

Dr Yannick LEROSEY, ORL-PH, Responsable du dépistage en Haute Normandie



Cet outil pratique destiné à l'ensemble des professionnels concernés par les syndromes ORL avec surdité propose une vue d'ensemble, synthétique et organisée, des symptômes retrouvés chez des enfants sourds.

Véritable petit dictionnaire rassemblant et présentant une centaine de syndromes avec atteinte auditive, dont l'expression clinique est présentée en tableau UCOPAL, cet ouvrage se veut résolument pratique. La première partie explique la méthode de construction du tableau UCOPAL.

Dans la deuxième partie, la technique du tableau UCOPAL est appliquée à cent syndromes essentiellement génétiques, rangés par ordre alphabétique.

Cent syndromes ORL avec surdité, Dr Nathalie NOËL-PETROFF, EDP Sciences, 2014, 164 pages, 60 euros

Site : www.edpsciences.org

L'EXPÉRIENCE D'ACCOMPAGNEMENT FAMILIAL DU CAMSP DÉFICIENTS AUDITIFS DE MARSEILLE

Marianne HERRERO Psychologue Clinicienne, Dr Florence ISOARD ORL-Phoniatre et Catherine JONQUIERES, Orthophoniste

Cette présentation a été rédigée à trois, médecin, psychologue, orthophoniste, mais c'est toute l'équipe du CAMSP qui est concernée et qui témoigne à travers cet article du lien professionnel qui nous relie.

Nous tenons à remercier particulièrement Anne Galzi, psychologue, Danielle Kirnidis et Isabelle Goumy, orthophonistes, qui ont participé à ce travail.

L'accompagnement familial débute précocement, dès que l'on pense "famille", donc dès le dépistage. Nous vous apportons, ici, notre témoignage de l'accompagnement familial.

➔ Au moment du dépistage, avec notamment l'apport d'un chemin clinique.

➔ Bien sûr, au moment du diagnostic, grâce à la pluridisciplinarité d'équipe.

➔ Enfin au moment du suivi, lors de la prise en charge (PEC) individualisée d'abord, avec le point de vue de l'orthophoniste et de la psychologue; puis lors de la prise en charge de groupe, en posant le cadre des groupes parents-enfants et en abordant les objectifs de ces groupes sous l'angle de l'orthophoniste et de la psychologue. Enfin nous vous parlerons des groupes de parents mis en place.

Le constat que nous faisons tous est que les parents, déstabilisés par le diagnostic, peuvent se mettre à fonctionner d'une façon particulière : repli, rupture de la relation, rupture de la communication. Pour éviter de fonctionner en miroir, notre priorité est d'éviter le clivage :

➔ 1^{er} clivage dans **la continuité du suivi**. Nous essayons d'assurer une continuité entre le dépistage, le diagnostic, la prise en charge, comme nous allons vous l'exposer dans cette présentation.

➔ 2^{ème} clivage **à l'intérieur de la dyade familiale** : parents entre eux et parents avec leur enfant. Ceci sera notamment abordé par Marianne Herrero.

➔ 3^{ème} clivage **entre les professionnels de l'équipe**. La pluridisciplinarité est introduite très tôt. Chaque professionnel est concerné par l'accompagnement familial et la complémentarité des différents membres de l'équipe est essentielle. Pour cela, nous échangeons très régulièrement sur nos pratiques et participons à des formations et travaux d'équipe pour réajuster nos pratiques professionnelles.

Le parti pris de cette présentation n'est pas de faire trois exposés professionnels distincts mais de traiter chaque partie à deux ou trois voix de manière à refléter la pluridisciplinarité de notre travail.

Nos réflexions sur la préoccupation du lien et la continuité dans la prise en charge nous ont amenés à réaliser un chemin clinique du dépistage au diagnostic, puis du diagnostic au suivi. Catherine Jonquière (orthophoniste) va présenter de ce chemin clinique et de la spécificité du dépistage sur Marseille.

CATHERINE JONQUIÈRES, ORTHOPHONISTE

Le **chemin clinique** a pour objectif de réunir tous les professionnels concernés par une problématique de santé, d'analyser et d'évaluer ensemble les pratiques de soins en cours afin de les optimiser et de les harmoniser.

Concernant la surdité, nous avons participé à deux chemins cliniques : le premier portant sur le dépistage et le diagnostic de surdité, le deuxième sur la prise en soins de l'enfant déficient auditif. Le chemin clinique du dépistage a réuni trois services : la maternité de la Conception, le CAMSP Déficient Auditif (DA) et le service d'ORL pédiatrique de la Timone à Marseille.

Les échanges interservices ont permis de définir des objectifs précis ainsi que des indicateurs nous permettant de mesurer l'atteinte de ces objectifs. Un des objectifs a par exemple été l'accompagnement et le soutien des parents en cas de test non concluant.

Cette réflexion nous a amenés à mettre en œuvre des actions d'amélioration que nous évaluons régulièrement au cours de staffs d'Evaluation des Pratiques Professionnelles.

C'est également à l'occasion de ce chemin clinique que nous avons élaboré des questionnaires destinés aux familles : un premier questionnaire sur le dépistage à la maternité, puis un deuxième questionnaire à destination des parents dont l'enfant avait eu un diagnostic de surdité à la suite de ce dépistage, ceci afin de mieux connaître leur ressenti sur le dépistage et le suivi, et sur la façon dont ils souhaitaient qu'ils soient organisés.

L'ensemble de l'équipe du CAMSP DA de Marseille a été impliqué dans ces chemins cliniques puisqu'il participe au dépistage auditif néonatal depuis de nombreuses années.

En effet, le dépistage auditif néonatal est assuré dans les principales maternités de Marseille par des orthophonistes travaillant au CAMSP DA.

Ceci s'appuie sur l'idée que l'orthophoniste, en tant que spécialiste de la communication, est à même de réaliser, en même temps que les tests, une première information et sensibilisation des familles sur le rôle de l'audition, les conséquences d'une surdité et les signes d'alerte. Elle constitue également un lien précieux entre les familles et le centre de diagnostic dont elle fait partie, car elle peut renseigner le service en

amont sur ses doutes et sur la façon dont est ressenti ce test non concluant par la famille.

C'est tout logiquement qu'elles ont participé à l'expérimentation du dépistage systématique qui a eu lieu de 2005 à 2007, et qui perdure jusqu'à maintenant. Dans le cadre de l'application du décret d'avril 2012 rendant ce dépistage obligatoire pour toutes les maternités de la région, il est prévu qu'elles participent avec les médecins ORL et les psychologues à des actions de formation des personnels de maternité, formations au cours desquelles elles pourront transmettre leur expérience et leur implication dans cette action.

Florence Isoard (ORL-Phoniatre) va présenter le **protocole et les actions d'amélioration** que nous avons élaborés à la suite de ces chemins cliniques.

DR FLORENCE ISOARD, ORL-PHONIATRE

Les réponses aux questionnaires proposés aux familles lors du chemin clinique ont mis en lumière qu'au moment du dépistage, lors d'un examen non concluant, le délai entre le test fait à la maternité et la consultation avec le médecin du centre de diagnostic (CDOS) était particulièrement anxiogène.

Toujours dans ce souci de continuité, nous avons alors essayé de combler l'absence d'équipe et de soutien qui existe entre la maternité et le centre de diagnostic (CAMSP ou service d'ORL pédiatrique). Nous avons mis en place un protocole d'accueil et de suivi, dans lequel est proposé très tôt l'accompagnement par une psychologue.

Un rendez vous avec la psychologue est proposé aux parents à la suite de la consultation d'annonce ; cette consultation peut d'ailleurs avoir été faite en sa présence. Elle peut aussi avoir rencontré la famille quelques instants le jour de l'annonce et proposer un futur entretien. Par la suite, les consultations médecin-psychologue peuvent être couplées ou consécutives selon les cas.

Une présentation de la situation est faite à l'équipe par le médecin et la psychologue, afin de fixer les premiers objectifs, et de décider en équipe du choix de l'orthophoniste qui accompagnera cet enfant et sa famille. L'orthophoniste sera présentée un peu plus tard à l'enfant et à sa famille par la psychologue. Bien sûr, ce protocole est souple et s'adapte à chaque famille.

Nous voyons bien que c'est au moment du diagnostic que le mot pluridisciplinarité prend toute sa dimension : une équipe soudée, qui a le même objectif, et dont l'interaction permanente assure une plus grande réactivité. La structure CAMSP permet à la famille de se sentir contenue.

Parallèlement, c'est le temps des bilans, notamment étiologique, qui rend les parents peu disponibles, car à ce moment-là, la préoccupation principale des parents est de savoir pourquoi leur enfant est sourd. C'est aussi le moment du premier appareillage avec tout l'espoir qu'il porte en lui.

Pendant ce temps, les consultations audio phonologiques se poursuivent. Les parents sont souvent inquiets, en se demandant "qu'est-ce qu'elle va encore me dire !". Mon discours tente d'être rassurant, discours de renforcement des compétences au niveau de la communication et des capacités et réactions auditives (restes auditifs) de l'enfant. Faire ressortir les éléments positifs, les spécificités, répondre aux questions, donner des informations, soutenir les parents. La psychologue a un rôle essentiel dans ce protocole d'accueil, au moment du diagnostic.

MARIANNE HERRERO, PSYCHOLOGUE

Comme nous venons de le décrire, une consultation avec la psychologue est proposée juste après l'annonce ; c'est de ce premier rendez vous que je vais vous parler.

L'annonce du diagnostic, comme nous le savons tous, met les parents dans un état de choc et de sidération. Nous sommes confrontés ainsi à une situation où il n'y a pas d'échange possible, et cela pour deux raisons :

1. L'état traumatique crée une cassure, provoquant une rupture dans le temps : il y a un avant et un après, entre les deux le vide, un arrêt dans le temps qui fige les parents, empêchant toute élaboration de la pensée.

2. L'autre élément auquel nous devons faire face est la culpabilité. Comme le dit Anne Galzi (dans l'article de "Connaissances Surdités" N°36) "*La clinique nous l'enseigne : toute femme en mettant au monde son enfant l'inscrit dans la vie mais aussi dans la mortalité, comme si toute puissante, elle avait la possibilité de donner la vie et de la reprendre. Cette pensée (ou ce fantasme) là, n'est en général jamais présent ni actualisable sauf lorsque la vie de son enfant est en danger. Cela se manifeste alors par un sentiment de culpabilité, aux contours flous et imprécis et cela peut l'envahir complètement*".

Dans la pratique et pour des raisons détaillées auparavant, le premier rendez-vous n'est pas des plus concluants car, rappelons-le :

- Les parents choqués ne sont pas sur le versant de l'échange.
- Ils sont aussi sur la défensive. Les nombreux mécanismes de défense que les parents peuvent mettre en place pour lutter contre leur souffrance psychique nous éclairent d'avantage sur leurs difficultés :
- Dénier (négarion du diagnostic) qui peut s'atténuer avec le temps.
- Projections, besoin de rejeter leur sentiment de culpabilité sur l'autre, voire sur le corps médical.
- Les parents manquent aussi de disponibilité car comme l'a dit le médecin, de nombreux bilans médicaux complémentaires restent à faire.

Malgré tout, ce premier rendez-vous est indispensable car c'est une prise de contact qui permet d'ouvrir un champ à l'écoute des difficultés des parents. Il propose un premier espace qui permettra ultérieurement une véritable rencontre et un véritable échange.

Très rapidement, mon travail sera d'introduire l'orthophoniste auprès de la famille. Avec celle-ci et le médecin, le lien sera permanent.

L'interaction est donc régulière, les orthophonistes nous signalant toutes les difficultés chez l'enfant ou les parents, et nous permettant de réagir rapidement.

C'est tout cet arsenal thérapeutique qui permettra à une famille, en étant soutenue par la prise en charge pluridisciplinaire, de traverser cette épreuve. Que la famille soit consciente des moyens mis à sa disposition et qu'elle s'en saisisse est pour nous la base du projet, qui ne peut pas se faire sans alliance thérapeutique.

CATHERINE JONQUIÈRES, ORTHOPHONISTE : LA PRISE EN CHARGE INDIVIDUELLE EN ORTHOPHONIE QUI SUIT L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC

Les actes d'accompagnement sont assurés par l'ensemble de l'équipe, mais l'orthophoniste est le professionnel qui va rencontrer la famille le plus souvent et le plus régulièrement, il est à l'écoute des parents et de l'enfant.

L'équipe a eu le souci de mieux se former à cette prise en charge très précoce, et nous avons pu suivre diverses formations, dont la formation Dialogoris, qui a pu se faire sur site et être suivie par l'ensemble des orthophonistes.

Cette prise en charge suppose donc :

➤ L'utilisation d'outils spécifiques d'évaluation

Afin d'apprécier le niveau de développement global de l'enfant, la qualité des interactions parents/enfants et la possibilité de chacun de s'approprier les outils nécessaires à un bon développement de la communication intra familiale.

➤ D'avoir une écoute adaptée

Il accompagne les parents tout au long de la période post-diagnostic et reçoit leurs questionnements, leurs doutes et leurs inquiétudes sans forcément avoir besoin d'apporter une réponse. Mais il doit également avoir une écoute active, pour aider le parent à élaborer un projet éducatif pour son enfant.

➤ De pouvoir donner les informations aux familles et aux intervenants proches de l'enfant

Avec les parents, il faut donner les informations nécessaires pour permettre aux familles de se réapproprier leur enfant et de faire les choix éducatifs, prothétiques et linguistiques qui leur conviennent.

Les différents sujets seront abordés en fonction de leur questionnement du moment : il pourra concerner le fonctionnement de l'audition, la surdité ("qu'est ce qui ne marche pas dans les oreilles de mon enfant?"), les appareillages ainsi que l'acquisition du langage... Il s'agit également de faire découvrir les différentes modalités de communication et permettre aux familles de découvrir la stratégie la mieux adaptée à leur enfant.

L'orthophoniste intervient également dans les lieux de vie de l'enfant : il se déplace dans les crèches, halte-garderie, ou chez l'assistante maternelle.

Il informe les intervenants sur l'audition et la surdité, et sur les moyens à mettre en œuvre pour recevoir cet enfant, cela permet souvent de dédramatiser la notion de handicap.

➤ De commencer une éducation précoce où parents et enfants sont acteurs principaux

En fonction de chaque famille, l'objectif sera de recréer ou maintenir et renforcer des interactions parents-enfants de bonne qualité, tout en tenant compte du ressenti consécutif à l'annonce très précoce du diagnostic de surdité.

L'orthophoniste met à disposition des familles un matériel spécifique ainsi que des appareillages permettant l'amplification, la visualisation ou la perception vibro tactile du signal sonore (plancher vibrant, vibreur) et leur présente les différents modes de communication. Il utilise avec elles celui qui leur semble le mieux adapté. Il aide les parents à savoir reconnaître les tentatives de communication de l'enfant et à savoir y répondre en utilisant les aides à la communication et les attitudes facilitatrices.

Il contribue à l'enrichissement de ce système de communication intra familial, en étant attentif à la dynamique de l'interaction, la forme et le contenu du message.

Il reste en lien permanent avec le médecin et la psychologue.

MARIANNE HERRERO, PSYCHOLOGUE

Le premier rendez-vous est passé. La prise en charge pluridisciplinaire : médecin, orthophoniste, psychologue, a pu s'installer. Je suis, maintenant, dans le cadre de ce suivi psychologique.

Nous savons que le travail avec les parents aura besoin de temps, les psychologues travaillent avec le temps psychique :

“Il faut beaucoup de temps pour qu'un événement traumatisant puisse être intégré dans le tissu psychique, son élaboration passe par des étapes qu'il est impossible d'accélérer” (réf. article Anne Galzi, “Connaissances Surdités” N°36).

Nous devons, par conséquent, nous interroger sur le contenu de cette élaboration et sur ses étapes, les différentes pistes de réflexion pourraient être les suivantes :

1. En premier lieu, nous devons rester vigilants à ce que les parents ne se replient pas complètement sur eux-mêmes : les témoignages des parents nous enseignent à quel point le diagnostic du handicap est douloureux et combien il est difficile de le partager. A ce propos, Kenzaburo Oe, prix Nobel de littérature 1994, dans son ouvrage écrit en 1964, année même de la naissance de son propre fils handicapé, nous relate son ressenti avec les mots suivants : *“Comment relater ou partager cette expérience impensable, inimaginable ?”* ; *“Ce qui m'arrive me donne l'impression que je m'enfonce seul dans un puits sans fond, en m'éloignant de plus en plus du monde des autres. Comment faire partager à qui que ce soit ce que j'éprouve ?”*.

2. Une fois le repli dépassé, les parents vont faire émerger des interrogations qui seront en lien avec leur propre histoire et leurs angoisses.

3. Le diagnostic entraînera des blessures plus ou moins cicatrisables. Ce qu'ils feront du diagnostic leur appartient, et nous devons respecter les limites de chacun.

4. Nous devons aussi rester vigilants à ce que l'idée de réparation ne vienne pas empêcher un travail de deuil de ce que la famille avait projeté pour son enfant avant la naissance.

5. Une acceptation totale ou définitive est-elle vraiment possible malgré tout ?

En résumé, nous avons veillé au respect du parcours de chaque parent, de chaque famille, en nous adaptant en permanence ; nous avons veillé aussi, en parallèle, au bon équilibre de la relation parent-enfant pendant la durée de cette épreuve.

A ce stade, nous sommes à même de pouvoir évaluer si les parents sont prêts à intégrer le groupe parents-bébés. Pour ce faire, leur problématique, qui va faire écho à d'autres problématiques des parents du groupe, ne doit pas les envahir. Ils doivent avoir eux-mêmes suffisamment élaboré leurs propres difficultés pour trouver la bonne distance avec les autres interlocuteurs du groupe.

LES GROUPES DE PARENTS - CATHERINE JONQUIÈRES, ORTHOPHONISTE

Sur quels critères se baser pour définir à quel moment une famille va démarrer un groupe? On peut dire qu'il n'y a pas un âge précis, ni même une durée de temps précise à respecter après l'annonce, mais des critères subtils tels que le questionnement des parents qui passe :

➔ Soit par des questions indirectes du type *“Comment ça se passe avec les autres enfants ? Est-ce que c'est pareil pour les autres ?”*,

➔ Soit par des questions directes à d'autres parents dans la salle d'attente.

QUI anime ?

Les groupes parents-bébés sont animés par une orthophoniste et par une psychologue. Le travail se fait en concertation, les deux professionnels gardent leurs spécificités mais partagent une vision commune des perspectives d'évolution des enfants et de leurs parents.

D'où l'importance primordiale que l'orthophoniste et la psychologue s'accordent et se fassent mutuellement confiance, pour être à même de proposer un cadre cohérent aux parents.

Nous nous retrouvons face à des parents en souffrance qui peuvent nous malmenner, il est important d'être en empathie, sans se laisser envahir par ses propres émotions, les professionnels doivent, par conséquent, avoir de l'expérience pour mettre la bonne distance.

Comment ?

Dans le cadre d'une prise en charge très précoce, pour un enfant issu du dépistage et qui a bénéficié d'un diagnostic précoce, le premier groupe proposé aux parents est le groupe parents-bébés. En général l'enfant a aux alentours de 9 mois, le groupe se fait toujours en présence de l'un des parents ou des deux, la durée est d'une heure et il a lieu une fois par semaine : une fois sur deux l'orthophoniste co-anime le groupe avec l'APA ou l'EJE (Educatrice de Jeunes Enfants), l'autre semaine elle le co-anime avec la psychologue.

Il s'agit là du cadre général ; toutefois, on est toujours dans une écoute individualisée et la prise en charge en groupe peut être différée si nous pensons que la famille n'est pas prête. Inversement, on peut être amenés à proposer un enfant plus jeune dans un groupe plus âgé parce qu'il y a vraiment nécessité de groupe pour cet enfant et ses parents, qui participera ainsi au groupe en place à ce moment-là. Les groupes évoluent en fonction de l'âge et des objectifs, ceci vous sera présenté par le médecin ultérieurement.

La psychologue va vaborder maintenant l'importance du lieu pour ce groupe.

Où ? (Marianne Herrero, Psychologue)

L'aménagement des salles est organisé en fonction de la problématique que nous voulons travailler. Nous allons créer un environnement sécurisant nous permettant d'accompagner les parents sur toutes les difficultés qu'ils rencontrent. Mais surtout, l'un des objectifs de ces groupes est de pouvoir concrétiser une séparation apaisée pour des familles dans lesquelles la relation à l'enfant a été très souvent compliquée : désinvestie ou surinvestie.

Dans un premier temps, parents et enfants s'installent autour d'un tapis où des jeux sont mis à leur disposition ; les interactions sont ainsi favorisées, le lien étant au cœur de nos préoccupations.

Au fur et à mesure, chaque enfant, à son rythme, va commencer à investir d'autres personnes et de nouveaux objets. Il peut donc se détacher de ce noyau central sécurisant pour aller chercher un jouet ou solliciter une autre personne, enfant ou adulte. Cette disposition permettra à l'enfant de faire des aller-retour entre l'environnement et sa personne ressource (le plus souvent l'un de deux parents). Les mouvements de l'enfant n'altèrent pas le cadre fixé, il peut faire de nouvelles expériences en sécurité.

Dans un deuxième temps, toujours dans la même salle, nous organiserons deux espaces différents : un coin-jeu pour les enfants et un lieu de parole pour les parents ; tapis d'un côté, petite table avec des chaises de l'autre côté de la salle. Dès que les enfants maîtrisent suffisamment la marche, l'espace jeu sera envisagé différemment avec des parcours psychomoteurs et autres.

Nous voilà dans une configuration de lieux bien séparés et bien différenciés dans la même salle. Ceci permet une distanciation toujours sécurisée des deux côtés : les parents peuvent observer leur enfant et l'enfant peut venir se rassurer auprès d'eux.

La dernière étape : se séparer en deux groupes, objectif ultime de ce travail, va maintenant pouvoir se mettre en place. Les enfants restent entre eux dans la salle initiale avec l'orthophoniste présente depuis le début. Les parents peuvent maintenant partir et investir une salle attenante. Leur sera proposé en alternance, un groupe de parole avec la même psychologue, ou un groupe d'aide à la communication animé par une nouvelle orthophoniste. Le rapprochement des salles donnera la possibilité de sécuriser au mieux parents et enfants.

Une fois le cadre posé, nous allons aborder les objectifs des groupes parents/enfants du point de vue de l'orthophoniste puis de la psychologue et nous finirons par le groupe parents d'aide à la communication, je passe la parole à Catherine Jonquières.

Même si l'idée est d'avoir un objectif commun, travailler en équipe, c'est malgré tout respecter et ne pas confondre le rôle professionnel de l'autre, de manière à donner plus de richesse et de densité à ces groupes.

Nous avons été amenés à proposer aux familles différents types de groupes en fonction de leur demande et de l'évolution de notre réflexion sur la prise en charge de la surdité.

Ces groupes ne constituent pas "un passage obligé" pour tous les enfants, ils sont ouverts à tous, que les enfants soient suivis en individuel au CAMSP ou en libéral.

Le rôle de l'orthophoniste reste le même qu'en individuel, informer et accompagner, mais son travail se fait alors en synergie avec les familles et la psychologue. Son action tire parti des situations de groupes ; du fait de leur diversité, ils offrent des moments d'interactions plus nombreux, plus variés et plus riches.

L'orthophoniste peut reprendre, dans d'autres situations, les informations données en séances individuelles, tirer parti des interactions plus variées entre parents et enfants pour pointer les compétences de chacun et confronter les points de vue.

Favoriser les échanges entre les intervenants

Ces échanges ont pour but de permettre aux parents :

➔ De se retrouver entre pairs et rencontrer d'autres enfants déficients auditifs.

On peut observer dans la salle d'attente le besoin qu'éprouvent certains parents de se rapprocher et d'échanger sur leur vécu. En ce sens, le groupe peut avoir une valeur thérapeutique. Voir leurs enfants en interaction avec d'autres enfants et d'autres parents permet souvent la "dédramatisation" du handicap, et les rassure sur une intégration sociale future. Les professionnels sont là pour atténuer l'effet comparaison. Ils peuvent également parler de problèmes généraux, de leur enfant en tant qu'enfants.

➔ D'échanger et mieux maîtriser un savoir récent. Ils ont généralement besoin d'informations, et nous connaissons bien la nécessité d'être redondants et de repréciser régulièrement certaines notions. En ce sens, orthophoniste et psychologue ont un rôle de gestion de l'information.

On a pu également constater que la même information dite par un pair prend tout à coup tout son sens pour un parent, alors que la même info n'a pu être "intégrée" auparavant dès lors qu'elle était délivrée par un professionnel.

Il paraît donc intéressant de leur offrir la possibilité de délivrer aussi bien que de recevoir leurs expériences.

➔ De s'impliquer dans la prise en charge et construire un projet éducatif pour leur enfant.

Dans les groupes de parents, psychologue et orthophoniste sont attentives aux interactions parents-enfants. Elles sont à l'écoute des familles, de leurs demandes et de leur questionnement. Elles créent un espace favorable aux échanges entre les différents intervenants. L'aménagement de la salle, le choix du matériel et des activités vont se faire et se modifier tout au long de la PEC en fonction de l'évolution des enfants et du questionnement des familles. Par

exemple, un temps de collation en début de groupe a permis à l'orthophoniste de sensibiliser les familles à une "éducation poly sensorielle", et à la psychologue d'aborder avec eux la question de l'alimentation avec leur enfant.

➔ De s'entraider.

D'une manière générale, les parents s'emparent du groupe, et on assiste à la naissance d'une véritable solidarité entre pairs, ils sont prêts à se soutenir quand l'un d'eux va mal. Le principe général est de mettre à disposition des familles des informations et du matériel dont ils vont se servir pour établir une communication de bonne qualité avec leur enfant.

LES GROUPES DE PARENTS DU POINT DE VUE DE LA PSYCHOLOGUE (MARIANNE HERRERO)

Je vais vous présenter maintenant les objectifs du groupe parents-enfants sous un angle clinique.

Quel est le but de ces groupes? On en nommera principalement 4 :

1. Créer un espace d'élaboration partagée,
2. Rester attentif au bon développement de l'enfant,
3. Redonner la notion de temporalité,
4. Reconstruire le "miroir brisé".

1. Le premier objectif est de créer un espace d'élaboration pour des informations déjà données par les professionnels de la PEC, mais pas encore assimilées par les parents. Comme nous l'avons déjà signalé, les parents en état de choc sont dans l'impossibilité d'écouter et de penser. Ils ne parviennent plus à penser leur enfant, et par conséquent, toutes les informations le concernant. Ils traiteront ainsi les informations en surface, d'où la nécessité, comme l'a rappelé l'orthophoniste, d'être redondants.

Le groupe sera donc le lieu où des informations seront à nouveau données et surtout élaborées avec eux.

2. Le deuxième point, rester attentif au bon développement de l'enfant :

➔ Directement, par ce que nous pourrions observer de sa façon d'interagir avec l'environnement groupe.

➔ Mais aussi de manière indirecte, par les informations données par la famille sur tout ce qui concerne sa socialisation (famille, crèche,...).

Nous pouvons de la sorte relier des informations et veiller à la cohérence du bon développement de l'enfant, et réagir ainsi rapidement aux fragilités éventuelles repérées.

3. Troisième point, redonner la notion de temporalité. Ce qui veut dire réintroduire l'idée d'évolution chez des parents pour lesquels le temps s'est arrêté. Le groupe propose des possibilités d'évolution puisque sa forme changera en fonction du temps et ces transformations tiennent compte des étapes de développement de l'enfant. Les parents au sein du groupe se trouvent confrontés à une dynamique qui les aide à avancer en leur proposant de nouveaux défis face à l'avenir.

4. Reconstruire le "miroir brisé" : l'image du miroir brisé nous aide à comprendre combien il est difficile pour les parents, suite aux conséquences de la surdité, de se reconnaître dans leur enfant. Le groupe aide, à travers la rencontre avec d'autres parents et les professionnels du CAMSP, à passer par de nouvelles identifications qui permettront aux parents de se réapproprier leur enfant.

Nous allons passer maintenant au groupe parents animé par l'orthophoniste avec l'objectif de travailler sur les moyens de communication.

CATHERINE JONQUIÈRES (ORTHOPHONISTE)

La mise en place de ces groupes a pour objectif l'acquisition de moyens de communication augmentatifs.

Le choix d'un mode de communication appartient aux parents. Nous leur présentons les différents modes de communication possibles : langue orale ou LSF, ainsi que les moyens d'aide à la communication orale que sont le mimo-gestuel, le français signé, la Langue

française Parlée Complétée (LfPC), ou le Français Complet Signé Codé (FCSC).

En grande majorité, les parents des enfants suivis au CAMSP sont entendants et ont un projet oraliste pour leur enfant : ils sont tous appareillés et souhaitent une intégration de leur enfant en milieu scolaire ordinaire.

Nous proposons malgré tout aux parents l'acquisition de signes de la LSF, en insistant bien sur le fait qu'il ne s'agit pas d'une formation à la LSF, que nous ne sommes pas aptes à enseigner.

L'objectif est de donner aux parents des moyens supplémentaires pour communiquer avec leur enfant, faciliter l'accès au sens par l'utilisation de ces signes. Les enfants vont acquérir eux aussi ces premiers éléments correspondant au vocabulaire le plus familier, ce qui leur permet de s'exprimer plus rapidement et ainsi limiter la frustration liée à l'impossibilité de se faire comprendre.

Le fait de pouvoir s'appuyer sur ces signes est rassurant pour les parents, plus ou moins démunis face à cet enfant avec qui ils ne savent plus comment communiquer et se faire comprendre.

Néanmoins, il est important de rappeler que ceux-ci viennent à l'appui de l'oral et dans une communication globale, où les expressions et les mimiques ont une place importante également.

Les thèmes abordés sont proposés par l'orthophoniste ou par les parents en fonction de leurs besoins : ils vont concerner par exemple, le repas, les animaux familiers, les verbes et les adjectifs les plus courants, etc. Les signes sont vus et réutilisés en situation entre parents et enfants à travers des comptines, des chansons, la lecture de livres, des jeux.

L'intérêt est de montrer que l'utilisation de gestes n'empêche pas l'utilisation des mimiques, de l'intonation, de l'expressivité qui sont autant d'éléments importants et informatifs dans la communication. Cela n'empêche pas non plus l'acquisition des mots à l'oral

si, bien entendu, on continue à parler à l'enfant et lui donner à entendre.

Il est important d'expliquer aux parents dans quel objectif on utilise ces moyens augmentatifs : il s'agit de faciliter et renforcer la communication, faciliter la compréhension dans un premier temps mais aussi l'expression de l'enfant qui pourra faire un signe s'il n'a pas encore acquis le mot oralement.

Il est également essentiel que les parents gardent une communication spontanée et continuent à parler avec leur enfant même s'ils ne connaissent pas encore les signes dont ils auraient besoin.

Nous proposons également d'utiliser la LfPC, tout d'abord pour les mots-outils (les déterminants, dans un premier temps, puis certaines prépositions type "à", "de", etc.), dans le souci de favoriser l'imprégnation de la structure syntaxique de l'oral.

Ce sont donc des outils que nous apportons aux parents. Les motivations, l'investissement dans l'acquisition de ces outils, l'utilisation qui en est faite (plus ou moins intensive) varient d'un parent à l'autre. Mais cela leur appartient, ce sont eux qui décident de ce qu'ils feront de ces outils. Il est important qu'ils aient conscience de cette liberté de choix et d'utilisation. D'ailleurs, tous les parents ne participent pas à ces groupes avec la même assiduité ou la même motivation. Il n'y a pas, de la part de l'équipe, quelque jugement que ce soit. Tous les cas de figure peuvent se rencontrer : certains parents investissent ces moyens et s'en servent beaucoup (sans que ce soit en lien avec le degré de surdité de l'enfant), d'autres le voient plutôt comme une démarche personnelle sans les réutiliser, d'autres enfin y viennent très progressivement.

Un autre objectif est la réflexion que l'on peut avoir sur le langage, comment celui-ci s'acquiert et se développe, chez l'enfant entendant et chez l'enfant sourd. Toute cette réflexion entraîne de nouvelles questions au fur et à mesure que l'enfant grandit, les difficultés auxquelles il aura à faire face, le décalage par rapport aux enfants entendants, etc.

Les parents ont pu exprimer leurs interrogations dans ces groupes notamment par rapport à l'avenir de leur enfant, mais aussi dire les progrès observés chez celui-ci, les potentialités de leur enfant, ses compétences et témoigner de leur expérience.

Cela donne lieu à des échanges très riches et fructueux entre les parents (témoignages, expériences propres ou partagées, identifications) qui peuvent profiter du soutien des autres parents qui ont eu les mêmes doutes, les mêmes questions, qui apportent leurs réponses, leurs "recettes" personnelles, etc.

SYNTHÈSE DE L'ÉVOLUTION DES GROUPES , DR FLORENCE ISOARD (ORL)

Je vais faire la synthèse de ce qui a été écrit au sujet des groupes, notamment leur évolution qui se fait selon un même schéma :

➔ Dans un premier temps, le groupe est constitué de parents avec leur bébé. Ils sont réunis 1 semaine sur 2 avec l'orthophoniste et la psychologue. Objectifs : accompagnement, observation...

L'autre semaine, le même groupe est accompagné par une autre orthophoniste, dont l'objectif essentiel est d'amener les parents à réfléchir sur la communication et les aides à utiliser pour la faciliter. Une auxiliaire de puériculture ou une éducatrice est là pour s'occuper des enfants. Ce groupe fonctionne 1 fois/semaine.

➔ Dans un deuxième temps, lorsque les enfants et les parents sont prêts, le groupe est scindé en 2 : d'un côté, les enfants avec la même orthophoniste depuis le début et de l'autre, les parents. Ceux-ci rencontrent soit la psychologue (objectifs...) soit une orthophoniste pour poursuivre leur initiation aux aides à la communication. Ce groupe fonctionne aussi 1 fois/semaine.

➔ Enfin, dans un troisième temps, les enfants participent aux groupes avec l'orthophoniste 2 fois par semaine. Les parents continuent leur formation d'aide à la communication 1 fois/semaine avec leur orthophoniste et rencontrent la psychologue 1 fois/mois.

Tous les parents du CAMSP sont invités à se rencontrer au cours de l'année, lors des différents rassemblements comme à Noël ou pour le pique-nique de fin d'année en juillet.

PERSPECTIVES

➔ Notre projet est de réaliser des rencontres inter-groupes : que les groupes parents-bébés rencontrent les groupes d'enfants plus grands.

➔ Intervention d'autres professionnels de l'équipe dans les groupes comme, par exemple la psychomotricienne qui pourra observer l'enfant au niveau de son développement psychomoteur, pourra répondre au questionnement des parents à ce sujet et aider les professionnels de l'équipe dans l'élaboration des objectifs.

Les résultats du questionnaire présenté aux familles nous confortent dans l'idée de la pratique des séances de groupe puisque 15 familles sur 17 ont répondu que, pour elles, "rencontrer d'autres familles était important, voire très important".

En revanche, il est plus délicat de déterminer quel est le moment le plus favorable pour cette rencontre, par rapport à l'annonce du diagnostic. ("Tout de suite après l'annonce" 7/17, ou "Bien après l'annonce" 6/17). Ce qui confirme que les critères pour définir l'entrée dans les groupes sont subtils et propres à chaque famille et non standardisables. Le temps de la PEC individualisée est primordial pour introduire la PEC de groupe. L'accompagnement familial impose une continuité, qui a été le fil rouge de notre présentation.

Marianne HERRERO, Psychologue Clinicienne
Dr Florence ISOARD, ORL-Phoniatre
Catherine JONQUIERES, Orthophoniste

CAMSP Déficience Auditive - CHU Timone
264 rue Saint Pierre, 13385 Marseille Cedex 05

DES PARENTS, DES PROFESSIONNELS, DES GROUPES

Elisabeth MANTEAU-SÉPULCHRE et Paul GUYONVARCH

Les auteurs de cet article travaillent sur le département de la Nièvre dans les antennes spécialisées en surdité à orientation bilingue (LSF- Français oral et écrit). Leur témoignage, comme ceux présentés dans les revues précédentes, confirme l'intérêt de l'accompagnement des parents au sein d'un groupe de parole et ceci tout au long du suivi des enfants en SAFEP puis en SSEFIS.

Ces réflexions sur leurs pratiques permettent de resituer ce type de soutien parental parmi les autres possibilités d'aides proposées aux familles individuellement ou en groupe et d'en préciser les spécificités. Est notamment pointée l'importance de maintenir une certaine étanchéité entre ce qui se passe dans un "groupe de parole" et les autres interventions psychopédagogiques. Cette étanchéité est réalisable par l'utilisation modulable des différents professionnels qui peuvent, selon les besoins, intervenir ponctuellement sur un site ou un autre existant dans ce département.

L'équipe du SESSAD Fil d'Ariane de Nevers¹ a toujours mis en place des groupes de parents de jeunes enfants sourds d'âge préscolaire². Ces groupes, conçus comme une aide à la parentalité et comme une composante forte du travail thérapeutique avec les familles³, ont évolué au fil des années et d'autres groupes de parents ont été proposés aux familles des enfants plus grands et des adolescents.

LE GROUPE, UNE ENTITÉ

Du fait de la taille du SESSAD, chaque groupe est en lui-même une entité déterminée et facilement définissable : tous les parents des enfants sourds scolarisés en maternelle ou à l'école élémentaire ou au collège, lycée, etc. À chaque début d'année scolaire, chacun de ces groupes de familles est convié à une réunion avec l'ensemble de l'équipe thérapeutique et pédagogique qui intervient auprès des enfants. Cette réunion est assez largement fréquentée parce qu'elle représente le "lancement" de la nouvelle année, la présentation des nouveaux participants (parents et professionnels), l'organisation des suivis, etc.

C'est à cette occasion qu'est proposée aux parents présents la possibilité de se retrouver au cours de l'année pour des groupes de parole. **Proposition parfois acceptée avec intérêt comme répondant à un besoin, parfois comme un essai envisageable, parfois repoussée à plus tard parce que ne correspondant pas à un besoin ressenti.**

Le service a un projet bilingue⁴ ; cela implique notamment lors des réunions de parents comme des réunions de professionnels, la présence d'un interprète français/langue des signes pour faciliter la participation des professionnels sourds de l'équipe, des adolescents sourds dont l'équipe essaie d'encourager la participation aux côtés de leur famille, des parents sourds le cas échéant. La Nièvre est un petit département et la communauté des Sourds est réduite en taille, ce qui rend assez rare la configuration familiale enfants sourds de parents sourds. Si un seul parent sourd désire participer au groupe de paroles de façon régulière, **l'équipe pourra, si besoin, intégrer un interprète à ces groupes de parole. Cela ne s'est pas encore produit⁵.**

DE LA RÉUNION AU GROUPE

Le groupe de paroles n'est pas une simple réunion répétée. Une dynamique s'élabore au fil des rencontres, une relation de confiance s'instaure, l'implication des participants du groupe permet l'émergence progressive d'échanges personnels, l'expression des idées et des ressentis.

Le groupe se met en place avec une certaine permanence, des objectifs, un cadre, des règles explicites et implicites.

Cette pratique de la thérapie groupale repose sur un présupposé en vertu duquel il ne peut y avoir d'effet thérapeutique qu'en raison d'une évolution psychique qu'il appartient de favoriser sans pour autant en prévoir le contenu. Au cœur de cette démarche s'inscrit le sujet.

L'environnement familial, le contexte de vie constituent un champ interrelationnel dans lequel les difficultés de chaque enfant se trouvent insérées. C'est pourquoi tout travail d'aide implique de prendre en compte cette double dimension. **Les entretiens individuels permettent souvent d'identifier la relative solitude des parents** face aux difficultés de leur enfant, cette solitude étant une caractéristique importante de leur souffrance psychique.

La demande d'aide des parents pour leur enfant en difficulté et/ou en situation de handicap s'accompagne presque toujours d'un sentiment de dévalorisation. **Souvent un sentiment d'échec dans leur capacité de parentalité est présent, entraînant des mouvements de culpabilité parfois projetés sur les intervenants.** Tous les travaux et toutes les observations menées sur ce sujet vont dans le même sens : la famille doit être associée à la prise en charge d'un enfant. Cette alliance est nécessaire.

S'interroger sur les objectifs de ces groupes de parents permet de mieux préciser le cadre de cette approche groupale. Il s'agit d'un groupe de paroles qui ne s'inscrit pas dans un champ à proprement parler

psychothérapeutique. Cette formulation rassure et permet le plus souvent un accueil positif de la part des parents.

DES CERCLES D'ÉGAUX

En introduction à un numéro de la revue *Contrastes* sur le thème "De groupes en groupes"⁶, on cite Didier Anzieu qui rappelle que le groupe vient de l'italien "gruppo" désignant dans le domaine des beaux-arts plusieurs individus, peints ou sculptés, formant un sujet [...]. Ce n'est que vers le milieu du XVIII^{ème} siècle que "groupe" désigne une réunion de personnes et plus tardivement encore, qu'il prend le sens de "cercle d'égaux"⁷.

Les groupes ici décrits veulent inciter les parents à se réunir, à échanger, à partager. Ils apparaissent ainsi comme des **lieux de rencontres humaines où chacun peut s'exprimer librement. Temps de mise en commun, de réflexion et d'interrogations autour des expériences, du vécu, et autour des différentes pratiques liées au contexte de surdité (la LSF, le LPC, etc.).** Moments de soutien réciproque et facteurs de solidarité. Le groupe permet aux parents de puiser en eux-mêmes leurs propres éléments de réponse à leurs questionnements, avec le soutien du groupe.

La convivialité des groupes n'est pas un artifice. Elle est essentielle au climat de confiance réciproque. Elle passe par des moments d'échanges sur des événements anecdotiques, "pas importants", par l'humour parfois.

La parole doit circuler entre les participants, elle se prend, elle ne se donne pas. **Les professionnels qui participent au groupe ne se posent pas en spécialistes, ils sont des membres du groupe qui cherchent à être facilitateurs de l'échange de paroles, de l'analyse, de la recherche de réponses.** Ils aident à faire des liens entre des paroles diverses par leur nature, leur style. **Ils contribuent à contenir la charge émotionnelle qui émane du groupe et à la faire partager.**

Comme pour les groupes de parents des tout-petits, l'animation de ces groupes a été confiée, par choix institutionnel, à des thérapeutes connaissant la surdit  en g n ral et les enfants de la tranche d' ge concern e, mais n'intervenant pas si possible en suivi th rapeutique individuel aupr s de ces enfants ou de ces parents, afin de ne pas interf rer avec d'autres lieux-espaces de paroles. **Cette organisation est facilit e par la pr sence dans les m mes locaux de th rapeutes intervenant sur les autres structures m dico-sociales de l'association**⁸.

Ainsi, ces derni res ann es, les groupes  taient co-anim s par 3 professionnels, - toujours les m mes au cours de l'ann e - conform ment   des techniques d'animation de groupes auxquels ils avaient  t  form s (notamment aupr s de l' cole des Parents⁹) : le chef de service du SESSAD (cadre de sant , orthophoniste et linguiste de formations initiales), un psychologue clinicien intervenant habituellement sur la structure CMPP o  il anime d'autres groupes de parents et/ou d'adolescents, une  ducatrice sp cialis e ou une psychomotricienne qui assurent  galement des groupes d'enfants et/ou de parents de la structure CAMSP. **Ces exp riences crois es aident   faire la part des questionnements et pr occupations li es   la situation de handicap auditif et des probl matiques plus g n rales de l'enfance et de l'adolescence.**

PARTICIPATION DES FAMILLES

Tous les parents de la tranche d' ge (p riode scolaire) concern e sont syst matiquement invit s aux r unions du groupe et ce principe est expos  d s la r union de d but d'ann e, mais les familles sont libres de venir ou non (les groupes oscillent entre 5 et 15 participants). **Dans la r alit , le groupe se structure g n ralement autour d'un petit noyau de familles plus r guli res qui constituent une certaine permanence. D'autres familles viennent irr guli rement. Les participants r guli rs, professionnels et familles, les accueillent et les aident   retrouver le lien entre des moments de parole plus espac s.**

La participation des familles  volue en fonction des besoins de chacune   tel ou tel moment du parcours de leur enfant.

Certaines familles font des pauses d'une ou plusieurs ann es avant de retrouver la disponibilit  / le besoin de r int grer un nouveau groupe. Ainsi, l'entr e des enfants   l' cole  l mentaire est souvent l'occasion d'une prise de distance avec les groupes du SESSAD, plus ou moins temporaire, pour des familles qui  taient participantes r guli res des groupes de parents de tout-petits. L' cole semble souvent pendant un temps le seul centre des pr occupations et des mobilisations de toute la famille. C'est au fil des  volutions, souvent des difficult s rencontr es scolairement, ou   propos d'autres questionnements  ducatifs, que les familles reviennent vers le groupe de parents, parfois sur les conseils des th rapeutes qui travaillent aupr s de leur enfant. **Pour les groupes de parents de jeunes plus  g s, ce sont souvent les probl matiques li es   l'adolescence qui am nent les familles   rechercher un lieu de parole.**

UN CADRE. DES R GLES.

Chaque groupe se r unit 5   6 fois par an (une fois au moins par p riode scolaire). Il a g n ralement lieu le samedi matin pour permettre la plus large participation possible des familles. Cette matin e, un peu hors du quotidien travail- cole, aide   nouer des rapports diff rents, moins stress s. La r union a lieu autour d'un caf  et de petits g teaux, outils d'une convivialit  chaleureuse.

Les r gles de fonctionnement, m me implicites, sont fortement ancr es dans le d roulement des groupes au fil des ann es, bas es sur un respect des personnes, des choix  ducatifs, des cultures familiales et s'interdisant de juger les autres.

Ce qui se dit dans le groupe reste dans le groupe. **C'est souvent aux professionnels qu'incombe la mission d' tre porteurs de la m moire du groupe.** Chaque groupe commence avec un rappel de ce qui a  t  abord  dans le groupe pr c dent.

A la fin de chaque groupe, les participants décident de la date du groupe suivant et parfois d'un thème qui y sera abordé, par exemple une question posée en fin de réunion et qui n'a pas pu être discutée.

Quelquefois des réunions un peu différentes sont décidées par le groupe : inviter un intervenant, membre de l'équipe ou non, démarrer un groupe par un apport informatif, proposer une réunion commune avec un autre groupe de parents (d'enfants plus âgés par exemple), élargir la participation aux grands-parents, etc.

D'AUTRES GROUPES

Les groupes de parole offerts aux parents ne représentent pas la seule participation des familles. Invitées à participer aux séances, surtout pour les jeunes enfants, elles co-construisent en juin, avec l'équipe, le DIPEC¹⁰ qui concrétise le projet de l'année à venir. Des groupes d'apprentissage de la langue des signes – avec le professeur de LSF de l'équipe – et de Langue Parlée Complétée – avec la codeuse en LPC – leur sont également proposés chaque année.

Par ailleurs, des activités de communication parents-enfants autour de jeux de nurserie sont régulièrement organisées par les deux éducatrices (sourde/entendante) et la psychologue qui intervient sur le groupe des petits, pour le petit groupe des parents de bébés du SAFEP et des plus jeunes enfants du SSEFIS.

Autre initiative de ces dernières années : en parallèle des groupes de parents de jeunes enfants (préscolaires et d'école élémentaire) ont lieu des groupes frères-sœurs. Organisés au départ pour libérer les parents en leur offrant une solution de garde de leurs enfants pendant le groupe, ils ont vite démontré qu'ils correspondaient à un besoin des enfants sourds et de leurs frères et sœurs : **à la fois améliorer la communication avec leur frère-sœur sourd-e et offrir également pour eux un espace de parole sur leur vécu de la situation de handicap.** Conçus par une éducatrice sourde assistée d'autres membres de l'équipe, ces groupes frères-sœurs sont finalement devenus une

composante annexe mais incontournable du concept de groupes de parents.

ELÉMENTS DE CONCLUSION

Animer de tels groupes ne peut pas s'improviser de la part des professionnels. Une formation peut y aider, une préparation et une analyse en équipe pluridisciplinaire est également importante. Les co-animateurs doivent être en cohérence et en résonance. Les échanges de regards constituent souvent la seule façon de se passer la parole, de s'interpeller, de s'épauler.

Les vécus au sein de ces groupes de paroles sont souvent forts en émotions. Les groupes peuvent être le lieu d'expression de sentiments douloureux, réactivés par l'arrivée de nouveaux parents dans le groupe ou par une phrase prononcée. Des souffrances reviennent parfois à la surface à propos d'un échange banal ; par exemple, à propos d'une discussion technique sur les prothèses auditives, un parent qui s'effondre en se rappelant la première fois où il est sorti dans la rue avec son enfant appareillé et les regards qui faisaient si mal. Des sentiments de révolte, d'angoisse, de culpabilité, d'inquiétude, sont souvent évoqués, même chez les parents d'enfants d'âge scolaire ou d'adolescents, notamment le "coup sur la tête" ou "dans l'estomac" au moment de l'annonce du handicap. Des souffrances, exprimées en mots, en regards, en réactions posturales, en pleurs parfois, entraînent un écho chez les autres parents. Ces paroles en écho peuvent aider les parents à verbaliser, analyser, dédramatiser, déculpabiliser des vécus difficiles, douloureux.

Les groupes sont également le lieu de moments positifs forts et ressentis comme tels par tous les participants, parents et professionnels : l'accueil par le groupe des nouveaux parents (plus facile quand le groupe tient déjà la route), l'empathie, l'écoute de qualité, notamment envers un parent qui a du mal à s'exprimer, le réconfort, le partage d'expériences et parfois de recettes. D'autres vécus au fil des groupes s'avèrent étayants : la découverte qu'on peut endos-

ser à son tour le rôle de “bon parent”, celui qui a déjà traversé tout ça et qui ne s’en tire pas si mal, qui réconforte les autres à son tour, ceci même quand on est en situation sociale moins “favorisée” (mamans seules, parents en difficultés sociales, familles non francophones).

Aucun groupe ne ressemble totalement à un autre. Ces moments forts de rencontres humaines sont généralement ressentis comme aidants par les familles qui l’expriment sur le moment, ou plusieurs années plus tard, lors d’échanges individuels, lors d’enquêtes de satisfaction, lors de réunions du Conseil de Vie Sociale. D’autres familles les refusent et c’est un droit dont l’équipe ne peut les culpabiliser. **Les groupes de parents ne représentent pas une panacée mais un outil important - pour nous incontournable - du travail avec les familles.**

Elisabeth MANTEAU-SÉPULCHRE, Orthophoniste, Docteur en Sciences du Langage
Paul GUYONVARCH, Psychologue clinicien

Site : www.lefildariane-nievre.fr

1. Le SESSAD Fil d'Ariane de la Nièvre a un agrément de 32 places, il se compose d'un SAFEP et d'un SSEFIS pour jeunes sourds de 0 à 20 ans (une autre section accueille un petit groupe d'enfants, à partir de 5 ans, porteurs de Troubles Spécifiques-Sévères du Langage). www.lefildariane-nevers.fr
Quelques enfants malentendants peuvent également être suivis dans le cadre du CMPP faute de place en SESSAD. Les familles de ces enfants sont également invitées aux groupes de parents.
2. Manteau-Sépulchre E. 2013. Comment accompagner les parents vers -et par- un projet bilingue ? Les enjeux de la précocité. Colloque ACFOS 10. (A paraître dans Connaissances Surdités).
3. Ce mode de travail a fait l'objet d'un atelier au cours des dernières Journées thématiques du Fil d'Ariane : Paul Guyonvarc'h et Elisabeth Manteau-Sépulchre. 2013. Un aspect de la bientraitance thérapeutique : l'émergence des compétences parentales en groupe de parents.
Journées thématiques Maltraitance / bientraitance. Nevers, Le fil d'Ariane. (Publication à paraître).
4. E. Manteau-Sépulchre. 2012. Langues plurielles, parcours singuliers. Apprendre à parler en langues vocales et langues signées. Bilinguisme et biculture : nouveaux défis. Actes du colloque UNADREO. Ortho-Édition.
5. Les parents sourds accueillis dans le service ces dernières années étaient des parents d'adolescents sourds habitant d'autres départements et leur participation à des groupes réguliers était difficile du fait de l'éloignement géographique.
6. ANECAMSP. 2003. De groupes en groupes. CONTRASTE - Enfance et Handicap, n° 19.
7. Anzieux D., Martin J.Y. 1968. De la dynamique des groupes restreints. Paris, PUF.
8. CAMSP et CMPP de Nevers et de la Nièvre, gérés par l'association Le Fil d'Ariane, www.lefildariane-nevers.fr
9. www.ecoledesparents.org
10. Document Individuel de Prise En Charge

“

Qu'est-ce que la psychanalyse et la linguistique

guillaumienne apportent à la rééducation orthophonique.?”

Ces différents points de vue ont été présents encore une fois au cours du déroulement du 3^{ème} colloque qui s'est tenu au Centre Alfred Binet, le 12 janvier 2013. Les conférences théoriques et les exposés cliniques présentés permettent une meilleure connaissance et la mise en application des théories de Gustave Guillaume, ainsi que la compréhension des mouvements psychiques des patients, permettant de faire évoluer les moyens mis en oeuvre lors de la rééducation orthophonique. Parmi les nombreux points essentiels permettant l'accession au langage et développés dans le compte rendu des Actes du Colloque nous pourrions citer : la nécessité du désir de communiquer pour l'adulte et pour l'enfant ; le rôle de la voix, de l'intonation, de l'expression du visage, l'accueil bienveillant des productions de l'enfant, même si elles ne correspondent pas à la forme exigée par la langue ; la réflexion sur le fonctionnement psychique du sujet dès lors qu'il ne parvient pas à accéder à la compréhension et au maniement harmonieux du langage ; l'importance du travail d'identification des résistances aux apprentissages et la prise en compte du rôle des acteurs présents autour du sujet en difficulté.

Enfin, confronté à des enfants différents formés par la télévision et par Internet, le thérapeute doit inventer de nouvelles propositions pour permettre au sujet de retrouver le désir d'apprendre en mobilisant sa propre initiative et sa créativité.

Quelques bases théoriques de la pratique orthophonique, 2014, Editions du Papyrus, 14 €, 68 p. - www.editions-papyrus.fr

* 2004 : “Du jasis à la parole - 2006 : “De l'oral à l'écrit”



”

Un titre provocateur et polémique que de mettre en correspondance l'implant cochléaire dont la fonction, par le biais de la réhabilitation auditive qu'il apporte, vise à favoriser chez l'enfant l'acquisition de la langue orale, maternelle car celle des parents dans 90 à 95 % des cas, et donc favoriser la relation, et cette notion d'impasses relationnelles.

Concernant la surdité, l'auteur s'appuie sur les écrits de journal intime de deux femmes, l'une de 50 ans devenue sourde et l'autre de 18 ans à la suite d'une surdité évolutive. Ces témoignages relatent avec une

grande précision et sensibilité, singulière à chacune, leurs ressentis au fil des réglages, au fil des jours. Ce support lui sert de base "pour essayer de trouver du sens à ce que les enfants sans langue exprimaient par leurs corps, en établissant des liens avec le vécu relaté par des personnes ayant entendu, ayant une langue et sachant écrire, à présent porteuses d'un implant" (p. 11).

Ces trois enfants, aujourd'hui jeunes adultes, ont été implantés entre 3 et 5 ans et l'auteur nous convie à leur suivi thérapeutique, sur les mois et années qui ont suivi l'implantation, au gré des particularités de chacun des enfants, de leur famille et de leur histoire préalable et actuelle, de leur variation émotionnelle et de temporalité dans la surdité, des aléas des réglages et des synergies des autres professionnels. La narration de ces suivis thérapeutiques, émaillés des dessins des enfants nous transporte dans des navigations entre fantasmes, imaginaires et réalités d'une grande richesse.

Mais alors, dans ces chemins de navigation, où se situent les impasses relationnelles ?

L'auteur s'appuie sur des notions de thérapie systémique (Bateson et l'école de Palo Alto) ainsi que sur un auteur souvent cité, Sami Ali, pour la définir comme suit : "Situation d'une ou plusieurs personnes se situant dans un conflit sans issue" soit parce qu'il existe une issue mais que les partenaires n'arrivent pas à s'entendre, où que les solutions envisagées se révèle illusoire. "Les impasses relationnelles nomment l'enfermement, par exemple des familles dans un conflit relationnel sans solution... parfois dans plusieurs conflits sans solution".

Il parle d'impasse de représentation entre la réalité du petit enfant sourd, irréprésentable, et la représentation parentale où "l'enfant appareillé qui serait semblable à un enfant entendant, sans différence, tel que la famille se le représentait pendant la grossesse" (p. 218).

Il parle aussi d'une impasse de langue, puisque les parents n'utiliseront pas la LSF, langue que l'auteur postule indispensable.

Il parle aussi d'une impasse de constitution de langue, car avec un seul implant, "la distance n'existe pas... le bruit colle à l'appareil qui colle à l'oreille". Sans cette distance, l'autre ne peut se constituer, être à distance, il n'y pas d'autre...

L'intérêt de ce livre réside dans le rappel des écueils qui sur le plan psychologique peuvent altérer le processus de développement de l'enfant, au sens large. Il déploie avec une très grande sensibilité et dessins d'enfant à l'appui, les vécus d'effraction, physique et sonore, les sensations d'étrangeté, habillés dans l'expression des fantasmes imaginaires (de dévoration, de castration, de chosification) présents dans le développement de chaque enfant. L'intérêt pour les enfants de pouvoir exprimer, élaborer, par le biais de dessin et de jeux de rôle ces affects est sans conteste. Ainsi que pour les parents que d'être accompagnés, aussi bien dans leur vécu que dans leur capacité à décoder ce que vit leur enfant.

Manuel Cajal

Surdités, implants cochléaires et impasses relationnelles

Les enfants nous



Mais la systématisation de cette notion d'impasse relationnelle liée à l'implant paraît abusive ; les 3 enfants qui illustrent la démonstration de l'auteur sont aujourd'hui de jeunes adultes et ont été implantés relativement tardivement d'où cette notion "d'enfants sans langue" (entre 3 et 5 ans).

De plus l'auteur pose comme postulat la LSF comme allant de soi et en cela ne questionne absolument pas cette représentation de la surdité associée à la LSF pour des enfants implantés bébés. Pour lui, il faudrait attendre que l'enfant se soit constitué en tant qu'autre différencié et que sa langue (LSF) soit constituée, pour envisager un implant.

Pourtant, une réhabilitation auditive précoce et de suffisamment bonne qualité pour l'acquisition de la langue orale ne permet-elle pas aux parents la transmission de leur langue maternelle, chargée de sensorialité, chargée aussi de la saveur et de l'histoire de la famille ? Et ne lève-telle pas ainsi bien des impasses relationnelles, toutes pragmatiques et quotidiennes celles-ci, qui nuisent à l'établissement d'une relation fluide et structurante ?

Il n'en reste pas moins, et comme le souligne l'auteur, qu'investir l'implant comme équivalent de la relation serait une erreur et qu'être sourd porteur d'implant reste une singularité à ne pas banaliser et à toujours décliner avec le singulier de chaque enfant sourd et de sa famille.



Présentation de Florence SEIGNOBOS, Psychologue

Surdités, implants cochléaires et impasses relationnelles. Les enfants inouïs, Manuel CAJAL. Editions Erès, 2013, 25 euros.

Notre 21^{ème} siècle s'est enrichi d'un "nouvel alphabet", celui du numérique. Comme toutes les nouvelles formes de diffusion des savoirs et de la culture (écriture, livres imprimés...), celle-ci s'introduit dans les familles et dans l'éducation selon des modes très différenciés, devenant un facteur supplémentaire d'inégalité dans l'accès aux savoirs et aux apprentissages scolaires.

La surdité est une vulnérabilité supplémentaire à ces inégalités.

Il semble donc important que les acteurs éducatifs s'occupant d'enfants sourds soient au fait des questions concernant ces nouvelles technologies de façon à les accompagner au mieux, et de faire de cet outil un allié créatif au service même d'une compensation du handicap dans l'accès aux savoirs et à la communication.

Ce texte de synthèse des différentes interventions du colloque très intéressant de l'APPEA "**L'enfant mut@nt. Révolution numérique et variations de l'enfance**" des 17, 18 et 19 octobre 2013 fournit des pistes de réflexion quant aux enjeux sociétaux, aux différences de processus cognitifs sollicités ainsi qu'aux risques et bénéfices des différentes utilisations de ces nouveaux outils.

Ces pistes sont utiles à saisir dans l'accompagnement des jeunes sourds.

Florence SEIGNOBOS, Psychologue



Les actes du congrès sont disponibles sur demande auprès de l'APPEA au prix de 12 €. La synthèse est disponible en ligne sur le site : www.appea.org

AILLEURS... L'ACTU D'ORTHO-BÉNIN FRANCE

Brigitte AUBONNET-CABROLIÉ

La Mission d'orthophonie d'Ortho-Bénin-France de Martine Mirambeau et Brigitte Aubonnet-Cabrolié a eu lieu en novembre 2013 à Cotonou au Bénin.

Cette année la mission était centrée sur l'aide à l'installation des nouveaux orthophonistes diplômés à l'ENAM de Lomé au Togo.

Les statuts des orthophonistes au Bénin sont maintenant déposés dans les ministères mais ils doivent suivre tous les chemins administratifs au Ministère de la santé, de la famille et auprès des juristes. Les statuts devraient être adoptés. Des postes dans quelques hôpitaux ciblés sont susceptibles d'être créés selon une cartographie établie qui doit être soumise au Ministère de la santé et aux DRH. Une réunion est prévue avec le Ministère depuis le mois d'octobre 2013.

Plusieurs rencontres ont eu lieu avec les orthophonistes déjà installés à Cotonou et avec les nouveaux diplômés qui ont **constitué une association pour pouvoir échanger sur leur pratique, partager le matériel, et s'entendre sur la tarification des bilans et des séances**. Des difficultés sont évoquées notamment des rivalités qui peuvent exister avec certains médecins qui ont l'impression qu'on va leur prendre leur travail.



Les pionniers de l'orthophonie au Bénin

Du matériel pour les orthophonistes béninois déjà installés et pour les jeunes diplômés a été remis à l'association des orthophonistes en liaison avec **l'APEFE (Association pour la promotion de l'Education et de la Formation à l'Etranger)** qui a pu acheter plusieurs bilans d'orthophonie. OBF a aussi apporté des clés USB ainsi que des ouvrages d'orthophonie. Ortho Edition et le Gérip ont offert gracieusement des documents, des jeux et des logiciels ce qui a permis de diversifier le matériel.

Puis Martine Mirambeau a travaillé en psychomotricité et Brigitte Aubonnet-Cabrolié en orthophonie dans les différentes structures de prise en charge des enfants handicapés.

Une visite au **collège CEG d'Akogbato**, collège public pour adolescents créé en liaison avec **l'EBS (Ecole béninoise des sourds)** qui vient d'ouvrir avec une classe de 6^{ème} et de 5^{ème} a permis de rencontrer le directeur et l'équipe d'enseignants, comprenant des personnes sourdes qui sont des modèles pour les jeunes sourds.

Le but est la création d'un lycée mais l'Etat n'a pas encore donné l'autorisation. Pour l'instant, le projet est d'avoir des sections menuiserie, électrotechnique,



Elèves et personnel du collège CEG d'Akogbato

restauration et topographie pour favoriser ensuite l'insertion des personnes sourdes dans la vie active.

Il y a eu aussi une réunion de **l'association des parents d'élèves à l'EBS**. C'est une école publique primaire pour les enfants sourds qui se situe à Cotonou. Une quarantaine de parents étaient présents. La discussion était centrée sur le collège, sur **l'importance de la psychomotricité et de l'orthophonie. Les problèmes d'hyperactivité et de violence ont été évoqués**. Il y a eu aussi des demandes pour que l'Etat accorde des subventions pour soutenir les orthophonistes. **Les enfants qui ont des restes auditifs veulent parler donc la rééducation est essentielle**. Il faudrait appareiller les enfants mais les **appareils coûtent encore très cher** au Bénin. Il y a aussi un combat à mener pour que le niveau de formation des enseignants augmente.



Elèves du collège

Une réunion de la **Fédération CERES (Cercle d'Etude et de Recherche pour l'Epanouissement des Sourds)** à l'EBS a réuni quinze personnes : des enseignants, des directeurs de centre de sourds et six orthophonistes. Le problème de l'appareillage a été de nouveau évoqué car le Rotary Club a aidé à l'appareillage de quelques enfants mais sans toujours prévoir la rééducation et l'éducation auditive nécessaire pour une bonne utilisation des prothèses. A l'EBS, il n'y a plus d'enfants qui portent leurs appareils. Certains qui n'ont pas d'argent revendent les prothèses. Quand il y a des pannes, les prothèses sont renvoyées en France sans retour. Il y a aussi des cas d'adultes sourds qui portent les appareils d'enfants qui soit disant les ont perdus.

L'importance des formations professionnelles, des échanges entre professionnels, du regroupement des énergies, de la coordination des actions de la Fédération CERES a été soulignée.

Les orthophonistes sont très bien formés et sont tout à fait compétents pour faire face à tous les problèmes et développer l'orthophonie au Bénin. Il faudrait les soutenir dans leurs démarches, pas toujours simples, dans un pays qui commence à découvrir cette profession. Se pose évidemment le problème du **coût des rééducations**. Il faut aussi les soutenir pour la reconnaissance de la profession par l'Etat et pour la création des postes d'orthophonie dans les hôpitaux. Ils vont pouvoir aussi s'impliquer dans les différents centres qui prennent en charge des enfants handicapés. L'enjeu est important pour l'orthophonie au Bénin.

Vous pouvez nous aider à continuer nos actions et à soutenir les différentes structures qui s'occupent d'enfants handicapés. Nous aurions besoin de partenariats supplémentaires pour poursuivre notre aide ainsi que de dons ponctuels.

Vous pouvez contacter Ortho Bénin France :

Ortho Bénin France

OBF chez Françoise Garnier Rond-Point des écoles.

Avenue Maurel Agricole. 13120 Gardanne

Mail : ortho.benin.france@gmail.com

Site : <http://sites.google.com/site/orthobeninfrance>

Merci pour votre soutien.

Brigitte AUBONNET-CABROLIÉ

Vice-présidente d'OBF, chargée du dossier surdité

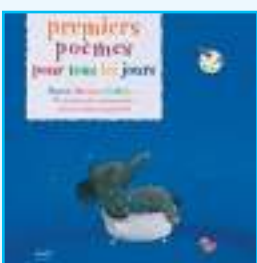
POÉSIE



Trésors d'amitié, illustrés par Gauffre ; **Trésors de chats** illustrés par Faup, Milan, 2005, 64p., 7,50 €.

Pastille fermoir et coffret s'ouvrant sur un bloc texte. Ces deux titres sont des anthologies minuscules (format, 15x15) de poèmes sur le thème qui donne son titre à l'ouvrage. On a retenu deux ouvrages du lancement de cette collection. S'adressant à un

jeune public, le choix de poème par Picquemat et Joquel est rehaussé par le travail des illustrateurs. Une initiative que nous suivrons.



Dans un autre livre album de chez Milan, on trouve aussi une anthologie intéressante de poésie. Elle est l'œuvre de **Jean-Hugues Malineau : Premiers poèmes pour tous les jours**, 2005, 117p., 18 €.

Un index des poètes, soit classiques soit contemporains, y compris de la littérature de jeunesse, permet une lecture variée de l'ouvrage qui est un bel ouvrage à offrir.

Le même Malineau a conçu **Premiers poèmes à travers champs** (Milan, collection Premiers poèmes, 2007, 120 p., 18 €). Il s'agit d'une anthologie de poèmes sur la campagne diront certains mais en fait c'est un recueil grand format (26x26 cm) sur les saisons.

On ne dira jamais assez combien ces recueils doivent aux illustrateurs.



Devos Lydia, Les Grenouilles qui papotent, illustration Julie Aguayo, éditions Sansonnet, 2007, 40p. 2€.

Cet ouvrage est une anthologie de poèmes courts d'enfants de 4 à 12 ans. Le recueil est né d'une animation d'écriture dans six bibliothèques du Comité d'Etablissement des Cheminots Région Nord-Pas de Ca-

lais. Bien sûr, à lire ces textes, on ne connaît pas le degré de réécriture voire de refonte dont ils ont été l'objet. mais plusieurs sonnent justes, avec une authenticité de sensibilité enfantine. C'est là une bouffée de fraîcheur pour le lecteur curieux.



Elias Jean, Grand-mère arrose la lune, illustrations d'Anastasia Elias, collection Pommes Pirates Papillons, Motus, 2006, 56 p., 10 €.

Ce recueil unit les poèmes par l'illustration en noir et blanc sur papier recyclé gris. Entré dans le cocon du livre au papier granuleux, le lec-

teur suit les pérégrinations des mots. On lit alors un conte, le conte d'une grand-mère univers avec la lune pour fil d'or. Mais, bénéficiant de la liberté de lecture, on peut, aussi, lire les poèmes séparément, y trouver, parfois, des haïku ("La canne de Grand-mère / est bourrée de petites lunes / qui laissent derrière elles / des taches lumineuses"). L'illustration était la lecture en ce sens qu'elle lui apporte des points d'ancrage pour l'interprétation des poèmes au cas où le lecteur serait en panne de compréhension. Il faut louer – une fois de plus louer – les éditions Motus de chercher, hors sentiers courus des chemins neufs pour amener le jeune lectorat à prendre en main le texte qu'il a sous les yeux et cela, en combattant avec pugnacité le didactisme, cet ennemi de la littérature et donc cet espion adulte planqué au cœur de la littérature de jeunesse.

POÉSIE À L'ÉCOLE, OU DE LA PENSÉE RÉFLEXIVE DES ENFANTS

Voici le résultat d'une modeste pratique pédagogique de et sur la poésie. Les élèves de 5^{ème} avaient sous les yeux une vignette de Jean-Pierre Thomas extraite du numéro 7 de la revue Plein Chant janvier/février 1982 (éditions Plein Chant www.pleinchant.fr). Dans un premier temps, en début d'année scolaire, ils avaient composé un texte descriptif à partir de cette vignette. Vers la fin de l'année, après plusieurs productions poétiques et études de poèmes, j'ai redonné leur texte aux élèves en leur demandant de réaliser un poème à partir de ce texte. Il y eut trois étapes qui ont permis à chacun de déterminer le nombre de vers et le type de vers à employer pour leur création. Ce travail de production poétique a été suivi d'un écrit sur ce qui s'était passé durant la transformation de leur texte, de la prose à la poésie. Voici une synthèse des réponses :

- ◆ *La poésie raconte la sensation du temps qui passe, c'est pourquoi un poème est souvent triste.*
- ◆ *Faire de la poésie c'est s'inventer une histoire.*
- ◆ *... c'est raconter sa vie.*
- ◆ *Ecrire de la poésie ça permet de réaliser un désir.*
- ◆ *La poésie permet d'entrer dans le merveilleux. C'est plus facile d'y entrer par la poésie.*
- ◆ *C'est l'inverse du dialogue. Le poème va à l'essentiel, c'est un concentré de sens.*
- ◆ *La poésie permet de retrouver l'imaginaire de son enfance.*
- ◆ *La poésie appelle l'imagination.*
- ◆ *La poésie, c'est se servir du poème comme d'une description des choses, des sentiments ou plutôt, ça sert à se concentrer sur un objet, sur un sentiment.*
- ◆ *Faire de la poésie c'est faire des rimes.*
- ◆ *La poésie c'est ce qui fait image.*
- ◆ *La poésie, c'est créer des symboles.*
- ◆ *Ecrire de la poésie c'est réécrire.*

(2004 / 2005 classe de 5^{ème} H)

Philippe GENESTE, enseignant de français au collège



Ce livre est la réédition de "Je suis né deux fois" édité par Autres Temps en 2002. Toutefois, il s'agit d'une édition définitive, complétée, révisée et illustrée de nombreuses photographies par l'auteur. Elle retrouve son titre initial : "Fragments...".

Pourquoi rééditer un livre parut depuis déjà plus de dix ans ? D'abord, car les autobiographies réellement écrites par des personnes sourdes, et non par des "nègres", sont très rares. Et puis, même s'il considère qu'il a connu beaucoup d'échecs, il a réussi bien des choses ; Joël est un exemple pour les sourds qui se voient dire encore : "C'est impossible, tu es sourd !" Impossible n'est pas sourd ! Qu'on se le dise et qu'on se le signe et, s'il en faut, Joël en est l'une des plus belles preuves.

Bien des situations décrites par Joël n'ont pas, hélas, changées. Être sourd suscite toujours les mêmes incompréhensions, les mêmes scandaleux refus, les mêmes imbécillités ! En cela, ce livre n'a pas pris une ride.

Et puis, ce n'est pas seulement une autobiographie, c'est aussi un parcours de vie à travers les années du "Réveil sourd". Ces trente ans, de 1970 à 2000 environ, qui resteront dans l'histoire des sourds français. Années durant lesquelles des sourds revendiquent leur fierté d'être sourds et lèvent l'ostracisme qui pèse sur la langue des signes. Joël a traversé toutes ces années, il en fut l'un des acteurs. Il raconte, vus de l'intérieur, quelques grands moments de l'histoire sourde immédiate : la première grande émission de télévision consacrée aux sourds ; l'origine des Enfants du silence, l'apparition d'une jeune actrice qui va devenir célèbre et tant d'autres acteurs de la cause sourde, célèbres ou inconnus.

Présentation de Marc RENARD, éditeur

Fragments d'identité, Joël Chalude, 2014, Editions du Fox 12, rue d'Auffargis 78690 Les Essarts-le-Roi - www.2-as.org/editions-du-fox

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

CONNAISSANCES SURDITÉS

- Abonnement annuel : 40 €
- Abonnement de soutien : 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 Tarif réduit : 25 € (Parents, étudiants, adhérents).
Tampon d'un professionnel de la surdit  ou une association/Photocopie de la carte  tudiant)
- Tarifs Dom-Tom/Etranger : 47 €

Nom/Pr nom

Adresse

Code Postal

Ville

T l.

Mail.

Profession :

- Ci-joint un ch que   l'ordre d'ACFOS
- Je r gle par virement bancaire   ACFOS

Date et signature obligatoire :

A photocopier ou découper et   retourner   :
ACFOS, 11 rue de Clichy 75009 Paris – France
Compte bancaire : Soci t  G n rale 75009 Paris Trinit 
30003 03080 00037265044 05

BULLETIN D'ADHESION

Nom/Pr nom

Adresse

Code Postal

Ville

T l.

Mail.

Profession :

- Adh sion personne morale : 80 €
- Adh sion personne physique : 20 €

Cette adh sion donne droit   :

- Acc s r serv  aux Formations Professionnelles Acfos ;
- Tarifs pr f rentiels aux Colloques ;
- Abonnement tarif r duit   la revue « Connaissances Surdit s »
- Participation et vote aux Assembl es G n rales (1 voix).
- R ception de lettre d'information et de documentation gratuite.

Acfos certifie avoir re u la somme de _____ €, au titre de la cotisation pour l'ann e _____ par :

- Virement
- Ch que
- Esp ces

Ce versement donne   l'adh rent la qualit  de Membre actif.

Fait  

le .. / .. /

L'adh rent reconna t avoir pris connaissance de l'objet associatif et des statuts, et d clare vouloir adh rer   l'association ACFOS.

Date et signature obligatoire :

GLOSSAIRE

AA Aide auditive
AG Age gestationnel
ANAES Agence nationale d'accr ditation et d' valuation en sant 
ARS Agence r gionale de sant 
CAMSP Centre d'action m dico-sociale pr coce
CCAM Classification commune des actes m dicaux
CCNE Comit  consultatif national d' thique
CIS Centre d'information pour la surdit 
CLIS Classe d'int gration scolaire
CMPP Centre m dico-psycho-p dagogique
CNAMTS Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salari s
CNSA Caisse nationale de solidarit  pour l'autonomie
COM-DROM Collectivit s d'outre-mer - D partements et R gions d'Outre-Mer
DAP D ficiency auditive profonde
DAS D ficiency auditive s v re
DGS Direction g b rale de la sant 
EAS Electroacoustic system
EN Education nationale
EVS Emploi vie scolaire
FIR Fonds d'intervention r gional
FNSF F d ration nationale des sourds de France
GERS Groupe d' tudes et recherches sur la surdit 
GEORRIC Groupe d' tude et d'optimisation de la r education et des r glages de l'implant cochl aire
HAS Haute autorit  de sant 

IC Implant cochl aire
IJS Institut de jeunes sourds
INJS Institut national de jeunes sourds
INPES Institut national de pr vention et d' ducation pour la sant 
INS HEA Institut national sup rieur de formation et de recherche pour les jeunes handicap s et les enseignements adapt s
LEAD Laboratoire d' tude de l'apprentissage et du d veloppement
LPC Langue parl e compl t e
LSF Langue des signes fran aise
MDPH Maison d partementale des personnes handicap es
MDSF Mouvement des sourds de France
NTIC Nouvelles technologies de l'information et de la communication
PEA Potentiel  voqu  auditif
PEO Potentiel  voqu  otolithique
PHRC Programme hospitalier de recherche clinique
PMI Protection maternelle et infantile
PPS Projet personnalis  de scolarisation
RAMSES R seau d'actions m dico-psychologiques et sociales pour enfants sourds
RSS R seau social sant 
SAFEP Service d'accompagnement familial et d' ducation pr coce
SEHA Section pour enfants avec handicaps associ s
SESSAD Service d' ducation sp ciale et de soins   domicile
SSEFIS Service de soutien   l' ducation familiale et   l'int gration scolaire
UNAPEDA Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants D ficients Auditifs

Nos publications

“C’est quoi la surdité ?” - Livret pour les enfants sourds

Edition Acfos, 2013. (4^{ème} édition) - Gratuit - Contacter Acfos pour toute commande : contact@acfos.org

“Troubles de l’équilibre chez l’enfant. Comprendre et aider au quotidien”

Edition Acfos, 2012 - Gratuit - Contacter Acfos pour toute commande : contact@acfos.org

Scolarisation des jeunes sourds en 2008 : des attentes à la mise en oeuvre

Hors série n°4 - Connaissances Surdités - Actes du colloque acfos 7 - 28 et 29 novembre 2008 - Paris
136 pages. Prix France : 30 € (frais de port inclus - France métropolitaine)

Surdité et Motricité

Hors série n°3 - Connaissances Surdités - Actes du colloque acfos 6 - 8 et 9 décembre 2006 - Paris - **ÉPUISÉ**

J+2, dépistage systématique de la surdité. Changer les pratiques

Hors série n°2 - Connaissances Surdités - Actes du colloque acfos 5 - 3 et 4 décembre 2004 - Paris
75 pages. Prix France : 20 € (frais de port inclus - France métropolitaine)

Avancées scientifiques et éducation de l’enfant sourd

Hors série n°1 - Connaissances Surdités - Actes du colloque acfos 4 - 8 au 10 novembre 2002 - Paris
163 pages. Prix France : 45 € (frais de port inclus - France métropolitaine)

Un projet pour chaque enfant sourd : enjeux et pratiques de l’évaluation

Actes du colloque acfos 3 - 10 au 12 novembre 2000 - Paris - **ÉPUISÉ**

L’apprentissage de la langue écrite par l’enfant sourd

Actes des journées d’études acfos - Cnefei - 1 au 3 décembre 1999

In : Nouvelle revue de l’Ais - n° 14 - 2^{ème} trim 2001 - pp 177-271 - **S’adresser à l’INS HEA pour la commande**

Surdité et accès à la langue écrite. De la recherche à la pratique

Deafness and access to written language. From research to practice

Actes du colloque acfos 2 - 27 au 29 novembre 1998 - Paris - **ÉPUISÉ**

Neuroscience et surdité du premier âge

Neuroscience and early deafness

Actes du colloque acfos 1 - 8 au 10 novembre 1996 - Paris - **ÉPUISÉ**