

Connaissances Surdités

76 rue Beaubourg
75003 Paris
Courriel : contact@acfos.org

Revue trimestrielle

Édité par ACFOS
action connaissance formation pour la surdité

41 rue de Reuilly
75012 Paris
Tél./Fax. 01 43 40 89 91
Courriel : gdurand@club-internet.fr
Site web : www.acfos.org

Directeur de la publication
Daniel Parent
Rédactrice en chef
Geneviève Durand
Secrétaire de Rédaction
Coraline Coppin

REMERCIEMENTS

Reportage: l'équipe du SESSAD d'Ailhaud du Castelet et particulièrement le Dr Bourdeil-Gargaud, Mme Miot et Mme Plaud.

M. R. Van Isseghem, G. Rohel de l'INJS de Gradignan, M. de la Rivière (Agefiph), Mmes Allari, Stuyk et Morsetti.
Mmes L. Bappel et C. Dupiellet.
Dr. Elharrar, Dr C. Kolski et Dr Y. Lerosey.
M. B. Azéma.

HF: Nathalie Lafleur tiens à remercier:
Sandrine Cabrol - Newmédic France
Alexandre Gault - Bionics
Stéphane Gallégo - MXM
Paul Mousny - Prodition France
Christian Gauthier - Phonak France
Bernadette Lefebvre - Starkey France
pour tous les documents qui ont été mis à sa disposition et pour la rapidité de leurs réponses.

Création : Rejoyce
Maquette : Coraline Coppin
Impression : Flash Graffiti
Le Terme Nord - Route d'Agen
24100 Bergerac

N° de CPPAP : 0904 G 82020
ISSN : 1635-3439

Vente au numéro : 12 €

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

Colloque International ACFOS V 3 & 4 décembre 2004 Paris

J+2 : dépistage systématique de la surdité Changer les pratiques

***Nouveauté : un tarif spécial est proposé
aux parents* et aux étudiants** : 25 €
annuels au lieu de 45 €***

* Envoyer un bulletin d'abonnement tamponné par une association de parents ou un professionnel de la surdité

** Joindre la photocopie de la carte étudiant

Hors série n°1

Actes du Colloque International **ACFOS IV**
8, 9 et 10 novembre 2002
Paris, France

Avancées scientifiques & éducation de l'enfant sourd

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

Prix 45 € (voir bon de commande p. 35)

Sommaire

ACTUALITÉ	4
REPORTAGE	6
<i>Dordogne - Lot et Garonne</i>	
LANGAGE	
<i>Quelques apports à l'enseignement aux enfants sourds de D. Sadek-Khalil</i>	12
<i>par Cécile Renault</i>	
<i>Bilinguisme précoce aujourd'hui et demain</i>	15
<i>par Nicole Farges</i>	
LSF	17
<i>Les sourds face au monde judiciaire</i>	
<i>par Christiane Fournier</i>	
LA LEÇON DE...	20
<i>A la recherche du "cœur de sens"</i>	
<i>par Antoine Tarabbo</i>	
DEPISTAGE	
<i>Le dépistage à J+3 dans la Somme et dans l'Eure</i>	
<i>Interview du Dr Catherine Kolski</i>	22
<i>Interview du Dr Yannick Lerosey</i>	23
TECHNIQUE	
<i>Grandes manoeuvres dans le secteur de l'audioprothèse</i>	25
<i>Interview de Bernard Azéma</i>	
<i>Les systèmes haute fréquence</i>	27
<i>Par Nathalie Lafleur</i>	
INTERNATIONAL	
<i>Enfants sourds en Afrique sub-saharienne</i>	29
<i>Par Elisabeth Manteau</i>	
<i>EGS au Bénin</i>	
<i>Par Brigitte Cabrolié-Aubonnet</i>	32
LIVRES	33
BLOC-NOTES	34
<i>par Josette Chalude</i>	

Editorial

PAR GENEVIÈVE DURAND

1975 - 2004

Sur l'image de gauche, une mesure croulante portant sur son fronton LOI DE 75. Le chef de chantier dit à un ouvrier "Vous rasez tout, vous creusez à 50 m dans le sol et puis vous reconstruisez". Sur l'image de droite, même mesure, mais le chef de chantier dit à l'ouvrier "Et puis finalement non, vous repeignez juste les volets"*.

Satire excessive sans doute, mais la loi discutée au Parlement est loin de répondre aux espoirs de ceux qui attendaient une grande loi construisant la politique du handicap pour les 30 ans à venir.

La disparition des CDES et des COTOREP au profit de la Maison départementale des personnes handicapées, dotée d'une équipe pluridisciplinaire, interpelle usagers et associations. La loi ne disant rien pour l'instant sur sa composition, ses missions, son indépendance, la Fédération ANPEDA, avec d'autres associations, craint qu'il y ait peu de changement avec les pratiques des équipes actuelles. Et qui veillera à l'égalité de traitement sur tout le territoire ?

Pour l'accessibilité, les associations semblent d'accord pour "mettre le paquet" sur le sous-titrage. C'est de bonne guerre car c'est un - rare - point de convergence entre oralistes, gestualistes, sourds de naissance ou devenus sourds. C'est aussi un vecteur, informatif et ludique, qui peut dynamiser la maîtrise de l'écrit chez les apprenants et maintenir les connaissances chez les adultes.

En 2004, le dépistage systématique devrait s'étendre, invitant les acteurs des secteurs de la néonatalogie et de l'éducation précoce à interroger leurs pratiques. Le colloque de décembre nous mettra au cœur des interrogations que vont nous adresser ce nouveau-né de quelques jours - et ses parents - en l'absence de réponse aux stimulations auditives.

Les journées d'études, très suivies, de janvier 2004 sur "Audition Vision, deux sens en interaction chez l'enfant sourd" ont prouvé, si besoin était, la forte demande des professionnels pour mettre à jour leurs connaissances à la lumière des avancées médicales, scientifiques et pédagogiques. Notre programme pour 2004 est donc de continuer à vous apporter des informations récentes, diversifiées, non partisans par le biais des formations, de la revue, du site internet.

Nous espérons vous voir de plus en plus nombreux à nos côtés.

* Faire Face, mensuel de l'Association des Paralysés de France

30 ans après la loi de 75

La loi pour "l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées", dont le projet vient d'être examiné par le Sénat en première lecture, devrait être votée avant la fin de la session parlementaire, et les décrets d'application être élaborés en parallèle, pour une entrée en vigueur du nouveau dispositif dès le 1^{er} janvier 2005.

La majorité des associations, regroupées au sein du CNCPH (Conseil national consultatif des personnes handicapées)* bien que très critique sur le projet, ne remet pas en cause ce calendrier, admettant par là que la copie ne soit que très partiellement revue. Leur stratégie sera plutôt de cibler quelques amendements jugés essentiels.

Dans le domaine de la surdit , cela semble  tre le choix de l'UNISDA** qui concentre son effort de lobbying sur l'accessibilit  de l'information. Elle demande "que la loi int gre de fa on claire l'obligation des cha nes publiques et priv es de sous-titrer la totalit  de leurs programmes. (...) L'Unisda demande que le texte int gre une d finition de l'accessibilit  par type de handicap. La loi doit rappeler qu'en ce qui concerne le handicap auditif, la r ponse r side essentiellement dans la traduction  crite ou visuelle syst matique de toute information orale ou sonore et dans le m me temps, le cas  ch ant, l'am lioration des conditions d' coute. Ce devra  tre sanctionn  de la m me mani re que les dispositions pr vues pour l'am nagement de la cit  au handicap moteur."

M me si elle est jug e par beaucoup insuffisamment ambitieuse, la nouvelle loi va profond ment modifier l'organisation de la prise en

charge du handicap. Une des mesures les plus visibles sera le regroupement en un m me lieu de la CDES, de la COTOREP et du Site pour la vie autonome. Une  quipe pluridisciplinaire devra prendre en compte les aspirations de la personne handicap e, et  valuer les besoins pour aboutir   un plan personnalis  de compensation du handicap. Les moyens financiers suivront-ils? Les membres des  quipes seront-ils pr par s et outill s pour accueillir et  valuer les multiples situations de handicap? En ce qui concerne la surdit , l'UNISDA a demand   tre associ e   la d finition du r f rentiel d' valuation des personnes sourdes.

Site : www.handicap.gouv.fr - Texte du projet

Critiques : www.apajh.org ; www.vincent.assante.com ; www.yanous.com

Le Monde, 28 janvier 2004 - Tribune de J. Kristeva et C. Gardou
Faire Face, f vrier 2004

UNISDA - Contact presse : 06 14 64 93 46

ANPEDA - contact@anpeda.org

* Le CNCPH a acquis une assise l gislative et un  largissement de ses missions (Loi de modernisation sociale du 17 janvier 2002 et loi relative aux droits des malades du 4 mars 2002). Les personnes sourdes y sont repr sent es par la F d ration ANPEDA et par l'UNISDA.

L'Union nationale pour l'insertion sociale des d ficients auditifs regroupe des associations de parents, de personnes sourdes et devenues sourdes et d'aide   la surdit  (ANPEDA - ALPC - CLAPEAHA - BUCODES - MDSF - LEJS - Soci t  centrale).

Se reporter au glossaire (p. 35) pour conna tre le d velopp  des sigles.

La loi du 2 janvier 2002 : suite...

Suite   la loi r novant l'action sociale et m dico-sociale, plusieurs d crets viennent de para tre :

Evaluation

Cr ation du Conseil national de l' valuation sociale et m dico-sociale dont la premi re mission sera de valider ou d' laborer et de diffuser les outils formalisant les proc dures, r f rences et recommandations de bonnes pratiques professionnelles   partir desquelles les structures proc deront   l'auto- valuation. Il donnera aussi un avis sur la liste des organismes habilit s   pratiquer l' valuation externe. Le comit  sera compos  de 56 membres, dont 12 repr sentants des usagers, nomm s pour quatre ans, et soumis au secret professionnel.

D cret n  2000-1134 du 26.11.03 - J.O. du 29.11.03

Cr ation d' tablissements

Le d cret r formant le r gime de l'autorisation de cr ation, de transformation ou d'extension des  tablissements et services sociaux et m dico-sociaux, des lieux de vie et d'accueil est paru. L'agr ment se fera en fonction de leur int r t social et de la planification des besoins, et sera valable pour une dur e de 15 ans. Le nouveau r gime ne s'applique que pour les cr ations de nouvelles structures (ou extension ou transformation de structures existantes). Les  tablissements et services qui  taient autoris s au 3 janvier 2002 le restent dans la limite de 15 ans.

Un autre d cret d finit le fonctionnement, les missions et la composition des comit s r gionaux de l'organisation sociale et m dico-sociale (CROSMS), qui remplacent les CROSS. Ces comit s sont appel s   donner leur avis sur tous les projets de cr ation et d'extension et de transformation correspondant   plus de 30 % de la capacit  initialement autoris e. Ils sont constitu s en sections sp cialis es comp tentes pour les personnes  g es, les personnes handicap es, les personnes en difficult  sociale et les enfants relevant d'une protection administrative ou judiciaire.

D cret du 26 novembre 2003, JO du 29.11.03

D cret n  2004-65 du 15 janvier 2004 - J.O. du 17.01.04

Le d cret de r glementation budg taire et comptable des  tablissements m dico-sociaux, paru le 22 octobre 2003 continue   susciter de nombreuses r actions n gatives. L'Unifed (union et f d ration d'employeurs du secteur sanitaire, social et m dico-social) qui avait introduit un recours en annulation devant le Conseil d'Etat, au motif qu'il y a ing rence de la puissance publique dans la gestion d' tablissements relevant du droit priv , a  t  entendue. Un groupe de travail va  tre constitu  pour  tudier les possibilit s d'assouplissement des dispositions pr vues.

D cret n 2003-1010 du 22 octobre 2003 - JO du 24.10.03 - texte int gral sur le site de www.legifrance.gouv.fr

Unifed - 10 rue de Richelieu 75001 Paris

Feu le CAAPSAIS

À l'issue de la session 2004, il sera remplacé par le CAPA-SH pour les enseignants du premier degré et par le 2CA-SH pour les enseignants du secondaire.

CAPA-SH = *certificat d'aptitude professionnelle pour les aides spécialisées, les enseignements adaptés et la scolarisation des élèves en situation de handicap*. Il attestera la qualification des enseignants du premier degré pouvant être appelés à exercer leurs fonctions dans les écoles, établissements, services accueillant des élèves présentant des besoins éducatifs particuliers liés à une situation de handicap, une maladie ou des difficultés scolaires graves et à contribuer à la mission de prévention des difficultés d'apprentissage.

Le CAPA-SH se substitue au certificat d'aptitude aux actions pédagogiques spécialisées d'adaptation et d'intégration scolaires (CAAPSAIS) et au certificat d'aptitude à l'éducation des enfants et adolescents déficients ou inadaptés (CAEI).

Il est institué un *certificat complémentaire pour les enseignements adaptés et la scolarisation des élèves en situation de handicap* (2CA-SH) destiné aux enseignants du second degré susceptibles de travailler au sein d'équipes pédagogiques et éducatives accueillant des élèves présentant des besoins éducatifs particuliers liés à une situation de handicap, une maladie ou des difficultés scolaires graves. Certains modules de formation d'initiative nationale peuvent être également ouverts aux conseillers principaux d'éducation et aux conseillers d'orientation psychologues.

La formation se fera en alternance avec des périodes de regroupement assurées en IUFM ou au CNEFEI. On peut s'inquiéter de la baisse des horaires de formation qui passent à 400 h (au lieu de 700 h). Un point intéressant : il est prévu une formation au partenariat au sein d'équipes pluridisciplinaires. Sept options correspondent aux différents types de handicap : l'option A concerne les déficiences auditives.

Décret n° 2004-13 du 5 janvier 2004

Critiques : <http://calin.epplug.org> ; <http://www.snuipp.fr>

Schéma national pour les handicaps rares

Un décret précise le champ du schéma national d'organisation sociale et médico-sociale concernant les établissements ou services accueillant des "handicaps rares", c'est-à-dire des configurations de déficiences ou de troubles associés dont le taux de prévalence n'est pas supérieur à un cas pour 10 000 habitants.

Ceci concerne notamment l'association :

- d'une déficience auditive grave et d'une déficience visuelle grave,
- d'une déficience auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves
- d'une dysphasie grave associée ou non à une autre déficience.

Les établissements ou services pour enfants ou adultes, les centres de ressources, qui accueillent à titre principal ou au sein d'une unité individualisée des personnes présentant l'un des handicaps rares, relèvent de la compétence exclusive de l'Etat.

Décret n° 2003-1217 du 18.12.03, J.O. du 20.12.03

Dépistage néonatal de la surdité

Un groupe de travail chargé de déterminer les conditions de mise en place au plan national d'un dépistage néonatal de la surdité vient d'être créé au Ministère de la Santé. Il comprend 17 experts dont les Pr Collet, Dauman, Deguine, Garabédian, Morgon, Robier, Mondain, Vaneecloo...

Arrêté du 19.11.03 - J.O. du 13.12.03 -

Site : www.acfos.org

Tous frères ?

La "grande cause nationale" pour 2004 va-t-elle faire de l'ombre ou au contraire accueillir sous son aile la campagne médiatique sur les personnes handicapées ?

À la demande de grandes associations du secteur sanitaire, social et humanitaire, l'année sera dédiée à la fraternité et le 25 mai 2004 sera instituée "journée de la fraternité". Les maires seront encouragés à signer des chartes de la fraternité.

2004 campagne médiatique nationale

L'impact de "2003, année européenne des personnes handicapées" est diversement jugé par les différents acteurs. Année "blabla", pour beaucoup (Faire Face, janvier 2004), qui aura cependant permis de lancer une dynamique pour faire changer le regard porté sur les personnes handicapées, selon J.L. Simon, président de la coordination nationale de l'AEPH.

Une cinquantaine de personnalités regroupées au sein du "Conseil national Handicap : sensibiliser, informer, former", créé en avril 2003, continuent le combat en lançant pour 2004 une campagne nationale médiatique et pédagogique. Rappelons que la présidente du Conseil national du handicap est Julia Kristeva, le vice-président Charles Gardou. Un des supports de la sensibilisation du public sera un programme de sept films "publicitaires" de une minute trente réalisés par Serge Moatti. Ils seront diffusés à partir du printemps 2004 sur les chaînes publiques.

À quelle sauce médiatique sera croquée la surdité ? Le journaliste Jacques Dejeandile raconte : "Lorsque j'ai proposé un sujet sur le *Café Signes* au rédacteur en chef de l'émission « C'est au programme », sur France 2 en juin dernier, je l'ai mal vendu en parlant de « café des sourds »... Trois mois plus tard, j'ai de nouveau présenté ce sujet en disant que c'était le dernier café branché de Paris avec l'originalité du concept, de la langue des signes... et c'était vendu".*

Il était temps. Le *Café Signes* est de mieux en mieux fréquenté : Jean-Paul Huchon, en campagne pour la présidence de la région Ile-de-France, l'équipe de Thalassa...

Café Signes ...

Site (pas très à jour) :

www.entraideuniversitaire.asso.fr/cafe/

* *Etre*, décembre 2003. Numéro spécial : *Medias & handicaps*.

Dordogne et Lot-et-Garonne



Dépistage

Si l'image de la région est associée pour le touriste à la découverte de l'héritage paléolithique, aux charmes d'un monde rural traditionnel et expert en gastronomie, ceux qui y vivent en permanence se sentent un peu oubliés du modernisme. Pas de liaisons ferroviaires rapides, pas d'autoroutes sauf au sud, l'axe qui met Agen à mi distance de Toulouse et Bordeaux. La région qui a connu une forte dépopulation depuis un siècle fut terre d'accueil pour ceux que naguère on se souciait plus d'exiler que d'intégrer. La Dordogne a un fort ratio de maisons d'accueil spécialisés pour adultes polyhandicapés à recrutement national, comme la Fondation John Bost de La Force.

Dans la prise en compte de la surdité, la Dordogne a une longueur d'avance sur le Lot-et-Garonne.

Agen : 60 300 ha.
Périgueux : 32 800 ha.
Villeneuve sur Lot : 25 000 ha.
Marmande : 18 000 ha.
Bergerac : 29 000 ha.

	Dordogne	Lot-et-Garonne
Nbre d'habitants	390 208	306 514
Nbre naissances/an	3 645	3 158
Estimation du nombre de personnes déficientes auditives*		
Surdité de naissance/an	3/4	3
0-18 ans sourds	204	160
0-18 ans malentendants	2 866	2 236
18-65 ans	6 825	5 325
Plus de 65 ans	17 200	13 420

*ces estimations sont basées sur les évaluations classiques (rapport Gillot notamment) : 7 % de la population souffre de déficience auditive, dont 7,5 pour mille de sourds de 0 à 18 ans, 10,5 % de malentendants de 0 à 18 ans, 25 % de 18 à 65 ans, 63 % de plus de 65 ans.

Projet à l'Hôpital de Périgueux

En Dordogne, le CHG de Périgueux va être équipé en 2004-2005 d'appareils de dépistage par oto-émissions. Le dépistage sera réalisé sur les nourrissons en néonatalogie pendant trois à six mois, puis sera étendu à tous les nouveau-nés de la maternité de l'hôpital. Ce sont les pédiatres qui prendront en charge le dépistage. Le service ORL de l'hôpital utilisera les oto-émissions et tout autre moyen de diagnostic déjà mis en place (PEA, audiométrie comportementale, jouets sonores) pour les nourrissons présentant des réponses douteuses aux tests de dépistage. Les surdités profondes sont actuellement dépistées, en moyenne, aux alentours de un an.

*Centre Hospitalier Général
80 av. Georges Pompidou
24019 Périgueux*

Dr Chabrol, chef de service

Dr Bourdeil-Gargaud, attachée au service

A Bergerac le service ORL de l'Hôpital et un médecin ORL en libéral peuvent faire des pré-diagnostic. Même chose à Sarlat.

Dans le Lot-et-Garonne, la Clinique st Hilaire à Agen

C'est à l'initiative des pédiatres et des puéricultrices qu'a été mis en place il y a trois ans le dépistage de la surdité, dans cette clinique où se font 1 100 accouchements par an (soit le tiers environ des naissances du département). Les couples sont informés du dépistage par un dépliant d'information et aucun n'a refusé jusqu'à présent. Le test (otoémissions) est réalisé la veille de la sortie. En l'absence d'otoé-

Scolarité

missions, la maman est reconvoquée le mois suivant. Il y a alors d'assez nombreux perdus de vue. Les pédiatres cherchent à mettre en place un suivi pour ces familles via un partenariat avec la PMI.

On trouvera sur le site de l'AFPA (<http://www.afpa.org/groupes/visu.php?num=37>) le protocole et les premiers résultats de cette expérience.

Le dépistage est momentanément arrêté suite à la panne de l'appareil d'enregistrement des OEP, la maintenance étant faite en Angleterre!

1 rue du Dr Delmas 47000 Agen
Courriel (pédiatre) :
dr.elharrar@wanadoo.fr
Tél. 05 53 69 87 87

L'accueil des tout-petits

La Dordogne compte trois CAMSP mais ils sont spécialisés pour la déficience intellectuelle et les troubles de la personnalité.

Le Lot-et-Garonne en compte trois également dont celui du Centre Hospitalier d'Agen polyvalent (handicaps moteurs et déficience sensorielle). L'orthophoniste nous précise qu'il n'accueille que les enfants ayant des troubles neurologiques éventuellement associés à une surdité. Ces dernières années, le CAMSP a suivi une famille de parents sourds (10 enfants dont 5 sourds).

CAMSP - C.H.

Route de Villeneuve 47000 Agen
Tél. 05 53 69 70 97
Dr Joussein - Mme Allari

Les parents de Dordogne et du Lot-et-Garonne s'adressant généralement au CHU de Bordeaux pour confirmation du diagnostic et examens complémentaires, c'est le CAMSP de l'Unité d'Audiologie qui est souvent le premier lieu de guidance. (voir C.S. n° 6)

DORDOGNE

Le SESSAD d'Ailhaud Castelet

Le SESSAD est un service du centre d'Ailhaud Castelet, établissement médico-social devenu établissement public autonome en 1983.

Actuellement, le service spécialisé pour le handicap sensoriel fonctionne uniquement en Service de Soins.

Le SESSAD est issu de l'évolution d'un Institut d'Education Sensorielle (IES). Ces deux unités après 1990 ont connu une évolution inversée. L'activité s'est redéployée entièrement sur le Service de Soins à Domicile.

Le renouvellement de l'autorisation technique de fonctionner vise l'activité SESSAD.

Depuis 1990, l'évolution des effectifs de l'IES et du SESSAD est significative :

- 1990 : 18 enfants en IES et 28 en SESSAD
- 2000 : 6 en IES, 34 en SESSAD
- 2002 : plus de fréquentation à l'IES
- 2004 : 43 enfants déficients auditifs.

Le SESSAD assure les prises en charge.

Cette évolution correspond à la politique d'intégration soutenue par les familles. Les admissions sont en forte augmentation depuis 2001 : 13 admissions par an au lieu des 4 ou 5 pour les années précédentes.

Le SESSAD intervient sur l'ensemble du territoire départemental (3^{ème} département français pour la superficie). 50 % des enfants habitent en dehors du secteur de Périgueux. Il regroupe un SAFEP qui assure l'accompagnement des parents d'enfants de 0 à 6 ans, et un SSEFIS qui peut intervenir auprès d'enfants de 6 ans à 20 ans (dérogation possible au-delà pour préparer un diplôme d'études supérieures, un BTS par exemple).

Le projet de l'équipe met fortement l'accent sur l'accompagnement des familles. Il ne s'agit pas de se substituer à la famille

mais de définir avec elle quelle est la meilleure façon de favoriser le développement de l'enfant en tenant compte de sa particularité.

Les parents et la fratrie sont reçus une fois par semaine au SAFEP conjointement par deux professionnels : la psychologue et une orthophoniste ou la psychomotricienne. Ces prises en charge ont lieu dans les locaux du service car il y a une nécessité de l'utilisation d'un matériel spécial : plancher vibrant, par exemple.

L'intégration dans le milieu de vie de l'enfant commence dès le plus jeune âge par des actions diversifiées dans les différents lieux d'accueil : crèche, halte garderie, centres de loisirs, école maternelle.

A l'heure des implants cochléaires

Les jeunes enfants sourds profonds sont pratiquement tous implantés ou en cours d'implantation. Le Dr Dominique Bourdeil-Gargaud qui est attachée au service ORL du Centre Hospitalier de Périgueux et médecin du SESSAD Ailhaud du Castelet précise qu'elle est amenée, en cas de dépistage de surdité profonde, à parler très rapidement des implants aux parents. Les parents sont demandeurs et l'équipe qui a maintenant une douzaine d'années de recul, a mesuré le bénéfice de l'implant pour l'enfant.

Pour Mme Miot, directrice, l'implant modifie profondément le projet éducatif. "J'ai demandé aux orthophonistes de faire le point, d'écrire tout ce qui a changé dans leur pratique. Par exemple nous avons tendance à faire davantage de LPC. J'ai le sentiment que nous entrons dans un ère nouvelle pour l'éducation des enfants sourds (profonds) où nous avons devant nous des perspectives et pas seulement des alternatives.

Nous sentons aussi que les équipes hospitalières qui implantent les enfants (nos enfants sont

implantés à Toulouse, Montpellier, Tours) sont de plus en plus prêtes à travailler en partenariat avec nous. C'est d'une grande richesse pour les deux parties. Il arrive qu'une équipe hospitalière soit surprise par les résultats obtenus avec un enfant. Je pense à ce petit garçon pour qui l'équipe du CHU nous avait dit que l'implant n'apporterait qu'un signal d'alerte. L'enfant utilise son implant bien au-delà."

Intégration

L'enfant sourd ou malentendant est scolarisé dans l'école la plus proche de son domicile. Le soutien pédagogique et orthophonique est assuré par les professionnels du SSEFIS qui interviennent dans l'école dans un emploi du temps élaboré avec les équipes enseignantes d'accueil au plus près des besoins de l'enfant. Le nombre d'interventions est très variable selon les enfants et les âges.

Des regroupements sont organisés, en particulier, le mercredi matin pour des ateliers axés sur la communication avec le LPC, la LSF, des ateliers d'éducation auditive, etc.

L'utilisation de systèmes HF n'est pas systématique. Quatre enfants implantés en sont équipés. La mise en place a été assurée dans le cadre du plan Handiscol avec les différents partenaires : familles, professionnels.

Il n'y a pas d'intervention dans les classes de codeurs en LPC. Ce travail est assuré par les professionnels du SESSAD. Il arrive que les enseignants non spécialisés demandent une initiation au LPC.

Les jeunes sont suivis en intégration tout au long de leur scolarité ou de leur formation professionnelle.

Handicaps associés

Trois enfants sont pris en charge à mi-temps au centre et à mi-temps intégrés dans une école voisine. Les autres enfants

avec handicaps associés ont une double prise en charge. Le SESSAD travaille en réseau avec différents services (SESAD APF, SESSAD IR, CAMSP, CMP) et établissements (IME, CPJ).

Les parents

Actuellement les parents sont sollicités comme le prévoit la loi de 2002 et se sont bien mobilisés pour se porter candidats au Conseil de la vie sociale et au Conseil d'Administration. Leur dynamisme devra infléchir les choix du service.

Equipe pluridisciplinaire

Direction, médecin ORL, pédopsychiatre, psychologue ; psychomotricienne, orthophonistes, cadre socio-éducatif, professeur des écoles option Capsais A, interface en LSF, éducateurs spécialisés, secrétaire.

Le tableau du personnel est actuellement revu dans le cadre de la nouvelle demande d'autorisation technique de fonctionner.

SAFEP - SEFIS

Rue des Alsaciens 24750 Boulazac

Tél. 05 53 07 90 55

Mme Miot, directrice

Dr Dominique Bourdeil-Gargaud,

médecin ORL

Mme Plaud, coordinatrice du service

Enfants scolarisés hors du département 24

Quelques jeunes quittent la Dordogne au niveau du lycée ou de la formation professionnelle. Nous n'avons recensé que trois jeunes internes à l'INJS de Gradignan (1 jeune de 16 ans en 3^{ème} et 2 jeunes de 18 ans préparant des CAP). Le CESDA de Bordeaux reçoit en internat 4 jeunes de 14 à 18 ans, dont 2 avec troubles associés.

LOT-et-GARONNE

Le diagnostic de surdité étant généralement confirmé par le CAMSP du CHU de Bordeaux, c'est là qu'intervient le premier accompagnement. Les parents du Lot-et-Garonne qui, il y a quelques années n'avaient d'autre solution que le déménagement ou de l'internat, peuvent maintenant choisir soit :

■ un orthophoniste en libéral. Nous en avons repéré quelques-uns qui acceptent les enfants sourds à Ste Livrade, Nérac, Le Passage, Villeneuve-sur-Lot*.

■ le SSEFIS mis en place par l'INJS de Gradignan.

Le nombre d'enfants implantés semble moins important qu'en Dordogne.

Le SSEFIS de l'INJS

Avant 1994, le Lot-et-Garonne était totalement démuné de services spécialisés, à l'exception d'une CLIS située dans une école d'Agen qui dut fermer faute d'élèves. A partir de 1994, l'Education nationale a passé une convention avec l'INJS de Gradignan qui a intégré l'enseignante Capsais de la CLIS au sein du SSEFIS de l'INJS. Dans un proche avenir, l'INJS envisage d'installer une véritable antenne dans le département (le lieu d'accueil reste à préciser).

Actuellement, le SSEFIS prend en charge sur le Lot-et-Garonne, 15 enfants :

- 5 en maternelle
- 7 en primaire
- 3 en collège
- 1 au lycée

Le SSEFIS maternel prend en charge des enfants de 0 à 6 ans. Ils peuvent avec leurs parents - généralement un seul peut se libérer - participer le mardi à des ateliers intra-muros à Gradignan. Trois familles sur cinq y vont. Les parents rencontrent d'autres parents, peuvent voir la psychologue, l'assistante sociale, suivre des cours de LSF ou de LPC. Les enfants ont des activités collectives avec les autres petits sourds.

L'Atelier de Saint-Sylvestre

Ouvert par l'INJS en 2001, dans une commune près de Villeneuve-sur-Lot, il fonctionne tous les mercredis matins dans une

Effectifs du SAFEP et du SSEFIS en janvier 2004

0 à 6 ans	10	SP : 11 enfants dont 8
6 à 12 ans	16	implantés et 2 en
12 à 20 ans	17	bilan d'implantation
		SS : 24 enfants
		SM : 8 enfants

salle prêtée par la mairie. La matinée est découpée en séquences d'éducation auditive, rythmique et vocale, travail individuel personnalisé, séquence conviviale avec les parents autour de la pause goûter, aide aux devoirs et échanges avec les parents. L'atelier est suivi par cinq enfants de 5 à 8 ans, dont 3 sont en CP.

Les enfants suivis par le SSEFIS bénéficient d'interventions de professeurs (de 1h30 à 3 h selon le niveau de l'élève) et d'éducateurs spécialisés (3 h) une à deux fois par semaine, en fonction des ressources humaines disponibles. Un accompagnement familial est engagé en fonction du projet individualisé de l'enfant et des demandes des familles. Ils peuvent aussi bénéficier d'une prise en charge orthophonique chez une orthophoniste en libéral.

Jeunes scolarisés hors du département 47

A l'adolescence, les jeunes sont plus nombreux à partir en internat dans les départements voisins :

- 9 jeunes à l'INJS de Gradignan : de 14 à 20 ans (SEGPA, pré apprentissage, CAP, 2 élèves en Bac Pro comptabilité)
- 3 jeunes au CESDA Bordeaux dont 2 avec troubles associés (23 ans - 17 ans - 18 ans)
- 2 jeunes au CESDA Toulouse (12 ans). ♦

* Enquête auprès des orthophonistes

Afin d'évaluer le nombre d'enfants intégrés suivis par des orthophonistes en libéral, nous avons interrogé par courrier :

25 orthophonistes en Dordogne :

- 9 ont répondu
- 2 reçoivent des enfants sourds
- 3 reçoivent des adultes (implants, lecture labiale, presbycusie)

et 33 orthophonistes en Lot-et-Garonne :

- 5 ont répondu
- 4 reçoivent des enfants sourds.

Paroles de parents...

Dans un village de Dordogne, la maman de Quentin, 6 ans, sourd sévère intégré avec le soutien d'une orthophoniste en libéral raconte :

"Tout petit Quentin a fait plusieurs otites avec paracentèse. Il grandissait et ne parlait pas. La nounou disait : Il devrait réagir quand on arrive derrière lui. L'ORL me rassurait : tout va bien, ses tympans sont parfaits. Vous devriez peut-être voir un psychologue.

Sur les conseils du pédiatre, nous sommes partis pour Bordeaux, pensant qu'on allait nous parler de yoyos. La douche froide. Surdité sévère de perception. Il avait deux ans. Appareillage, orthophonie, il est entré en maternelle à deux ans et demi. Tout se passait très bien et la collaboration était parfaite entre les maîtresses, l'orthophoniste et nous, les parents.

A l'entrée en CP, deuxième douche froide. Réunion en fin d'année avec la directrice, les maîtresses de CP et, l'orthophoniste. La directrice demande aux institutrices qui est volontaire pour prendre Quentin. Silence gêné. Ces instants là sont très durs à vivre. Finalement, la plus ancienne a accepté.

J'ai l'impression qu'à l'Education nationale, l'état d'esprit change à partir du CP. En maternelle, il y a une vraie volonté d'accueillir tous les enfants. A partir du CP, on a au contraire l'impression qu'on saisit la moindre opportunité pour dire : "nous ne pouvons pas faire, il faut s'adresser au milieu spécialisé". J'étais pourtant prête à entendre que Quentin ne progresserait pas aussi vite que les autres, qu'il lui faudrait peut-être deux ans pour faire le CP. En réalité, je pense qu'il passera en CE1 l'an prochain car il est dans la moyenne."

Maman de jumeaux qui ont maintenant cinq ans et dont l'un est sourd profond, L. évoque le chemin suivi. La famille vit à Agen.

"Nous avons eu des doutes sur l'audition de Charles quand il a eu six mois. Il n'y avait pas eu de test à la naissance et à la réflexion, je ne le regrette pas. Il me semble que cela aurait faussé la relation. C'est déjà difficile d'avoir un enfant, encore plus des jumeaux, si dès le départ on ajoute encore le handicap, je crois que je l'aurais très mal vécu.

Quand j'ai eu des doutes, j'en ai parlé au pédiatre qui nous a rassurés. Mais j'avais la certitude que Charles entendait mal, à neuf mois nous sommes partis pour Bordeaux. Il a été appareillé à 13 mois et suivi jusqu'à ses trois ans à Bordeaux, par le CAMSP du CHU d'abord, puis par une orthophoniste en libéral. Une fois ou deux par semaine, c'était le trajet Agen-Bordeaux.

Quand il a eu trois ans, j'ai cherché une orthophoniste sur place, avec quelque difficulté. Mais nous y sommes arrivés. Charles est maintenant en grande section de maternelle. Il vient d'avoir un appareil HF sur les crédits Handiscol.

On nous a parlé de l'implant mais nous avons pris la décision de ne pas l'implanter. Charles utilise au maximum sa prothèse, il a rapidement commencé à babiller, il est dans l'audition et dans l'oral. L'implantation ne nous a pas paru s'imposer malgré sa surdité profonde.

Au départ le conseil nous a été donné de faire du français signé. Nous avons suivi des cours de LSF à Bordeaux à l'Association girondine des parents (AGPEDA), j'ai acheté des cassettes, les livres d'IVT. Quand Charles a eu deux ans, nous avons introduit le code LPC et maintenant je code de plus en plus.

Il est très difficile pour les parents de mener leur voie hors des sentiers balisés. L'Education nationale préfère que les enfants soient suivis par un service spécialisé. Mais tant que tout se passe bien pour l'enfant à l'école, pourquoi nous culpabiliser ?"

Le taux de chômage y est proche de la moyenne nationale. Ce sont les activités tertiaires et les retombées de l'attrait touristique de la région qui fournissent aujourd'hui le plus clair des emplois. Les personnes sourdes, épaulées par les antennes locales du Service de la Promotion Professionnelle des Sourds de Bordeaux (SPPS), s'insèrent plutôt bien, à condition d'avoir un niveau de formation générale suffisant.

Dordogne

Laetitia Bappel est correspondante au SPPS depuis 2000. Elle connaissait la langue des signes apprise au sein d'une association locale.

En quoi consiste votre travail ?

J'ai principalement affaire aux personnes qui ont le plus besoin d'accompagnement dans leur recherche d'emploi. Le Cap Emploi Entreprendre 24 s'occupe directement des malentendants ayant peu de problèmes de communication. Les personnes sourdes sont dirigées vers l'EPSR qui partage les mêmes locaux que la COTOREP. C'est là que l'on fait appel à moi pour accueillir la personne, établir un CV et faire une préconisation. Les personnes ont souvent une idée assez précise de ce qu'elles souhaitent.

Je suis environ 20 personnes chaque année. La plupart trouveront un emploi dans l'année, en CDI ou CES, trois ou quatre personnes auront plus de difficultés en raison de handicaps associés ou de difficultés comportementales. Nous essayons de leur proposer un bilan, un stage, une activité ponctuelle en attendant un emploi pérenne.

Quels types d'emploi pouvez-vous proposer ?

Beaucoup n'ont pas de qualification, il faudra trouver des emplois de manutentionnaires, d'entretien dans les écoles, espaces verts... Les petites mairies font un effort pour employer des personnes handicapées, celles des villes plus importantes sont plus réticentes. Pour les jeunes qui ont un CAP ou un BEP, l'insertion est plus facile. Nous voyons arriver depuis un an des jeunes diplômés, très pointus dans un domaine spécifique, qui souhaitent "revenir au pays". Ce sont ceux qui ont le plus de mal à trouver un emploi car les entreprises sont réticentes à embaucher un cadre handicapé. Ils

sont en compétition directe avec les autres candidats. Quand il s'agit d'emplois proches du SMIC, la prime d'insertion versée par l'Agefiph, de 500€ par mois pendant 2 ans peut être un argument. Il est moins valable quand il s'agit d'emplois du niveau cadre.

La vie associative est-elle développée ?

Oui, il y a un réseau d'associations dynamiques et très ouvertes où se retrouvent des sourds, des malentendants, ceux qui parlent ou ceux qui communiquent en langue des signes. Il y a de plus en plus de jeunes qui reviennent en Dordogne parce qu'ils étouffent un peu dans les villes où il y a une importante communauté sourde. Leur intégration sociale semble plus facile dans nos villes de moyenne importance où l'identité sourde est moins pointée. Je remarque d'ailleurs qu'il y a ici plus de couples mixtes sourds-entendants que dans les grandes villes.

Activités de l'Agefiph au bénéfice des déficients auditifs en 2002

Mesure/Nbre bénéficiaires	24	47
Emploi jeunes	0	0
Contrat de qualif. Adulte	4	0
Prime à l'insertion	30	29
Maintien dans emploi	1	0
Création d'activité	1	0
Aménagement de poste	3	2
Contrat en alternance	4	2
Formation professionnelle	6	0
Permis de conduire	0	0
Aide technique	22	13
Aide humaine	0	0
Total	71	46

Lot-et-Garonne

L'antenne du SPPS en Lot-et-Garonne a été la dernière à se mettre en place en Aquitaine en 1997, avec comme correspondante Corinne Dupiellet. Elle a appris la LSF adolescente puis s'est perfectionnée à Toulouse.

Comment avez-vous été accueillie ?

Le démarrage a été un peu lent, car les sourds étaient méfiants. J'ai gagné leur confiance surtout par le biais des rencontres associatives, des fêtes.

Du côté des organismes d'insertion, ce fut beaucoup plus facile car ils étaient très démunis quand un sourd se présentait. Je fais des permanences hebdomadaires à l'ANPE d'Agen et de Villeneuve-sur-Lot, à la demande à Marmande.

Je travaille en lien avec le Cap Emploi d'Agen qui prend contact avec moi dès qu'une personne sourde se présente. J'ai moins de contact avec les Missions locales car peu de jeunes sourds s'y adressent.

Quelles personnes font appel à vous ?

Surtout des plus de 30 ans, avec des niveaux scolaires très bas. Ici, un CAP est presque exceptionnel. Comme il n'y avait aucun établissement spécialisé, certains sourds n'ont pas de formation professionnelle, d'autres sont partis en internat à Bordeaux, à Toulouse. Certains ont du s'installer dans ces villes. Ceux qui sont revenus en Lot-et-Garonne sont très démunis. Les emplois qu'ils peuvent occuper sont des emplois de manutention, d'entretien de locaux ou d'espaces verts. Je note d'ailleurs que la COTOREP les oriente de plus en plus vers le travail protégé. Lorsqu'une jeune femme est embauchée comme hôtesse de caisse à Carrefour, c'est un succès.

Vie associative

Vos interventions ne rejoignent-elles pas le travail social?

C'est certain, d'autant qu'aucune association n'a la possibilité de faire de l'accompagnement social. Officiellement, je suis les personnes pendant trois mois, une fois leur insertion accomplie. En réalité, je suis amenée à intervenir occasionnellement, pour dénouer un problème, auprès des 80 personnes qui sont passées par le service depuis 7 ans. Je m'occupe chaque année d'une trentaine de personnes en recherche d'insertion.

Je rencontre des cas beaucoup plus lourds ici que mes collègues des autres départements. La surdit  est mal connue du corps m dical. D s qu'il y a une difficult , les sourds se retrouvent tr s facilement   l'h pital psychiatrique. ◆

* Il y a en Lot et Garonne un ratio important de places en ateliers prot g s

Les insertions r alis es par le SPPS en 2002

Insertions r�alis�es en 2002	Dordogne	Lot & Garonne
CDI*	6	1
CDI/CIE	2	-
CDD	1	3
CEC	2	2
CES	2	3

* CDI Contrat   dur e ind termin e

CDD Contrat   dur e d termin e

CIE Contrat initiative emploi

CEC Contrat emploi consolid 

CES Contrat emploi solidarit 

Cap Emploi Entreprendre

2 cours f nelon

24009 P rigueux cedex

T l. 05 53 06 80 60

SPPS 24 - Mme Laetitia Bappel

T l. 05 53 54 56 08

SPPS 47

Mme Corinne Dupiellet

T l. 05 53 41 79 35

Cap Emploi EPSR

50 bd Carnot Tour Victor Hugo

47000 Agen

T l. 05 53 66 39 02

Alors que la Dordogne est dot e d'associations dynamiques o  jeunes et moins jeunes, signants et oralistes se retrouvent en bonne harmonie, le Lot-et-Garonne est l  encore une fois plus d mun .

Dordogne

Sourds 24

Bas e   P rigueux, cette association de loisirs organise des cours de LSF (deux premiers niveaux).

Sourds 24

1 avenue d'Aquitaine

24000 P rigueux

Fax. 05 53 53 74 27

Association Sourds du P rigord Aquitaine (ASPA)

Cette association a r ussi   mobiliser des aides du Conseil r gional d'Aquitaine et les Lyons Club et   se doter de locaux agr ables et vastes, avec cuisine, parking. Le pr sident est sourd, le vice-pr sident est entendant et les membres sont indiff remment sourds, entendants ou malentendants. Sorties, m chouis, lotos... peuvent attirer jusqu'  deux cents personnes du d partement et au-del .

Maison des sourds

av de la R publique 24260 Le Bugue

Tel/Fax. 05 56 69 96 62

Mntl. 05 56 69 9663

Sourds Malentendants et Entendants

N e il y a un an, l'association a  t  cr e e par un entendant, fils de parents sourds. Elle a d j  une cinquantaine d'adh rents sourds ou entendants. Le but premier est de d velopper la connaissance de la langue des signes chez les entendants et chez les sourds eux-m mes. Les cours fonctionnent pour le moment sur la base du b n volat, mais le pr sident souhaite que l'association devienne organisme de formation. Il envisage d'organiser des  changes touristiques avec des associations d'autres r gions.

Nicolas Favereau

Les Grandes plaines

24240 Flaug ac

T l. 05 53 57 98 73 (week end)

Port. 06 75 82 20 79

Sourds-Aveugles

Le foyer de vie de la Peyrouse   Saint Felix de Villadeix accueille une dizaine d'adultes sourds-aveugles. Il est un des rares  tablissements de ce type en France avec celui de La Varenne (86).

Lot-et-Garonne

UNAVL - Union des Sourds d'Agen et Villeneuve sur Lot

Cette association organise des loisirs pour la cinquantaine de personnes sourdes qui y adh re. Elle ne parvient pas   se d velopper, les jeunes sourds se dirigeant plut t vers Bordeaux ou Toulouse o  ils retrouvent d'autres jeunes issus des m mes  tablissements sp cialis s.

UNAVL

16 avenue des Pyr n es

47250 Le Passage

Landes

Nous avons omis de signaler dans le N 6 que le d partement des Landes dispose d'une antenne du SPPS   Dax. La correspondante est Marie-Claude Darrigade.

T l. 05 58 74 69 38

Quelques apports à l'enseignement aux enfants sourds de Denise Sadek-Khalil

PAR CÉCILE RENAULT*

“Le problème, voyez-vous, c’est que les langues ne sont pas seulement des langues ; ce sont des world views, c’est-à-dire des façons de voir et de comprendre le monde. Il y a de l’intraduisible là-dedans”.

Nancy Houston. Nord perdu.

Question de conscience

Rééduquer un enfant présentant une déficience auditive est une tâche passionnante et complexe qui questionne la conscience de l’orthophoniste.

L’enfant qui nous fait face est un petit être avide de comprendre la famille, l’environnement et le monde dans lequel il a commencé à vivre. Il est un jeune spectateur, les yeux écarquillés, les sens en éveil, prêt à capter toute information qui l’aiderait à comprendre.

Il est aussi avide de se faire comprendre, de prendre sa place dans sa famille, dans sa culture, dans sa civilisation. Il est cette fois un jeune acteur prêt à “pénétrer sur la scène humaine”.

Comment aider ce jeune enfant à prendre conscience et connaissance de son univers ?

Comment l’aider à prendre sa place dans cet univers ?

Comment répondre à ce besoin avec le plus grand respect pour sa personnalité naissante ?

Ce désir de comprendre et d’être compris est gêné par la perte auditive qui empêche la compréhension et l’acquisition du langage, un outil privilégié de cet élan inné vers l’autre et vers le monde.

La famille et l’orthophoniste, en relations étroites, doivent aider l’enfant à s’approprier cet outil privilégié.

Quelle est la nature de cet outil si efficace ? Quelles en sont ses fonctions précises ? Comment transmettre cet outil si riche à l’enfant ?

A la lumière de Denise Sadek

J’avais pressenti en lisant un premier article de Denise Sadek en 1974, sur “l’enfant sourd et l’expression de l’affectivité” que je me trouvais sur une bonne piste pour répondre à toutes ces questions. Cet article avait d’ailleurs posé les bases de mon mémoire d’orthophonie. La première intuition fut très largement confirmée lorsque je participais à un groupe de recherche sur le langage, groupe qui se proposait de lire, commenter et mettre en pratique quotidiennement avec des enfants sourds en intégration scolaire, les “cours de langage” de Denise Sadek.

Au travers de ses conférences, articles et cours de langage, cette brillante orthophoniste et linguiste, donne un nouvel éclairage sur la rééducation de l’enfant sourd. Grâce à elle, l’esprit dans lequel nous rééduquons est transformé. Ses recherches et son expérience de “terrain” consignées dans ses parutions, nous permettent une analyse fine et précieuse du langage et un regard nouveau posé sur le jeune handicapé.

Question de regard

Denise Sadek fait d’abord un

constat : “Grammairiens et linguistes décrivent la langue, les uns pour la codifier, les autres pour la justifier ; notre but à nous (orthophonistes) est de construire la langue d’un être vivant en chair, en os, en pensée et en langage.”

“Un être vivant en chair et en os, en pensée et en langage”... Nous devons construire le langage d’un enfant en partant de lui et de ce qu’il s’est approprié car toute construction, même ébauchée, même erronée est une construction tout de même. Il faudra compter avec cette construction, il faudra la respecter, elle sera notre point de départ. Nous disposons pour cela de tests de langage spécifiques, élaborés par Denise Sadek. Ces tests évaluent la construction du langage et son emploi, “l’instrument et l’usage qu’on en fait” (test 1 et 2 de langage).

L’enfant est aussi acteur de la rééducation car le langage ne se transmet pas en situation simulée et artificielle mais dans un échange constant entre l’enfant et l’orthophoniste. L’orthophoniste possède une trame de tout ce qu’elle doit montrer à l’enfant, mais le déroulement des séances se décide en duo avec celui-ci, selon ses attentes, ses besoins et dans un consentement mutuel. C’est la marque d’un profond respect pour la jeune personne en face de nous. C’est aussi la condition première pour que l’enfant sourd s’approprie le langage, pour qu’il apprenne à dire et n’apprenne pas des choses dites.

“Essentiel, dès le début est le rapport que l’en-

fant établit avec sa langue. Et ce rapport est déterminé par la façon dont on communique avec lui. S'il a le statut d'une personne à part entière... si l'on est attentif à ce qu'il veut exprimer avec les moyens qu'il a, alors l'enfant aborde le langage comme un élément essentiel et naturel de son univers et il pourra l'intérioriser" (D.Sadek cours 35).

Le langage et la pensée

Dans ses 36 cours de langage, Denise Sadek offre aux orthophonistes une précieuse analyse du langage, analyse tirée de l'enseignement qu'elle a reçu du linguiste Gustave Guillaume.

Elle définit le langage comme un outil, un intermédiaire entre soi et le monde, un moyen de parcourir cette distance entre le sujet pensant et l'univers sensible. Elle en précise les trois fonctions :

1. fonction de communication
2. fonction d'apprentissage
3. fonction de représentation.

■ le langage est un outil efficace de communication (même s'il n'est pas le seul)

■ il est un outil d'apprentissage scolaire et professionnel

■ il est un outil de mémoire et de pensée.

Plongeons dans nos souvenirs scolaires les plus anciens et constatons que toute acquisition scolaire est véhiculée par le langage oral et écrit. D'abord dans la compréhension des cours et des consignes de l'enseignant puis dans l'expression des réponses de l'enfant. Même dans les apprentissages techniques ou scientifiques, il faut verbaliser les gestes professionnels, les manipulations et raisonnements scientifiques.

De plus, la langue prépare le terrain au développement des sciences car elle est elle-même concevabilité. En nommant un objet, on extrait celui-ci de l'ensemble des objets, on apprend à soustraire cet objet de l'environnement, on apprend à soustraire en langage bien avant de soustraire en mathématique.

"Savoir parler n'est pas une science mais une

pré-science, c'est le préalable à toute science, qui permet l'acquisition de toutes les connaissances."

Cet outil d'échange avec l'autre et d'appropriation des savoirs, est un outil différent de tous les outils à notre disposition dans notre monde. C'est un objet qu'on ne peut oublier dans un coin, un objet dont on ne peut se débarrasser. Cet outil est en nous. Il nous construit, il nous forge en même temps que nous apprenons à l'utiliser. *"L'enfant en nommant, fait exister à la manière du créateur. Quand le mot se forge en lui, alors la chose existe au dehors. Etrange pouvoir du mot."* (Vygotski, Pensée et langage).

■ le langage est un outil de conception, de représentation de notre monde sensible. L'être humain naît dans un environnement très riche en perceptions sensorielles, certaines moins performantes ou absentes dans le cas d'un handicap. Il les saisit, les extrait, les mémorise et très vite, il a besoin de se les re-présenter, de les faire ressurgir en pensée, puis de les associer. Pour cela, la pensée dispose de quelques outils, de quelques opérations de pensée qui peuvent se développer dans le monde sensible sans langage, mais qui se complexifient et s'épanouissent avec le support des mots. En nommant, on extrait une sensation, un objet du monde sensible, puis on peut manipuler le mot représentant cet objet, l'associer à d'autres, le comparer, l'ordonner dans une liste de plus en plus précise ou générale.

Prenons un exemple en mathématiques. L'enfant manipule les quantités grâce à des collections d'objets. Il en extrait la notion de nombre. Il manipule, en pensée cette fois, les nombres, les compare, les combine en faisant l'économie de toutes les manipulations de cubes, de jetons, de billes qu'il a pu réaliser auparavant. Il calcule $26+34$ sans avoir 60 jetons dans la tête.

Il se passe la même chose avec les mots. Les mots libèrent la pensée de l'immédiat, du sensible, ils permettent de passer de la perception à la représentation et ainsi de réaliser des liaisons, des combinaisons infinies entre eux.

Prenons le mot "sapin". Deux sapins ne sont jamais pareils. Les expériences de

sapins sont multiples, elles sont oubliables à moins d'être fortement chargées d'affectivité. Le mot "sapin" fixe toutes ses expériences pour ne garder que le concept: arbre d'une forme particulière pourvu d'aiguilles persistantes. Avant de s'endormir, on ne craint pas d'oublier le mot "sapin". De même au niveau du discours, on ne peut se rappeler toutes les phrases où l'on a entendu le mot "sapin". Les phrases sont temporaires. Le mot est inoubliable, il est l'unité de langue.

Denise Sadek nous enseigne ce rapport réciproque de la pensée au mot. Elle nous montre que *"l'acte de langage est un mécanisme de commutation du pensé en dit"* et qu'il faut *"susciter le besoin de pensée et d'expression et répondre à ces besoins"*.

Les opérations de pensée

Parler, ce n'est pas associer deux ou trois sons pour former une syllabe, puis deux ou trois syllabes pour former un mot, puis plusieurs mots pour former une phrase. Parler, c'est traduire sa pensée en mots.

Pour ce faire, la pensée ne dispose que de quelques outils, de quelques opérations de pensée qu'elle utilise sous des formes multiples et variées, qu'elle combine entre elles. Rééduquer un enfant sourd, c'est lui pointer ces opérations de pensée à chaque fois qu'elles sont activées, lui montrer que ce sont elles qui donnent naissance au phonème, au mot et à la phrase. Grâce à ces opérations de pensée, la langue est un système cohérent où tout se tient. *"La langue ne peut être vue comme un répertoire de notions et de règles... la langue est conçue comme un ensemble de conditions opératoires grâce auxquelles le sujet pensant-parlant pourra se donner à lui-même une représentation linguistique des impressions qu'il cherche à communiquer à autrui."* (Ronald Lowe. Confrontations orthophoniques n°2).

Quelles sont ces conditions opératoires ? L'analogie, la généralisation, la déduction, la réversibilité, l'implicite et la décentration (possibilité de se représenter un "ici" et un "maintenant" ailleurs que l'"ici" et le "maintenant" où je suis).

Dans notre travail, nous partons de ces relations ou opérations de pensée pour

constituer ou reconstituer le système linguistique de l'enfant afin qu'il soit conforme au groupe social dans lequel il est né. "La langue est l'empreinte sensible et le reflet de l'histoire d'un peuple et d'une civilisation." (Sadek, Qu'est-ce qu'une langue?).

Choisissons l'analogie, opération de pensée fondamentale, pour illustrer notre démarche rééducative.

Elle est l'établissement par la pensée d'une ressemblance entre deux objets distincts.

Les enfants sourds utilisent très tôt la relation d'analogie. Ils imitent les comportements de leur entourage, les gestes même parfois techniques et complexes des adultes. Mais une chose est d'utiliser l'analogie "à l'état pur", une autre est de savoir qu'elle se nomme, qu'elle est l'une des relations d'où découlent de nombreuses structures de langage.

Travailler les classements, les comparaisons, les métaphores, les sens figurés, les proverbes, la proportionnalité, relève de la même opération de pensée, l'analogie.

En se combinant à la généralisation, l'analogie permet la dénomination. Pour donner un nom à un objet, par exemple une "tasse", il faut par analogie, regrouper en pensée, tous les objets ayant les mêmes caractéristiques à savoir "contenant de petite taille pourvu d'une anse et servant à boire", puis il faut arrêter sa pensée à un niveau plus ou moins précis de la dénomination, et choisir de nommer cet objet : vaisselle, tasse, tasse à café, tasse à café modern style.

En classant des objets et en variant les critères de classement à partir de même éléments à classer, l'analogie amorce la souplesse de pensée et prépare à la différence de point de vue et à la décentration.

Enfin, elle donne un sacré pouvoir d'expression à l'enfant sourd et lui communique le plaisir des mots.

"J'aime comparer, c'est drôle" ; "Regarde, j'écris comme le vent !" en parlant de l'écriture en italique ; "Elle a déchiré sa robe" en par-

lant d'une chienne dont le ventre avait été recousu ; "pas de roses sans épines" proverbe devenu "pas de parole sans appareils" sont de petites réflexions d'enfant sourd, moment de grâce pour l'orthophoniste, qui se dit que la construction du langage est en bonne voie.

Les derniers mots de cet article seront ceux de Denise Sadek :

"Etant donné une langue, un enfant et un univers où ils se trouvent tous deux, il existe une science, la nôtre, - et c'est aussi un art - qui consiste à aider l'enfant à intérioriser, à construire sa langue en lui et ce faisant, à intérioriser son univers." (Cours 9).

Cette langue est le reflet d'une culture, d'une civilisation. "Comme la mère dans la famille, la langue est partie constituante de sa civilisation, fondatrice et fondamentale. L'une transmet la vie, l'autre transmet la culture" (Qu'est-ce qu'une langue?).

A nous d'aider l'enfant sourd et sa famille dans la transmission de cet héritage culturel et linguistique afin qu'il en fasse usage en connaissance de cause, avec toute la liberté de dire, de se taire, de mentir, de critiquer, de convaincre, de supputer, d'imaginer, d'espérer.

"Ainsi, pourquoi parle-t-on ? Pour dire. La preuve en est qu'on peut parler pour ne rien dire." ♦

* Orthophoniste à l'ARIEDA
2446 rue du Père Soulas

Bibliographie de Denise Sadek-Khalil

Aux éditions du Papyrus :

- L'enfant sourd et la construction de la langue
- Apport de la linguistique à la pédagogie
- Sur l'aphasie
- Quatre cours sur le langage (I, II, III, IV, V, VI, VII, VIII, IX)
- Un test de langage
- Un second test de langage

Editions du Papyrus

17 Bd Rouget de Lisle

93189 Montreuil Cedex

Tél. 01 48 57 27 05

Courriel : papyrus@netfly.fr

IMPLANTS PÉDIATRIQUES : PREMIERS RÉSULTATS DE L'ÉTUDE DU CTNERHI

Le CTNERHI a commencé en 1998 une étude de suivi longitudinal sur 10 ans de 50 enfants sourds pré-linguaux implantés dans les CHU de Trousseau (Paris), E. Herriot (Lyon), St Charles (Montpellier) et Purpan (Toulouse).

Les enfants devaient avoir une surdité acquise avant 2 ans, une implantation avant 7 ans, et ne pas présenter de troubles associés. Un échantillon de référence est composé de 30 enfants sourds non implantés.

Le n° 99 de la revue du CTNERHI publie un article, signé de Benoît Virole, Annick Bounot et Jésus Sanchez, qui traite du développement psychologique et particulièrement socio-affectif des enfants implantés.

L'objectif était de vérifier l'innocuité des implants cochléaires sur les capacités de l'enfant à s'adapter aux conditions de vie familiale et scolaire. L'impact de l'implantation sur le développement psychologique est appréhendé à partir d'une mesure de profil socio-affectif (PSA) réalisée tous les 6 mois pendant 2 ans après l'implantation sur un groupe de 47 enfants.

Les résultats globaux attestent de résultats normaux comparativement à une population d'enfants entendants, ainsi qu'une amélioration de l'adaptation socio-affective générale de la majorité des enfants sourds au fil du temps après la pose de leur implant. L'amélioration concerne surtout l'humeur et les capacités d'intégration avec les autres enfants. Sur l'ensemble du groupe, six cas sont nettement déviants sur l'échelle adaptative globale sans toutefois que celle-ci puisse être directement incriminée. Au fil du temps, quatre d'entre eux conservent des profils anormaux sur au moins un facteur du profil socio-affectif mais tous retrouvent des scores globaux normaux. Enfin, il semble que la précocité de l'implantation soit bien corrélée avec la qualité de l'adaptation socio-affective ultérieure.

Handicap, N° 99, 2003 - CTNERHI
236 bis rue de Tolbiac 75013 Paris

Bilinguisme précoce, aujourd'hui et demain...

NICOLE FARGES*

La journée d'études organisée par le Gers (Groupe d'Études et de Recherches sur la Surdit ) sur le bilinguisme pr coce a r uni un public important de professionnels de la surdit  et de parents, montrant, s'il en est besoin, que ce th me est toujours d'actualit . Cette journ e aura en novembre 2004 une suite qui ciblera l'apprentissage et la ma trise de la lecture et de l' crit dans un cadre bilingue.

Apr s une introduction d'Annie Blum, le Professeur Grosjean de l'universit  de Neuchatel a propos  un rappel clair et n cessaire de ce que l'on entend par bilinguisme : "l'utilisation r guli re de deux ou plusieurs langues ou dialectes". Selon les situations, la personne bilingue oscille entre un mode monolingue et un mode bilingue avec un va et vient rapide entre les deux langues. C'est le besoin qui pousse un enfant   devenir bilingue. Il faut donc cr er des temps monolingues sinon la langue minoritaire ne se d veloppe pas. Le cerveau est fait pour  tre multilingue.

En surdit , le bilinguisme est un bilinguisme de minorit , le fran ais est la langue majoritaire. Le sourd est bilingue de fait, avec une grande diversit  selon les personnes. Il s'agit d'accepter cette diversit .

Le bilinguisme pr coce de l'enfant sourd n'est pas la ma trise de deux langues. La LSF est une aide et un enrichissement pour construire la langue orale. Elle stimule les capacit s langagi res pr coces, les capacit s cognitives, la communication sociale et la d couverte du sens du monde. Elle constitue un m talangage positif pour l'acquisition de la langue orale comme dans toutes les situations de bilinguisme. Miser sur une seule langue, c'est prendre des risques lorsque secondairement, la langue orale est difficile : l'enfant n'a pas construit de syst me linguistique structurant. Il faut proposer des situations o  les deux langues sont n cessaires   l'enfant.

□ Danielle Bouvet, chercheur au CNRS, a repris ses th ses d'il y a 20 ans, toujours

justes en ce qui concerne le d veloppement psycho-linguistique du jeune enfant mais qui manquaient peut- tre d'actualisation quant   la situation actuelle en surdit . Je reprends quelques id es : l'enfant sourd a une communication polysensorielle entre 0 et 9 mois. Les r gles sous-jacentes de l'activit  linguistique sont le dialogue, la capacit  de faire une r f rence, la fonction pr dicative. Il s'agit de pr server ce noyau de communication entre parents et enfants. En donnant   leur enfant des rudiments de signe, les parents autorisent celui-ci   aller vers les deux langues. L'enfant sourd peut ainsi s'approprier naturellement une langue des signes, sans handicap et sans retard. Les caract ristiques structurelles de la parole sont alors pr serv es en particulier le feed-back, la possibilit  de jouer avec les mots, l'identit  de nature entre expression et r ception visuelle.

□ Annette Gorouben, ancienne directrice du CEBES, nous a fait revivre l'esprit de ce bilinguisme pr coce qui met en avant une appropriation de la langue par impr gnation, dans le plaisir de l' change, favorisant de fa on implicite le d veloppement des comp tences langagi res inn es. C'est   partir de situations r elles de la vie quotidienne, sorties, rencontres, f tes, repas que l'enfant sourd se met naturellement   parler. L'arriv e des implants cochl aires a boulevers  les id es acquises et pose de nouvelles questions sur la place de ce bilinguisme pr coce. Pour A. Gorouben, il n'y a pas de contre indication car l'enfant implant  reste un enfant sourd qui va trouver ainsi un facteur d' quilibre et de s curit  essentiel dans la construction de sa personnalit .

□ L'intervention de Monique Pouyat, psychologue   Codali, et Denise Busquet, ORL,  tait attendue dans la mesure o  les  changes entre tenants de l'oralisme et tenants du bilinguisme sont rares pour ne pas dire inexistants. J'ai retenu la notion de "gestualit  signifiante" qui est propos e au jeune enfant sourd : celle-ci est constitu e de la gestualit  naturelle de tout locuteur associ e   du mime, des mimiques,   des signes "iconiques" de la LSF (en particulier pour transmettre les limites), enfin   des mots cod s qui vont fonctionner au d part comme des signes (ex : pipi). Cette gestualit  signifiante pr coce a pour but de communiquer et de fournir des outils de repr sentations symboliques   l'enfant. Les gestes sont toujours pr sent s en oralisant. Les besoins communicatifs et linguistiques de l'enfant  voluant au fil du temps, les propositions d'outils de communication se modifient donc  galement : chez le petit enfant sourd jusqu'  2/3 ans, la gestualit  signifiante pr domine, toujours accompagn e d'oralisation. A partir de 2/3 ans, l'accent est mis sur l'acquisition de la langue fran aise avec l'apport plus intensif du LPC et des stimulations audio-verbales. La structuration progressive de cette base fiable et pr cise donnera ult rieurement acc s   la langue  crite, source d'une r elle autonomie.

Il me semble int ressant de noter, pour l'enfant entre 2 et 3 ans, ce passage entre une communication plurimodale indispensable pour construire du sens et un acc s progressif   la langue orale associ e au code. Un certain nombre d'enfants ne peuvent b n ficier de l'implant et/ou du LPC pour des raisons qu'il n'est pas toujours facile d'analyser (environ 25 % des

enfants). Une adaptation individuelle est proposée ou une autre orientation peut être alors envisagée.

□ Claire Eugène, psychanalyste, nous parle de la situation d'exil qui est créée par la surdité au sein de la famille. Il s'agit de perdre, de se séparer non pas d'un lieu mais de l'audition. C'est un bilinguisme obligé avec une inversion parents-enfants car c'est l'enfant qui l'initie, bouleversant la temporalité. Lorsque le dépistage est précoce, les parents deviennent muets face à leur enfant. Dolto insistait sur la nécessité d'une langue pour sortir du corps à corps. Il s'agit d'abandonner le codage imaginaire pour entrer dans le symbolique avec l'introduction de tiers, orthophonistes, éducateurs sourds... Le monde de la surdité a beaucoup changé avec les implants, la génétique, internet. Les parents sont informés, savants, ce dont on doit tenir compte pour les accompagner dans leur choix et préserver leur compétence en tant que parents.

□ Enfin, Benoît Virole, psychologue, psychanalyste, a abordé de front la question de l'implant et de l'utilisation précoce de la LSF. Je rapporte ici les points essentiels de son intervention : l'implant est une réalité incontournable, une demande quasi systématique des parents avec une extension des indications. L'apport se situe dans l'amélioration du rapport de l'enfant sourd au monde sonore, ce qui renforce les relations familiales et le processus de parentalisation. L'apport se situe également au niveau de la discrimination phonologique et du développement génératif du langage. Mais tous les enfants implantés ne vont pas, malgré une bonne prise en charge, s'orienter vers une expression en langage oral, profitant essentiellement d'une meilleure perception du monde sonore. Nous n'avons pas actuellement de prédicteurs fiables pour savoir par avance ce qui va se passer.

Il y a une banalisation excessive de l'implant. L'étude du CTNERHI en cours, compare deux populations d'enfants, implantés et non implantés selon différents critères. Les résultats semblent indiquer qu'il n'y a pas de problèmes particuliers pour le développement psychologique de l'enfant sourd implanté. Mais on note la

persistance d'une "irritabilité" plus importante. Nous n'avons pas de réponse sur le long terme.

Autre point important, la temporalité. Le délai entre l'implantation et l'acquisition du langage par la voie auditive est plus ou moins long, lié à l'épigénèse neuronale et à d'autres facteurs. Il y a d'abord le stade de la détection, puis celui de la sensation enfin seulement la perception proprement dite qui s'affine progressivement. Laisser un enfant sourd sans compréhension et sans moyen d'expression pendant de longs mois est hautement préjudiciable pour le développement psychique de l'enfant. L'absence de langage précoce génère des séquelles graves à long terme. Par ailleurs, il est essentiel de communiquer aisément avec le petit enfant sourd qui va être implanté pour préparer cette intervention qui modifie en profondeur son monde interne.

Pour toutes ces raisons, B. Virole estime que l'apport précoce de la langue de signes est une nécessité clinique fondamentale dans la prise en charge des enfants sourds implantés. La LSF donne à l'enfant et son entourage les moyens précoces d'échanger, de se représenter, d'établir des relations sécurisantes. B. Virole défend avant tout une position clinique, "ici et maintenant", mettant de côté les idéologies pour inscrire l'implant dans le projet bilingue : intégrer les apports bénéfiques de la LSF, reconnus depuis de longues années, au développement d'une biotechnologie aujourd'hui mieux connue dans ses possibilités comme dans ses limites. Il s'agit de ne pas laisser les chirurgiens seuls face à leur acte mais de les rencontrer sur ce terrain.

Cette intervention finale a bien évidemment provoqué des réactions dans la salle et quelques échanges "musclés", montrant que le débat est toujours difficile et la passion présente.

□ Que dire de cette journée en tant que psychologue en CAMSP ? Le paysage de la surdité a été complètement bouleversé depuis ces cinq dernières années et il est impossible de ne pas en tenir compte dans nos pratiques et dans nos réflexions. La question de l'articulation de l'implant et du bilinguisme précoce a été posée "officiel-

lement" aujourd'hui pour la première fois. Elle ouvre un débat qui va bien au-delà des "moyens de communication" et dans lequel je ne m'aventurerai pas dans ce texte. Ce qui fait accord entre les parties est l'importance d'inscrire le petit d'homme, le plus tôt possible, dans des relations langagières qui font sens pour lui. La construction du sens est en effet l'incontournable repère clinique qui impose une nourriture symbolique adaptée : "gestualité signifiante" ou langue des signes. Mais ce qui reste en suspens, c'est la prise de parole du sujet, son inscription dans une chaîne signifiante en tant qu'émetteur. Proposer précocement un bilinguisme tempéré, c'est à dire tenant compte et des besoins psychiques de l'enfant et de la langue orale des parents, c'est permettre à l'infans de prendre langue en tant que sujet. Cela n'exclut en rien le relais ultérieur par la langue orale lorsque l'implant fonctionne. Pourquoi faudrait-il choisir au lieu de tisser savamment les mots et les signes ?

Quant à la position analytique, toujours décalée, elle ne varie pas avec les progrès de la science : elle se situe du côté du sujet et de l'émergence de sa parole quelles que soient les modalités signifiantes. Elle privilégie la singularité clinique face au discours idéologique. Il ne s'agit donc pas tellement d'être pour ou contre l'implant, pour ou contre le bilinguisme mais de défendre encore et toujours l'accès à la parole qui nous humanise... ♦

Psychologue, psychothérapeute
CEBES
15 rue Jean Bart
75006 Paris

La publication des actes de cette journée est prévue. Pour en savoir plus :

<http://perso.wanadoo.fr/virole/GERS>

On trouvera aussi sur ce site un appel à communications pour la journée du 21 novembre 2004.

Langue des signes

Les sourds face au monde judiciaire

CHRISTIANE FOURNIER*

Comment la Langue des signes peut-elle contribuer à mieux faire comprendre le technolècte judiciaire aux usagers sourds? Christiane Fournier explique les objectifs et la mise en œuvre d'un travail piloté par le CNEFEI, dans le cadre du projet européen Equal destiné à promouvoir des dispositifs d'accompagnement adaptés pour les jeunes handicapés.

Réalité d'aujourd'hui

Les sourds en tant que citoyens peuvent demander réparation pour tout préjudice à leur égard et comme tout justiciable, ils sont amenés à comparaître devant la Justice en cas d'actes délictueux. Commettent-ils plus de délits qu'il y a 40 ou 50 ans? Statistiquement, il est difficile de le prouver, même si la nature des infractions a changé, liée au contexte de l'évolution de la société et de ce fait s'apparente à celles commise par les entendants. Pourtant le nombre d'interprétations près les tribunaux s'est considérablement multiplié au cours de ces dernières décennies.

Plusieurs explications sont possibles, dépendant d'un faisceau de facteurs qui ont contribué à faciliter les démarches du justiciable sourd.

Les sourds n'hésitent plus à s'adresser à la Justice en cas de litiges ou situations personnelles graves, comme le font les entendants, quelles que soient les juridictions et le lieu géographique de leur résidence.

Ils connaissent mieux leurs droits, savent qu'un interprète peut être requis pour prêter son concours et que magistrats et avocats ont une autre considération des personnes atteintes de surdité.

Ce qui a changé

Progressivement une meilleure prise en compte de la surdité a contribué à faire assister la personne sourde d'un interprète professionnel et non d'un parent ou ami¹ ce qui assure ou devrait assurer une meilleure équité. De plus le justiciable sourd n'est plus quasi "absent" du procès. Le fait de lui redonner la parole, a contribué à laisser entrevoir que s'adresser à la justice pour faire valoir ses droits, ou pouvoir bénéficier d'un procès équitable, n'était plus un acte insurmontable.

De ce fait tout un réseau d'actions et de compétences se met en place: services d'interprétation, avec majoritairement des interprètes assermentés, services de conseil juridique, avocats et magistrats plus sensibilisés à la surdité.

Regard sur l'évolution des relations entre le monde judiciaire et la communauté sourde

Avant d'analyser la situation actuelle il est bon de situer les actions en cours dans une phase chronologique pour mieux comprendre l'impact des initiatives face aux besoins d'une communauté.

N'imaginons pas que la connaissance de la loi, du droit, et du fonctionnement du système judiciaire pour les personnes sourdes soit une préoccupation particulière à notre seule génération.

Il faut remonter au Code Napoléonien de 1804 pour voir renforcer les statuts sociaux du sourd acquis par la déclaration des droits de l'Homme de 1789: "La capacité du sourd-muet était la règle, son incapacité l'exception".

De par l'affirmation des principes républicains et de par leur scolarisation², les sourds cherchent à faire respecter leurs droits. Instruits également de leurs devoirs, ils sont reconnus responsables de leurs actes par la loi, puisqu'ils peuvent en saisir le sens et la portée. Mais pour que justice soit rendue, un obstacle majeur se dresse entre les sourds et les magistrats: celui de l'incommunicabilité. Le recours à l'interprétation sera indispensable pour la Justice dans le strict respect de la loi.

Ainsi le célèbre Ferdinand Berthier³ sourd célèbre Ferdinand Berthier³ sourd célèux d'une justice équitable envers ses

"compagnons d'infortune" tout en étant sourd lui-même fut le premier interprète. Plus exactement premier traducteur puisqu'il passait par l'écrit.

Ce fut certes un grand pas pour les justiciables sourds, mais la situation était loin d'être idyllique et surtout égale pour tous même en respectant la loi.

L'instruction des sourds était loin d'être généralisée, les interprètes étaient quasi inexistantes, et ceux qui remplissaient cette pseudo-fonction étaient le plus souvent un membre de la famille, un ami, un professeur. Somme toute, bien des aléas pour garantir une interprétation objective.

Cette situation a plus ou moins perduré pendant plus d'un siècle.

Ayant débuté moi-même l'interprétation au pénal en 1967, les problèmes d'interprétation relevaient tout à la fois de l'assistantat, de la pédagogie, de la psychologie, le tout couronné par une méfiance des magistrats à l'égard de la langue des signes qui, n'ayant aucun statut linguistique reconnu, ne pouvait, à leurs yeux, que véhiculer des informations parcellaires ou sujettes à caution.

Depuis plus d'une trentaine d'années, des évolutions dans différents secteurs ont changé le rapport du justiciable sourd face à la Justice et ont contribué à une amélioration de sa situation:

- une scolarisation quasi générale des jeunes sourds, avec un cursus se poursuivant au secondaire et même en université d'où un meilleur niveau de culture générale, pour l'ensemble de la population ciblée,
- les nouvelles technologies à leur portée, facteur d'intégration sociale,
- une langue des signes reconnue ou tout

au moins admise,

- un changement de mentalité de la société,
 - des interprètes de métier,
- autant de paramètres qui ont contribué à ce changement.

Mais attention, nous sommes loin d'une situation idyllique dans laquelle le justiciable sourd a le sentiment d'avoir eu droit "à la parole" ou d'avoir pu suivre "la parole" des personnes en présence. En même temps il faut être honnête. Sa situation n'est pas plus dramatique que celle de certains justiciables entendants.

Les problèmes psychologiques sont communs à la grande majorité des justiciables : inquiétude, malaise, angoisse, aggravés par le cadre impressionnant d'une salle d'audience, atmosphère d'autant plus pesante puisque la vue seule aide le justiciable sourd à trouver ses repères.

Comme pour certains entendants autochtones, la déclivité culturelle entre juges et justiciables rend la communication difficile ; les références linguistiques surtout si elles sont limitées chez certains prévenus, ne reposent pas sur les mêmes images conceptuelles et les mêmes jugements de valeur.

Prenons pour exemple la notion de bien et de mal. Comment peut-on être condamné pour recel, concept inconnu jusqu'à ce jour par le prévenu, alors qu'il ne faisait qu'"aider un ami" ? Par extension où est le mal d'aider un ami ?

Situation plus dramatique presque incroyable : un jeune sourd pris en flagrant délit de vol, traduit en comparution immédiate, s'est écroulé devant les juges. Pour lui la représentation du tribunal était associé à l'échafaud.

Tout en reconnaissant les difficultés des sourds il faut relativiser leur situation par rapport à bien d'autres justiciables, même si c'est loin d'être une consolation. Ce problème se retrouve malheureusement auprès de nos concitoyens entendants qui souhaiteraient bénéficier sûrement d'un interprète de français en français.

Le technolecte judiciaire utilisé par les magistrats constitue pour certains justiciables un discours hermétique. Pour que celui-ci soit restitué de façon claire à la personne sourde, il implique que l'interprète en plus de ses qualités professionnelles, ait une connaissance du monde judiciaire et du lexique en usage.

Mais malheureusement la langue des signes souffre de carences linguistiques dans certains domaines spécifiques, comme celui du judiciaire. Cette absence lexicale en L.S.F a contribué, même si le terme correspondant en français est plus ou moins connu, à masquer la pertinence du concept évoqué. Pour pallier l'absence du signifiant signé, l'interprète doit faire des périphrases pour cerner au plus juste le concept, tout en l'intégrant dans le sens de l'énoncé. Belle gymnastique linguistique certes mais qui allonge inévitablement le temps de l'interprétation. Ce qui n'est pas du meilleur effet sur le tribunal. De plus le tribunal n'est pas une école et l'interprète n'a pas vocation d'enseignant et pourtant c'est le droit le plus strict pour le sourd de comprendre le déroulement de la procédure dont les enjeux peuvent être cruciaux pour lui.

Pour toutes ces raisons, il nous paraissait opportun de créer une synergie autour d'un travail sur le monde judiciaire.

La création de conseils juridiques, l'investissement de magistrats auprès de la communauté sourde, la formation des interprètes spécialisés pour le pénal sont autant d'atouts positifs pour aider les justiciables sourds.

Mais en amont il importe d'entreprendre un important travail sur le technolecte judiciaire, les concepts qu'il recouvre, et les signes qui lui correspondent, non pas pour que chacun s'engage vers des études de droit, mais pour que chacun comprenne mieux les concepts attachés à telle ou telle notion et appréhende mieux la réalité d'une situation.

Contexte du projet

La nécessité d'une recherche sur le lexique en langue des signes adapté au droit, nous a paru s'intégrer dans le projet européen Equal.

Ce projet européen vise à promouvoir des outils et des dispositifs d'accompagnement adaptés pour mieux articuler la vie professionnelle et la vie sociale des jeunes handicapés et de leurs parents.

Dans ce contexte du projet Equal, le CNEFEI pilote différents travaux, adaptés aux besoins spécifiques du handicap. Pour cela et conformément aux conditions exigées par les instances européennes, un partenariat avec des associations ou institutions s'est constitué autour d'un projet commun.

Concernant les sourds, la difficulté majeure reste la communication, la maîtrise du français et en amont la maîtrise des concepts, pierre d'achoppement pour toute acquisition, et toute forme d'intégration sociale.

Depuis plusieurs années, le CNEFEI s'est engagé dans la réalisation d'un outil qui est un dictionnaire bilingue - français LSF, dictionnaire qui doit constamment s'enrichir. Avec la perspective ouverte par les progrès des nouvelles technologies (internet, photos et vidéo numériques...), il semble intéressant de mutualiser des recherches et des travaux en relation avec la L.S.F par la création de bases de données, et la création de cédéroms.

Objectifs

Constituer un glossaire de signes suffisamment important pour mieux comprendre les termes juridiques. Mais ce lexique ne doit pas se réduire à une liste de mots ou de signes. Il doit s'intégrer dans un contexte qui sera porteur de sens. Pour agrémenter le caractère un peu rigide de ce glossaire et faciliter une représentation, nous intégrerons quelques supports imagés.

L'enjeu consiste donc à donner en premier lieu, un organigramme des différentes juridictions pour comprendre leur rôle et savoir quels sont les magistrats qui y siègent.

Après les lieux et les acteurs, le lexique sera présenté selon un ordre chronologique allant des actes délictueux jusqu'au verdict.

Mise en oeuvre

Ce travail est obligatoirement un travail d'équipe et nécessite un certain consensus général.

D'où un travail de confrontation et d'analyse pour l'ensemble des signes existants : sont-ils connus, anciens, peu usités, erronés, détournés de leur sens d'origine, trop couvrant d'un point de vue sémantique ?

Le point d'ancrage est la situation lexicale actuelle.

Pour un concept donné plusieurs cas de figures peuvent se présenter :

1. Le concept est connu, un signe lui correspond, le signe est usité il sera enregistré sans problème.

Ex : une arrestation, une infraction.

2. Il est connu, mais mal ciblé et plusieurs signes sont utilisés, dont certains renvoient à un concept erroné, il implique de bien cerner lequel recouvre le concept.

Ex : *sursis* confondu avec *report*, un *interrogatoire* qui n'est pas une *interrogation*, une *contravention* confondu avec un *procès verbal*...

3. Tout un ensemble de termes sont confondus et un seul signifiant les recouvre : *justice*, *tribunal*, *cour de justice*, *jugement*, *le palais de justice*, *le juge*, *le procès*...

4. Le signe est relativement récent lié aux faits d'actualité. Beaucoup de signes sont apparus ces dernières décennies du fait de l'importance de certains délits largement commentés par les médias ; cette créativité lexicale témoigne d'une réelle implication des sourds aux faits de société.

Exemple : le racket, les différentes drogues, les délits sexuels, le proxénétisme, le terrorisme.

5. Le signe n'existe pas

■ Créer un signe ex nihilo n'est pas recevable et n'aurait aucune existence. Donc il a été envisagé de faire des signes composés qui soient plus proche du concept.

Ex : *se porter partie civile*, *faire une main courante* (les mots pourtant simples en français ne permettent pas de comprendre à quel acte renvoie cette désignation si on n'en

connaît pas la signification), un *casier judiciaire*...

■ Ou de faire des dérivations lexicales à partir de racine étymologique connue, ce qui laisse la possibilité d'approcher le concept par déduction. Comme : *plaider*, *faire un réquisitoire*, (dérivés de parler), *indices* (dérivé de trouver).

Chaque proposition de signes doit être vérifiée auprès des usagers sourds. Une fois admis, il est répertorié, puis fait l'objet d'une représentation filmée.

Chaque signe et terme associé seront accompagnés d'une fiche explicative sur le concept lui-même, d'un exemple pour le situer dans un contexte et éventuellement d'un commentaire linguistique sur l'étymologie du signe ou sur ses caractéristiques morphologiques.

Le support sera donné conjointement en français écrit et en langue des signes. Le principe s'inscrit dans un bilinguisme total. Le document constitué en français et en L.S.F. doit pouvoir toucher un plus large public.

Ce glossaire reprend les signes déjà existants bien sûr, mais en ciblant mieux le concept qu'il recouvre, donc devient plus précis. Certains signes actuels ont une surface sémantique tellement large qu'ils finissent par leur flou à engendrer confusion voire une erreur.

A titre d'exemple :

Constat d'une confusion entre *avocats* et *magistrats*.

Un avocat général est-il un premier avocat ? Doit-on signer les deux titres en transcodage ?

Quelle différence entre un *avocat général* et un *procureur de la République* ?

Que veut dire : *se porter partie civile* ? qu'est-ce que : *le parquet* ? une *ordonnance de non-lieu* ?

Au-delà des mots ou des signes, il serait nécessaire d'accompagner de tels documents d'explications en présence des personnes elles-mêmes, d'organiser des réunions sur le thème de l'organisation judiciaire et du droit.

Le mot ou le signe ne peut expliciter le sens précis auquel il correspond :

Qu'est-ce que la *présomption d'innocence* ? Avoir l'*intime conviction* ? Le *préjudice moral* ? L'*abus de confiance* ? Où commence la *complicité* ?

Public visé

Les personnes sourdes qui s'intéressent à cette problématique.

Toutes les personnes qui ont une action auprès de sourds, parents, associations, et surtout enseignants et éducateurs.

Il importe que dans le cadre des cours d'instruction civique, des heures soient réservées à cet enseignement. C'est dès le plus jeune âge qu'une initiation doit être amorcée.

Finalité

Si l'enrichissement lexical est visé, il ne pourra être effectif que s'il est accompagné d'une connaissance plus juste des concepts que chaque signe et chaque terme recouvrent. Son existence et surtout son usage devrait permettre une meilleure uniformisation du lexique judiciaire, pour une communication fluide et surtout le respect de chacun pour une justice authentique. ♦

* *anciennement Professeur formateur au CNEFEI*

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

1. Articles du code pénal : art 345- Pr.pén. C. 538 "Si l'accusé est sourd-muet et ne sait pas écrire, le président nomme d'office en qualité d'interprète la personne qui a le plus l'habitude de converser avec lui ; Il en est de même à l'égard du témoin sourd-muet... Dans le cas où le sourd-muet sait écrire, le greffier écrit les questions ou observations qui lui sont faites ; elles sont remises à l'accusé ou au témoin, qui donne par écrit ses réponses ou déclarations ; Il est fait lecture du tout par le greffier." Ces présents articles ne font plus l'objet d'une application à notre connaissance.

2. Au début du XIX^{ème} siècle le pourcentage des jeunes sourds scolarisés était faible, mais le droit à l'instruction était inscrit, ce pourcentage n'a cessé de croître au cours du siècle. Le nombre aidant a permis de grandes actions ultérieures.

3. F. Berthier : *L'Ami des sourds-muets : Les sourds-muets devant les tribunaux civils et criminels. Tome 1 1838-1839. Traducteur du Code Napoléonien pour le mettre à la portée des sourds.*

ANTOINE TARABBO*
Professeur de sourd

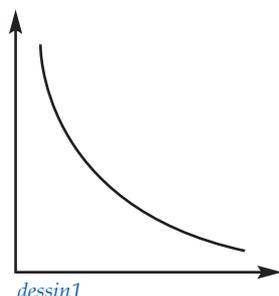
A LA RECHERCHE DU "CŒUR DE SENS"

Conduire des élèves sourds vers la maîtrise de la langue française est une chose aisée pour l'enseignant spécialisé. Il lui suffit tout simplement d'aider ses protégés, - collégiens ou lycéens -, à devenir, tout à la fois, et - excusez du peu! -, des apprentis étymologistes, des sémanticiens en herbe, voire des philosophes en devenir.

Aimable et gratuite provocation? Il convient, cependant, d'y regarder de plus près...

Pour ce faire, et, pour aborder le premier point, transportons nous dans une classe de C.A.P. Le groupe de jeunes filles penchées sur un texte qui évoque, entre autres, la toxicomanie, vient de buter sur le terme de "sevrage". A l'évidence, ce protocole thérapeutique particulier n'est pas connu des lectrices. Et déjà l'enseignant, avec une belle énergie, se lance en langue des signes dans une explication en règle.

Dans un souci polysémique qui l'honore, le voilà qui brosse vigoureusement divers tableaux vivants qui se succèdent analogiquement. Du nourrisson privé, en douceur ou plus abruptement, du sein maternel, notre "pédacteur" passe, dans la "brassée", aux alcooliques et autres personnes cruellement dépendantes de drogues dites dures. Tout à son intention de faire inférer clairement par ses élèves, le concept de sevrage, notre maître décrit largement les modalités du "décrochement progressif", proposé sous aide médicale, en milieu hospitalier. Tentative non garantie pour le patient, de s'éloigner de façon graduelle de la ou des substances responsables de la dangereuse addiction. Afin de fixer durablement le concept en train d'émerger collectivement dans les esprits, notre mentor propose même un schéma "heuristique" (voir dessin 1), sorte de rappel à la fois mnémotechnique et idéal de la notion rencontrée. On y voit, en effet, décroître la dose malfaisante en fonction du



temps, en projection, on l'espère non asymptotique, vers la guérison complète.

C'est alors que notre "paidos agoggôs", autant dire celui qui conduit les enfants, s'apprête à déposer la cerise étymologique sur le gâteau de SENS qu'il vient de concocter, fut-il si désagréablement médicamenteux. SEVRAGE, vient du latin "separare" et signifie, voyez chères élèves : la séparation. Laquelle peut être opérée brutalement et, dès lors, n'être que douleurs, frustrations et parfois tourments physiques ou psychiques insoutenables et... triste prélude à rechute!

Ou alors, dans un cas bien plus favorable, le corps et le mental, bénéficiant tous deux d'un laps de temps suffisant, peuvent faire le deuil du besoin et, ainsi, surmonter le manque.

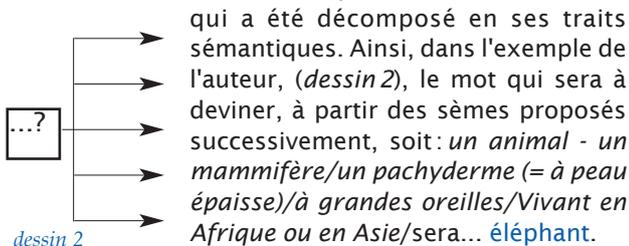
C'est à cet instant que notre maître se rend compte que... c'était peut être par là qu'il fallait commencer!!! Etre sevré de, c'est être séparé d'un Objet, au sens large, animé ou non. Cet étymon est, en quelque sorte, un "cœur de sens" sur lequel il est facile de faire rayonner les sens dérivés rencontrés précédemment. Notre professeur (décidément workaholic!) se plonge alors dans le Robert (Dictionnaire Historique de la Langue Française d'Alain Rey). Quand il en revient, il initie ses patients élèves à une vision diachronique de la vie des mots.

Sevrer, ce fut tout d'abord "trancher" une partie du corps, puis : "séparer, s'éloigner". Au XIV^{ème} siècle, le terme se diversifie dans le sens de "priver", on va, dès lors, "sevrer de la mamelle", puis au XIX^{ème} siècle, par analogie, le verbe désignera l'acte de suppression de l'accoutumance à l'alcool et à la drogue.

C.Q.F. Dire... au tout début !

La science étymologique n'est donc pas une pratique aride et réservée à d'austères barbichus besicleux, ni même une collection poussiéreuse de racines, encore moins un catalogue de préfixes et autres suffixes qui peuvent soulager la mémoire lexicale, mais bien une activité féconde, propre à fournir à l'intelligence des élèves un "socle de signification" qu'on peut nuancer et enrichir à son gré. Et surtout, et de façon prototypique, elle est l'amorce du mot-concept qu'on se choisit d'étudier.

Si l'élève devient étymologiste amateur par méthodologie, il peut, par ailleurs, se faire sémanticien par jeu. Notre professeur sera, cette fois, aidé par un merveilleux petit opuscle : "Aimer la grammaire" de Pierre Bergougnieux*. Il demandera alors aux élèves (de tout niveau scolaire, il suffit d'adapter) de retrouver un mot



On multipliera les exemples dans ce sens là et, ensuite, on aidera chaque élève à décomposer en points sémantiques, à partir de sa définition, un mot choisi par lui-même, dans le dictionnaire, pour qu'il le propose à la sagacité de ses pairs (le terme : chat se déclinera progressivement en *mammifère - carnassier - félin - etc.*). Les élèves prennent un grand plaisir à opérer cette enquête sémantique ludique. Ils pratiquent, sans y prendre garde, des activités de pensée très importantes pour l'intellection : procédures de recherches qui vont du général au particulier, emboîtements et extensions des sèmes, processus mentaux de classification et de sériation, qui sont une plaisante préparation à la notion de... concept .

Notre pédagogue ressent, à cet instant, un certain bonheur car il devine qu'il conduit les élèves non vers le... Savoir mais vers leur propre intelligence. Le voici donc qui s'enhardit à les inviter à devenir philosophes et logiciens.

Dans le petit livret plein de ressources cité plus haut, Bergougnieux nous offre, comme sur un plateau, le concept de maison. A savoir, et dans l'ordre de représentation mentale : un abri/artificiel/à usage privé. Ce faisant, il réinstalle dans l'entendement la notion générique et essentielle (au sens des philosophes), le cœur de sens fondamental, et de façon analogique, le "cœur de la fleur", sur lequel il lui est commode de disposer des pétales accidentels (au sens philosophique) et spé-

cifiques ; ainsi : une maison/en glace sera un igloo, une maison/en feutre, une yourte (mongole). Pratique certainement déjà réalisée par les enseignants mais que l'on peut enrichir joliment grâce à la L.S.F.

On signe le mot maison (à deux mains : les deux pentes iconiques du toit). Puis, exploitant cette extraordinaire capacité que nous offre la langue des signes d'émettre dans l'espace plusieurs informations simultanément, la Main Gauche se stabilise en demi-toit ("main objet d'étude"), tandis que la Main Droite ("main métalinguistique") incite les élèves à inférer les points sémantiques proposés par Bergougnieux.

Le sème "d'abri" est rapidement traité : M.G = toit, sous lequel on se met sans problème, à... l'abri, par transfert personnel (= un des procédés puissants de la LSF qui consiste, pour le narrateur, à endosser le rôle physique des actants d'un récit) : il suffit, une fois "à couvert", de cesser de baisser la tête sous la pluie... ou d'arrêter de grelotter.

Pas de panique ! Si le besoin se fait sentir, on peut récupérer momentanément sa main gauche, la laissant virtuellement placée "en l'air", grâce au pointage, un autre outil majeur de la LSF. Ainsi, pour faire émerger l'aspect "artificiel" de la maison (par opposition, par exemple, à la grotte : abri naturel), il nous faut... deux mains bâtisseuses !

L'aspect sémantique "usage privé" de l'affaire sera envisagé sans difficultés (par une combinaison du signe "privé" - [M.D] et du transfert personnel très accentué), sous cette M.G, décidément bien... hospitalière ! Il ne reste plus, notre maison étant bâtie sur des fondations conceptuelles solides, qu'à la positionner sur la Main Gauche** tandis que la droite va chercher le "pétale" spécifique : c'est-à-dire : du bois pour en faire... un chalet, de la magnificence et de l'ampleur mimiques pour la transformer... en palais. La LSF aide considérablement à mettre la main à la pâte conceptuelle.

Notre maître, en plein lâcher prise pédagogique, envisage déjà la suite du voyage : des élèves tour à tour mythologues, symbolistes, scénaristes et aussi... poètes.

Mais surtout, il espère qu'ils s'empareront des outils utilisés et que sevrés des explications magistrales, ils connaîtront la jouissance cognitive personnalisée qui peut rendre accro... à la langue française ! ♦

* Professeur à l'INJS de Cognin, Savoie.

*Pierre Bergougnieux. Aimer la grammaire et tout comprendre en 50 leçons. Nathan, 2002, 63 p. 5 €

** les gauchers procéderont à l'inverse

Dépistage à J+3 dans la Somme

INTERVIEW DU DOCTEUR CATHERINE KOLSKI

La Somme a mis en place en 2002 une action expérimentale de dépistage néonatal de la surdité dans le cadre d'un PHRC (programme hospitalier de recherche clinique). Le Docteur Catherine Kolski du CHU d'Amiens fait le point sur la genèse de la démarche et sur les résultats actuels.

Quel a été le travail préliminaire au démarrage de ce programme expérimental ?

Nous avons commencé à travailler à un protocole de dépistage précoce dès 1999. A l'époque nous cherchions à définir une bonne stratégie et nous n'avions pas encore de religion sur le sujet. D'où le projet de comparer deux stratégies : l'une de dépistage à la maternité, l'autre de dépistage à 8 semaines après la naissance en terme de faisabilité, de résultat, ainsi que des éventuels effets secondaires de ce dépistage sur la relation mère-enfant. Nous avons aussi constitué le réseau de partenaires. Le C.H.U. étant promoteur de l'étude et le service ORL investigateur principal, les autres partenaires sont les six maternités de la Somme (4 publiques et 2 privées), le réseau des PMI, des médecins ORL et pédiatres libéraux, le département de Psychologie de l'Université de Picardie et l'ORS de Picardie qui assure le traitement statistique de l'enquête.

Le travail d'information et de formation du personnel s'est déroulé sur une année. Nous avons voulu que tous ceux qui allaient être impliqués dans le dépistage lui-même (sage-femmes, puéricultrices, infirmières pour les tests) et le suivi (personnel de PMI, psychologues) acquièrent une connaissance du handicap et de ses conséquences. Une formation pratique complémentaire a été organisée pour les professionnels amenés à faire les tests dans les maternités.

Quand ont démarré les premiers dépistages systématiques ?

Exactement le 16 septembre 2002 a commencé la première phase du pro-

gramme : le dépistage systématique en maternité, phase qui s'est achevée en mars 2003. Les mamans à leur arrivée ont reçu une information orale et écrite. Nous leur expliquions que l'expérience avait pour but de tester l'audition de leur enfant bien sûr, mais aussi d'évaluer le retentissement de ce dépistage. Nous annonçons qu'en cas de test positif, les parents auraient un entretien avec un psychologue. Cette exigence a rebuté une centaine de familles qui ont refusé non le test, mais l'entretien.

Nous utilisons pour ce dépistage des appareils automatisés d'enregistrement des oto-émissions dont toutes les maternités ont été équipées courant 2002. Dans la Somme, les durées de séjour en maternité sont relativement longues : 4 à 5 jours. Ceci nous a permis de faire l'enregistrement des oto-émissions à partir de J3 (pour réduire le nombre des faux positifs) et faire un re-test avant la sortie si nécessaire. Le test était réalisé par les sage-femmes, les puéricultrices ou les infirmières formées.

Pouvez-vous nous indiquer les premiers résultats ?

Pendant les six mois qu'a duré l'étude, 2 577 enfants ont été testés dans les maternités à J+3, ce qui représente 79,4% des naissances. Ce chiffre s'explique par le fait que l'opération s'est déroulée à personnel constant. Le dépistage demande environ 15 minutes par enfant. On comprend donc qu'il peut y avoir des moments où cette surcharge de travail ne peut être absorbée. Par ailleurs les 3,5% d'enfants dont les familles avaient refusé l'entretien avec le psychologue

n'ont pas été inclus, bien qu'ils aient été testés, puisque le protocole n'était pas respecté.

Sur ces 2 577 enfants, nous avons trouvé chez 21 enfants une absence bilatérale d'oto-émissions. Ces familles ont eu un entretien avec un psychologue avant la sortie de la maternité.

Un enfant a été perdu de vue. 20 enfants ont été revus au bout de 6 semaines pour un test de contrôle précédé d'un entretien psychologique destiné à évaluer l'anxiété de la famille et la qualité des interactions précoces. Un 2^{ème} entretien psychologique précédait ce test. A ce test de contrôle, 8 enfants gardaient un test positif et ont été revus pour un bilan diagnostique complet : 3 étaient normo-entendants, 1 avait une atteinte unilatérale, 4 une atteinte bilatérale neurosensorielle (2 surdités légères, 1 surdité moyenne et 1 surdité sévère).

Quel accompagnement a été proposé à ces cinq familles ?

Tous les enfants déficients auditifs sont suivis par notre équipe pluridisciplinaire. Un soutien psychologique est apporté aux familles mises en difficulté par l'annonce d'un résultat positif au test de dépistage. L'accompagnement est poursuivi après l'annonce du diagnostic si la surdité est confirmée.

L'implication des parents est primordiale dans le développement de la communication et du langage, la relation affective entre la mère et l'enfant joue un rôle très important dans l'appétence à communiquer. Afin de

les aider des conseils leur sont donnés : tout d'abord, observer attentivement le bébé afin d'apprendre comment il communique : direction du regard, amorce ou interruption d'un mouvement, etc. Au fur et à mesure que ses parents réagiront à ces signaux, le tout petit comprendra qu'il est en train de communiquer. Imiter les sons, les expressions faciales du bébé : en attirant son attention, on lui confirme ce qu'il sait déjà. Se mettre à la hauteur du bébé de façon à établir un contact visuel constant pour mieux capter ses initiatives de communication et tenter de comprendre ce qu'il veut, ce qu'il n'aime ou n'aime pas. Le visage de son interlocuteur lui fournit des indices visuels importants. Permettre la mise en place d'un tour de rôle dans l'échange non verbal, prérequis indispensable à la conversation langagière.

Enfin, nous leur proposons une consultation régulière avec une orthophoniste pour accompagner les parents dans le repérage des intentions de communication de l'enfant et évaluer l'évolution du développement du langage.

Voilà pour la première phase de l'étude, la deuxième a-t-elle commencé?

Elle est en cours depuis novembre 2003 et il est trop tôt pour tirer des conclusions. Ce que l'on peut déjà dire c'est que cela s'annonce difficile. Les mamans reçoivent une information à la maternité. Nous leur proposons de faire tester l'audition de leur nouveau-né à 8 semaines de vie, dans un lieu de leur choix : à Amiens, service ORL du CHU ou 3 ORL libéraux ; à Abbeville : Centre Hospitalier ou 2 ORL libéraux ou dans 2 centres médico-sociaux situés à Albert et Roye. Les mamans sortent de la maternité avec un rendez-vous dans le lieu qu'elles ont choisi. Les médecins sont informés des patients qu'ils recevront. Les familles sont rappelées par téléphone 48h avant la date prévue pour le rendez vous.

Malgré cette procédure très banalisée, nous avons du mal à faire venir les

familles. Les conditions météorologiques hivernales qui rendent parfois les déplacements difficiles et la fréquence des rhinopharyngites et des bronchiolites en cette saison peuvent être des facteurs explicatifs. Nous avons prévu l'évaluation sur 6 mois et nous comparerons ces 2 stratégies.

Quelles sont vos conclusions?

L'étude de la première phase est terminée. Nous avons noté une majoration significative de l'anxiété maternelle après l'annonce d'une anomalie au test et ce aussi bien en cas d'absence d'oto-émissions unilatérale que bilatérale mais celle-ci reste stable pendant la période entre les 2 tests et ne retentit pas sur la qualité des interactions. Ce dépistage a été très bien accueilli par les mamans, même dans le cadre de notre protocole un peu lourd. Pourquoi ne le fait-on pas toujours? demandent les parents. Ce qui est pour nous très encourageant c'est de voir combien ce programme de dépistage a sensibilisé les familles à la surdité et les a amené à être très attentifs aux réactions auditives de leur bébé. Lorsque nous les recevons pour le 2ème test, les parents ont fait leurs propres tests et arrivent en ayant une idée très précise de l'audition de leur enfant. Ils se trompent rarement.

On peut espérer que cette sensibilisation continuera tout au long de l'enfance, car il ne faut pas considérer que ce dépistage à la maternité soit la réponse au dépistage de la surdité de l'enfant. Il n'a pas d'autre objet que de dépister les surdités congénitales. C'est un dépistage nécessaire mais complémentaire qui s'ajoute au dépistage permanent qui doit être le fait de tous les professionnels de l'enfance devant toute anomalie de développement et à la vigilance constante dont doivent faire l'objet tous les enfants à risque.

En attendant que des décisions soient prises au niveau national, nous allons chercher des financements auprès de ARH (agence régionale de l'hospitalisation) afin de pérenniser le dépistage à la maternité. ♦

L'expérience de l'Eure

INTERVIEW DU DR YANNICK LEROSEY

Comment est née cette initiative de dépistage néonatal dans l'Eure?

Je me suis intéressé à l'audition de l'enfant au CHU de Rouen où je travaille à temps partiel en otologie et en audiophonologie pédiatrique. Quand, il y a 5 ans, j'ai pris la chefferie de service de l'hôpital d'Evreux, j'ai souhaité que l'on mette en place un dépistage, au moins sur la maternité de l'hôpital (2 000 accouchements/an).

Le dépistage systématique a commencé à l'hôpital d'Evreux le 1^{er} septembre 1999. Après 2 ans, nous avons souhaité étendre ce dépistage à tout le département. Nous avons pris contact avec les pouvoirs publics, et nous avons obtenu (difficilement) des crédits. Depuis le 1^{er} janvier 2003, le dépistage est donc fait dans les 7 maternités de l'Eure qui totalisent environ 6 000 naissances par an. Fin septembre 2003, nous avons dépisté 8 surdités (4 surdités sévères ou profondes, 3 surdités moyennes et 1 surdité unilatérale).

Qui finance ce dépistage?

Le dépistage a démarré en 1999 à la maternité d'Evreux grâce à l'implication de la directrice de l'hôpital qui trouvait le projet intéressant et a décidé de prendre en charge une partie des frais sur ses propres crédits. Pour pouvoir étendre le dépistage à tout le département, il a fallu trouver des financements que nous avons mis 3 ans à réunir. Le budget est assuré par le Conseil Général (1/3 à titre expérimental), le Conseil Régional (1/3) et la Drass Haute Normandie (1/3). Il ne concerne que le dépistage à la maternité, ni le diagnostic de confirmation ni la prise en charge thérapeutique.

De quel matériel disposez-vous?

La maternité d'Evreux, qui est la plus grande du département, est équipée

d'otoémissions et de PEA automatisés. Les autres maternités ne sont équipées que d'otoémissions. Notre but est de renouveler chaque année un appareil pour disposer dans chaque maternité d'un appareil mixte : otoémissions et PEA automatisés.

Qui fait le dépistage ?

Dans les petits centres il est fait par les infirmières ou sages-femmes de la maternité. Dans les trois plus grandes maternités, il est fait par les infirmières du service ORL.

Chaque maternité a envoyé, 2 ou 3 mois avant la mise en route du projet, 2 ou 3 personnes à Evreux pour que nous les formions. La formation a duré deux demi-journées. Les appareils sont très simples à utiliser.

Les otoémissions sont faites à J+3. Les PEA automatisés peuvent être faits à J+1.

Comment proposez-vous le dépistage ? Comment se fait le suivi ?

On remet aux parents, à l'arrivée à la maternité, une feuille d'information où l'on explique le test, les éventuels résultats et ce à quoi cela peut aboutir. A partir de l'an prochain, les futures mamans auront l'information en consultation pré-natale, à un moment où elles sont plus disponibles.

Nous demandons systématiquement l'autorisation aux parents de tester l'audition de leur enfant. Jusqu'à présent, sur 9 000 tests réalisés, nous n'avons eu qu'un refus.

Quand il y a un dépistage positif, nous les rassurons en leur disant que ce n'est qu'un dépistage, pas un diagnostic. Ils sont reconvoqués 3 ou 4 semaines plus tard dans le service ORL de l'hôpital d'Evreux ou de l'hôpital de Vernon pour 6 des 7 maternités. Pour la maternité d'Evreux, en cas de dépistage positif par OEAP, nous réalisons aussitôt un PEAA et une reconvoque uniquement si ce deuxième test est suspect. Un médecin et une infirmière sont présents lors de cette reconvoque.

Y-a-t-il des psychologues dans l'équipe ?

Non, nos budgets ne le permettent pas ! Nous avons convenu avec les infirmières et les sages femmes, de ce qui devait être dit aux parents en cas de dépistage suspect. Le maître mot est de ne pas alarmer, de rassurer en attendant de revoir le médecin, car nous savons que la majorité des dépistages positifs vont s'avérer être des enfants normo-entendants un mois plus tard. Au moins pour ce qui concerne le dépistage par OEAP seules.

Quand on revoit les parents pour le 2^{ème} test, notre discours dépend des résultats de celui-ci. Mais seulement deux médecins prennent en charge ces reconvoques, et travaillant tous deux en audiophonologie pédiatrique au CHU de Rouen, ils sont habitués à gérer les annonces de diagnostic avec les parents.

Qu'en est-il de l'avenir ?

Nous avons l'accord de nos 3 donateurs pour poursuivre le financement du dépistage une année de plus. Si fin 2004 nous ne parvenons pas à faire prendre en compte la surdité dans sa globalité, c'est-à-dire le dépistage, le diagnostic avec les moyens qui vont avec, et le suivi, c'est-à-dire les moyens de rééducation : orthophonistes, éducateurs, psychologues, nous nous trouverons devant de réels problèmes. A titre d'exemple le CAMSP d'Evreux à qui nous envoyons tous les enfants dépistés, vient de recevoir un effectif de 7 enfants supplémentaires. On ne pourra pas poursuivre cette expérience au-delà de l'année prochaine si ce centre n'a pas lui aussi les moyens nécessaires.

J'ai proposé à la Région Haute Normandie un projet global de prise en charge de la surdité, qui tient compte du dépistage, des moyens nécessaires au diagnostic et à la prise en charge (rééducation et implant cochléaire si besoin). Mais pour le moment, aucune décision n'a encore été prise.

Pourtant le dépistage dans l'Eure fonctionne parfaitement, puisque fin sep-

tembre 99% des enfants nés dans le département ont été testés.

Malgré cela, si nous n'arrivons pas à mobiliser les moyens nécessaires, il nous faudra arrêter car nous dépisterons et n'aurons rien ensuite à proposer aux parents (pas suffisamment de moyens en personnel pour la rééducation, et pas suffisamment d'implants cochléaires au niveau du CHU de Rouen). ♦

Centre Hospitalier Universitaire Hôpital Nord

Place Victor Pauchet

80054 Amiens Cedex

Chef de service : Pr Vladimir Strunski

Praticien : Dr Catherine Kolski

Tél. 03 22 66 83 35

Centre Hospitalier Général Hôpital Saint Louis

17 rue Saint Louis

27203 Evreux Cedex

Chef de service : Dr Yannick Lerosey

Tél. 02 32 33 80 92

Actualité : création d'une commission de travail sur le dépistage, voir p. 5

Grandes manoeuvres dans le secteur de l'audioprothèse

L'annonce en octobre 2003, du rachat par Audika des 23 centres de l'Aide Auditive, la société créée par Bernard Azéma, a suscité une intense surprise dans le microcosme de l'audioprothèse. Bernard Azéma qui était président de l'UNSAF, union des trois syndicats d'audioprothésistes, a démissionné de ce poste et assure l'intérim jusqu'au congrès 2004. Il nous a semblé que cet épisode était révélateur d'une évolution de l'ensemble du secteur de l'audioprothèse. Bernard Azéma a accepté de répondre à nos questions.

Comment expliquez-vous la politique de rachat menée par quelques groupes ?

C'est un mouvement général de concentration et de développement capitalistique qui est à l'œuvre en France, mais aussi en Europe. Les franchises disparaissent au profit du rachat en propre. Ceci est une suite logique des cinq éléments suivants :

I - Le statut commercial de la profession d'audioprothésiste - qui est aussi professionnel de santé, ce qui peut heurter les autres professionnels de santé dans notre pays.

II - Les perspectives de développement du marché des aides auditives sont favorables en raison du vieillissement de la population. N'oublions pas que le marché est constitué par 80% de presbycusiques.

III - De façon logique, on assiste alors à un achat de parts de marché par les plus puissants sur le plan économique et financier.

IV - En France, où il existe un écart important entre le prix et le remboursement, on peut s'attendre à une réduction de cet écart avec en contrepartie un développement du marché (seulement 300 000 appareils adaptés en 2003, le double en Allemagne et en Angleterre, un Français sur deux qui a besoin d'une aide auditive ne le fait pas faute de moyens).

V - La négociation se fera dans un délai inconnu, faute de visibilité sur la volonté des politiques qui nous gouvernent sur l'avenir de notre régime de sécurité sociale. Elle se fera avec les mutuelles et les assureurs, seuls les plus gros résisteront. Le processus de concentration commencé n'est pas terminé et on verra de plus en plus d'audioprothésistes indé-

pendants disparaître au profit des chaînes.

Les financiers ont des modes d'évaluation qui ne sont pas forcément ceux du client. On ne peut s'empêcher de penser que les critères de gestion vont prendre le pas sur la convivialité. Est-ce que la qualité des produits est telle qu'elle va suffire à fidéliser le client et que l'accompagnement devient moins essentiel ?

Si l'on reste dans le domaine de la presbycusie, il est certain que l'arrivée du numérique a changé l'image du produit : l'utilisateur s'adapte plus rapidement, trouve un confort réel et une grande efficacité par rapport à l'analogique.

Dans la presbycusie classique, si le patient fait la démarche assez tôt - et là l'information du public devient essentielle - l'habitude est rapide et l'audioprothésiste a peu de soucis. Les fabricants commencent d'ailleurs à proposer des produits relativement fermés, avec peu de réglages, adaptables rapidement et donc moins onéreux.

La grande difficulté vient des personnes qui attendent pour essayer un appareillage et dont la mémoire auditive s'est figée ; ils n'arrivent pas à s'adapter aux nouvelles perceptions sensorielles. Il faut alors disposer d'appareils relativement ouverts sur lesquels l'audioprothésiste peut intervenir et travailler par palier. Ces appareillages continueront à être exigeants en temps face aux patients et en formation pour l'audioprothésiste. Mais c'est aussi le travail le plus intéressant et le plus gratifiant.

Le groupe Audika

Entré au second marché de la Bourse de Paris en 1998, il développe depuis une politique agressive d'acquisitions - il y aurait environ 200 audioprothésistes indépendants proches de la soixantaine. "Nous sommes ouverts à toutes formes de rachat" annonce Audika dans les revues spécialisées. Cette politique porte ses fruits puisque actuellement 270 centres répartis sur 73 départements se retrouvent sous l'enseigne Audika. Audika vise pour le moment essentiellement le marché français mais travaille à une ouverture sur l'Europe. Le groupe concurrent qui se lance lui

aussi dans une politique de rachats de laboratoires est CCA-Amplifon dont l'envergure est européenne et même mondiale, Amplifon ayant des laboratoires installés aux Etats-Unis. Les autres réseaux sont constitués de centres indépendants, rarement des franchisés et qui ont créé des centrales d'achat, produits ou espaces publicitaires ou les deux, tels Audition Conseil, Audition Santé, etc... Le plus ancien, le réseau Entendre se distingue par l'accent mis sur la formation de ses adhérents. Il a annoncé sa fusion avec la société qui gère Kryss (optique) pour constituer un vrai réseau de distribution et concurrencer Audika et CCA dans le rachat de centres.

On a le sentiment en France que l'appareillage auditif est un luxe. Par rapport à nos voisins, sommes-nous plus chers? Où en est-on des discussions sur la dissociation du prix du produit et de la prestation d'appareillage?

Le coût en France pour le patient est particulièrement élevé, en raison des faibles remboursements alors que le prix de l'appareillage est plutôt moins élevé que chez nos voisins et nettement moins élevé qu'aux Etats-Unis -environ 1/3 moins cher.

La prise en charge même symbolique de la stéréophonie a eu un effet positif avec la possibilité de faire intervenir les mutuelles ou assureurs sur les deux aides auditives, mais surtout, sur la validation de l'indication dans l'esprit du consommateur et à moindre échelle du corps médical.

L'information des prix produit - prestation auprès du consommateur va entrer inéluctablement dans les faits, pour la

raison simple que l'avis du CNC signé par la profession avec les consommateurs et les pouvoirs publics stipule clairement que le consommateur a droit à cette information sur une proposition de base et sur une proposition de confort. Les professionnels en sont d'accord, le présent avis stipule que le même audioprothésiste doit délivrer le produit et la prestation.

Pour l'enfant, la première génération de numériques a été "tipsée", les nouvelles ne le sont pas, c'est ainsi que les enfants n'en bénéficient pas, ceci est très regrettable.

Vous êtes un spécialiste de l'appareillage de l'enfant très jeune. Avec le dépistage néonatal qui se prépare, comment les familles pourront-elles être dirigées vers des audioprothésistes suffisamment compétents dans ces appareillages très délicats?

Le dépistage néonatal interpelle fortement les professionnels. Nous devrions voir arriver en consultation de très, très

jeunes enfants. Les audioprothésistes ne sont pas formés pour ces prises en charge, aussi la profession souhaite la mise en place d'une formation complémentaire.

Comment voyez-vous cette nouvelle formation?

Les syndicats d'audioprothésistes sont prêts et ont fait des démarches en ce sens auprès des ministères de la santé et de l'éducation nationale. Nous proposons la création d'un master, en deux ans, après le diplôme d'état actuel. Ce master formerait les audioprothésistes-audiologistes spécialisés dans l'appareillage de l'enfant, mais aussi dans les explorations fonctionnelles, le réglage des implants cochléaires, la prise en charge des acouphéniques, sous l'autorité médicale assurant la prise en charge de toutes les pathologies en audiologie.

On se plaint en France que l'audiologie n'existe peu ou pas, il est clair que si nous avions un cursus du type licence - master - doctorat, nous aurions des étudiants qui se destineraient à la recherche en audiologie et à son enseignement.

L'enseigne "Aide Auditive" va-t-elle disparaître? Et vous-même continuerez vous certaines de vos activités?

L'enseigne Aide Auditive ne disparaît pas, elle va perdurer pour repérer les laboratoires pédiatriques que j'ai créés, Paris 8^{ème}, Paris 15^{ème}, Clermont dans l'Oise, Amiens et Caen et également identifier au sein du réseau Audika les laboratoires dédiés, dans les grandes villes, à l'appareillage de l'enfant.

Comme consultant, pendant les trois années qui viennent, mon rôle sera de former les audioprothésistes spécialisés dans l'appareillage de l'enfant et de les accompagner dans leur exercice professionnel. C'est un effort d'identification fort, mais également un engagement de formation et qualité auxquels je suis très attaché. Il concrétise ce qui me tient le plus à cœur dans mon exercice professionnel et pour lequel je reste disponible. ♦

Progrès technologique et régression sociale...

La loi de financement de la Sécurité Sociale de 2000 a créé le Comité interministériel des prestations sanitaires (CEPS) qui doit donner un avis sur le tarif de responsabilité, c'est-à-dire sur le prix du remboursement des produits et des prestations associées. C'est l'AFSSAPS (Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé) qui est chargée du secrétariat scientifique de la CEPS.

L'AFSSAPS créée en 1998 est compétente en matière d'évaluation et de police sanitaire sur tous les produits de santé, qu'ils soient soumis à autorisation ou non. L'arrêté du 11 octobre 2000 stipule que ne peuvent être inscrits au TIPS que les audioprothèses qui auront fait preuve d'un rapport prix/performance meilleur que celui des prothèses déjà inscrites. Depuis rien n'a avancé, en particulier parce qu'il s'agit de définir un tarif de remboursement pour le produit et la prestation.

C'est ainsi que la prise en charge par les organismes sociaux des nouvelles prothèses mises sur le marché depuis 2000 n'est plus possible, du fait de la non-entrée en vigueur du nouveau système. Si compte tenu de la modicité des remboursements pour les adultes, l'impact est limité, les fabricants ne sollicitant souvent pas l'inscription, pour les enfants il n'en va pas de même.

Nous avons interrogé quelques audioprothésistes pour savoir comment ils résolvait le problème sur le terrain. Voici les trois mauvaises solutions évoquées :

- Continuer à utiliser les numériques de 1^{ère} génération, inscrits au TIPS (et donc priver l'enfant des progrès intervenus depuis)
- Délivrer des prothèses récentes mais falsifier les indications sur la facture (procédé peu recommandable)
- Demander aux parents de régler la facture et de se retourner vers la CDES pour obtenir tout ou partie de la somme sous forme de compléments d'AES ou vers l'AGEFIPH s'il s'agit de jeunes de plus de 16 ans.

Les systèmes haute fréquence

NATHALIE LAFLEUR*

Les systèmes haute fréquence optimisent la compréhension de la parole dans des environnements bruyants. Ainsi, les principales causes de dégradation du rapport signal sur bruit telles que la réverbération, le bruit ambiant ou la distance se trouvent minimisées. Nous vous présentons les deux systèmes les plus récemment mis sur le marché.

1. Système MICROLINK- Société PHONAK

Historique :

- 1997 - MicroLink de Phonak (récepteur FM miniature sans fil)
- 1998 - HandyMic de Phonak avec la technique du multi microphone
- 2000 - Claro dAZ FM (intégration complète de la technologie FM)
- 2002 - Campus S avec synthétiseur
- 2003 - Récepteur multifréquences avec synthétiseur

Principe de fonctionnement et spécificités :

Un microphone radio émetteur, placé près de la source sonore envoie par modulation de fréquence (FM) le signal ainsi capté à un récepteur connecté, en général, par un sabot lorsqu'il s'agit d'un appareil auditif contour d'oreille, ou par connexion "directe" lorsqu'il s'agit d'un implant cochléaire.

La technologie la plus récente met à notre disposition :

■ 2 émetteurs :

Le Microlink :



- Embase multifonction, entrée audio (TV ou autre)
- Module de fréquence interchangeable
- Embase de recharge
- Multi microphones avec positions : *grand angle, *zoom ou *super zoom
- portée entre 5 et 7 mètres
- consommation du récepteur : Monofréquence 1,8 mAh, multifréquence 2,1 mAh

Le Campus S :



- Sélection simple du canal actif
 - Sécurité par verrouillage du clavier
 - Antenne intégrée dans le câble du microphone
 - Mini microphone commutable en mode directionnel ou omnidirectionnel
 - Prise d'entrée audio (TV ou autre)
 - Alimentation par accumulateur (12 heures d'utilisation en moyenne)
- D'après Phonak Suisse, il n'y aurait pas de compatibilité entre Lexis et MicroLink CIS

■ 2 récepteurs :

Récepteur mono fréquence :



- S'enclenchent sur la plupart des contours d'oreille grâce à des sabots spécifiques (marque de l'Aide Auditive)
- Antenne interne
- Prix (1 émetteur, 2 récepteurs, 2 sabots) : 2191 € TTC

Récepteur multi- fréquence



- Synchronisation automatique de la fréquence (Wallpilot ou Campus S)
- Réglage optionnel de la balance entre les signaux FM et le micro de l'Aide Auditive
- Antenne interne
- Prix (Campus S, 2 récepteurs S, 2 sabots) : 2761 € TTC

2. Système LEXIS- Société OTICON- Société STARKEY - Société BERNAFON

Historique : ce nouveau système haute fréquence est distribué en France depuis quelques semaines

Principe de fonctionnement et spécificités :

Le principe de fonctionnement est identique au précédent système.

Voici ci- après quelques différences.

Portée : de 10 m à 30 m.

■ 1 émetteur

- Réponse en fréquence élargie (surtout dans les basses fréquences)
- Multi microphones à positions : **Omni, **Focus, **Superfocus
- La distance émetteur/récepteur peut

atteindre 10 mètres

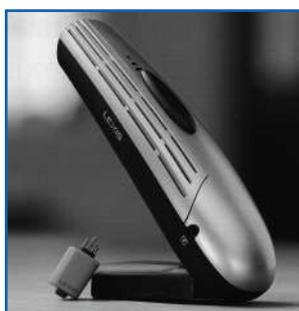
○ Avec le fil d'antenne cette distance peut atteindre 30 mètres

○ Compatibilité multifréquence (donc compatible avec des systèmes FM déjà existants, à l'exception du MicroLink CIS)

○ Alimentation par accumulateur (environ 8 heures en continu) mais aussi possibilité par pile AAA (10 heures environ)

○ Prise d'entrée audio (TV ou autre)

○ Prix : (1 Lexis, 2 récepteurs, 2 sabots) 2167 € TTC



■ 1 récepteur



○ Réglage de gain par un trimmer (plage de 14 décibels)

○ Antenne interne

○ Consommation : 2,2 mAh. ♦

* *Audioprothésiste à Audivi*

** *Remerciements p. 2*

Comment financer un système HF

Pour les enfants :

■ Handiscol

■ intervention possible de la CDES sur justificatifs (lettre motivée du médecin de l'enfant et de l'audioprothésiste), par une attribution de complément d'AES

■ fonds de secours de la sécurité sociale, aide exceptionnelle de la mutuelle parentale

■ aide au financement par certains comités d'entreprise de grandes sociétés (CEA, EDF...)

Pour les adultes :

■ fonds de secours de la sécurité sociale, aide exceptionnelle de la mutuelle

■ AGEFIPH

Quelques conseils pratiques

Il faut tout d'abord insister sur le fait que l'adaptation d'un système HF implique l'information, l'adhésion et l'implication de l'équipe pluridisciplinaire qui suit l'enfant (médecin ORL, orthophoniste, instituteur, audioprothésiste...) et bien sûr ses parents.

■ Cette première étape est suivie d'informations écrites ou audiovisuelles qui sont confiées à l'équipe enseignante pour une première découverte "théorique".

■ L'étape suivante consiste en l'adaptation "technique", l'audioprothésiste couple l'appareil auditif de l'enfant au système HF et vérifie la connexion ; puis des tests sont effectués en intégrant le facteur distance et ainsi, à plusieurs mètres l'un de l'autre, l'enfant, en fonction de son âge, sera capable soit de répéter les mots énoncés par le porteur de l'émetteur, soit de désigner des objets ou des personnes (pour les plus jeunes).

■ La troisième étape est à visée informative auprès de l'instituteur de l'enfant. L'audioprothésiste expliquera à l'enseignant le fonctionnement technique et la mise en place (éventuellement pour les plus jeunes).

Il est important de ne pas en rester là et de reprendre contact avec le corps enseignant au bout d'une semaine ou deux afin de faire le point sur la participation de l'enfant et de répondre aux questions éventuelles.

Avec les systèmes HF miniaturisés disponibles aujourd'hui, l'utilisation se révèle être autant scolaire que familiale (branchement direct de l'émetteur sur la télévision), alors qu'il y a quelques années ce matériel restait souvent dans la classe de l'élève (poids, encombrement...).

En fonction de la surdité de l'enfant et de l'apport de son appareillage auditif, on abordera avec l'équipe pluridisciplinaire et les parents le sujet :

■ en grande section de maternelle en prévision d'une utilisation plus aisée en CP

■ en CM2 en prévision de la classe de 6^{ème}

■ si une évolution de la perte auditive intervient

■ suite à la demande du corps enseignant.

Il faut tout de même souligner que de nombreux collégiens et lycéens sont peu disposés, malgré la miniaturisation, à utiliser un système HF. Ainsi il peut être intéressant de faire un test en le confiant à l'adolescent afin qu'il puisse donner son avis et quantifier l'apport.

La plus "jolie" petite phrase qui m'a été dite suite à l'adaptation d'un système HF fût celle-ci : "*depuis la semaine dernière je ne regarde plus par la fenêtre... je voyais les nuages et le ciel... maintenant je regarde ma maîtresse*" Antonio, 8 ans, sourd sévère intégré.

N.L.

Enfants sourds en Afrique sub-saharienne

ELISABETH MANTEAU*

Trop souvent, sans doute avec de bonnes intentions, les missions occidentales ont apporté en Afrique méthodes, lots de prothèses récupérées, appareillages divers, livres... sans se préoccuper de la capacité et de la volonté des interlocuteurs à en faire usage. C'est une autre démarche qu'a choisi OdM : aller là où on l'appelle et répondre aux demandes formulées par des organisations locales.



Des écoles africaines pour les enfants sourds

Depuis 10 ans qu'elle existe, notre association, Orthophonistes du Monde (OdM), est intervenue dans plusieurs pays d'Afrique de l'Ouest et d'Afrique centrale, seule ou en partenariat avec d'autres ONG¹; pour ma part, j'ai assuré des missions au Togo, au Bénin et au Cameroun². Dans la plupart des pays de cette région africaine, des écoles pour enfants sourds existent dans les grandes villes, très peu d'entre elles ont des internats, ce qui limite beaucoup la prise en charge des enfants de l'intérieur des pays. Au Togo, par exemple, il y a deux écoles à Lomé, la capitale, qui se situe tout à fait au sud du pays, et depuis peu une autre école à l'extrême nord du pays, rien entre les deux.

La majorité des écoles d'Afrique de l'ouest, des plus anciennes en tous cas, a été fondée par des pionniers de l'éducation des enfants sourds, parfois formés en Europe, le plus souvent formés sur place dans les années 70 par Andrew Foster, pasteur américain. Ce missionnaire a eu une action très importante pour la sensibilisation aux problèmes de la surdité et pour la création des premières écoles pour enfants sourds dans les pays anglophones d'Afrique de l'ouest, mais aussi au Burkina Faso, etc. Il a également formé des dis-

ciples venus des autres pays de la région qui ont à leur tour fondé des écoles dans leurs pays et formé sur le terrain leurs assistants.

Très souvent, aucune autre formation n'a été apportée par la suite à tous ces professionnels qui réalisent un travail estimable; les pionniers sont très demandeurs de réactualiser leur formation continue pour eux-mêmes et de pouvoir proposer à leurs jeunes collègues de réelles formations initiales et continues. Choisir de travailler auprès des jeunes sourds ne semble pas constituer uniquement un souci de carrière car les salaires que les écoles peuvent leur verser sont rarement à la hauteur de leur engagement, de leur bonne volonté et de la créativité dont ils doivent faire preuve pour pallier le manque de formation et de matériel. Plus qu'une aide matérielle, c'est souvent une aide en matière de formation que ces enseignants demandent. Quant aux orthophonistes, ils sont quasiment absents de ce paysage professionnel; c'est d'ailleurs la raison pour laquelle OdM considère comme prioritaires les actions de formation (une formation initiale d'orthophonie démarre au Togo cette année, ce sera la première dans les pays francophones de cette région).

Le dépistage de la surdité n'est bien sûr pas assuré dans ces pays où des problèmes primaires de santé sont encore très prégnants: le paludisme, la poliomyélite, d'autres maladies causent encore des nombreux décès et handicaps; un dépistage de la surdité ne peut encore être considéré comme une priorité. Le plus souvent, ce sont les proches qui constatent la surdité de leur enfant (ce qui exclut la reconnaissance des surdités les plus légères), d'où des diagnostics tardifs. Même lorsque ce diagnostic empirique est réalisé, il ne peut pas toujours être confirmé par un audiogramme. Les services d'ORL sont rares et pas toujours équipés. Un enfant peut suivre une scolarité dans une école spécialisée sans que sa surdité ne soit jamais mesurée, ni même confirmée par un examen audiométrique.

La difficile question des appareillages

L'appareillage des enfants sourds reste alors, on s'en doute, un problème très difficile à envisager. Même si les médecins ORL locaux et/ou des professionnels étrangers organisent des opérations de testing, cela ne résout pas la question.

■ Premier problème : se procurer des prothèses adaptées. Cet appareillage est très coûteux et aucune couverture sociale ne

peut permettre de le prendre en charge. Même si on récupère parfois des prothèses d'occasion, il faut pouvoir les adapter aux enfants. Même si on réussit, lors de missions, à réaliser des audiogrammes et des prises d'empreinte pour faire adapter ces prothèses, il reste le problème des réglages, de la maintenance, etc. Quelques ONG (dont OdM) organisent parfois des opérations de ce type mais elles restent marginales et ne résolvent pas le problème de fond pour l'ensemble des enfants sourds de ces pays.

■ Deuxième problème : les sources d'énergie. Les piles des contours d'oreilles sont très coûteuses et restent hors de portée des budgets de la plupart des familles. De plus, en dehors des grandes villes, il est difficile de s'en procurer et elles sont très difficiles à stocker du fait de la chaleur et de l'humidité. Les anciennes prothèses de type boîtier sont mieux adaptées car elle utilisent des piles bâtons que l'on trouve sur tous les marchés, les boîtiers semblent également être mieux supportés pendant les grosses chaleurs. Nous avons vu au Cameroun des pro-

thèses boîtiers à énergie solaire, fabriquées au Botswana, qui pourraient constituer une réponse ; elles semblent assez rudimentaires mais leur principe peut être intéressant.

Toutes ces constatations nous amènent à réfléchir avec nos partenaires, Handicap International (HI) entre autres, à des solutions qui permettraient à nos collègues africains de prendre en charge, sinon la fabrication, du moins le montage et le réglage de prothèses moins coûteuses, mieux adaptées³. Un groupe de travail se met en place dans ce sens au sein d'OdM et nous sommes intéressés par les idées de tous...

Les langues des signes

Le Pasteur Foster avait apporté avec lui la langue des signes américaine. Les enseignants formés ont gardé des dictionnaires d'American Sign Language (ASL). Depuis, aucune formation ne leur a permis de compléter leur formation mais les signes utilisés sont issus de ces signes de l'ASL qu'ils avaient appris. Dans les écoles on utilise

également, surtout avec les jeunes enfants, ou ceux dont le dépistage a été tardif, les "signes du village", signes iconiques largement utilisés en communication véhiculaire pour les échanges (généralement très concrets) entre des villageois d'ethnies et donc de langues vernaculaires différentes. Au Burkina-Faso, Abel Kafando, Directeur de l'école de Ouagadougou, a réalisé un petit dictionnaire intégrant ces signes "naturels"⁴.

Dans la dynamique des Etats Généraux, HI et OdM ont initié un temps de formation continue au Bénin et un atelier de réflexion autour des langues des signes au Togo. Dans le premier cadre, un petit groupe de professionnels français a travaillé à travers des apports théoriques et pratiques mais surtout en privilégiant les échanges entre professionnels africains pour avancer dans la réflexion sur les méthodes utilisées : l'accent a été mis sur ce qu'est réellement l'acquisition d'une langue, qu'elle soit orale/écrite ou langue des signes, en insistant sur le fait que le français signé n'est qu'une "méthode" pédagogique, pas une langue.

Orthophonistes du Monde

Orthophonistes du Monde (OdM), est une association dont les ressources proviennent principalement des adhésions de ses membres. Les orthophonistes qui partent en mission pour OdM sont toujours bénévoles, tout comme les membres du Comité Directeur qui organise et suit les missions et les projets. OdM intervient depuis sa création (en décembre 1992) dans divers pays d'Afrique, d'Asie, d'Europe de l'Est, du Moyen-Orient, etc. Ses actions ne sont pas exclusivement en direction des personnes sourdes ; des missions de formation ou d'appui peuvent être mises en place pour toutes les pathologies relevant du domaine de l'orthophonie. OdM ne choisit pas a priori les pays où ces missions auront lieu mais monte toujours les projets en réponse à des demandes émanant d'associations ou d'institutions de ces pays.

En Afrique sub-saharienne, les demandes sont importantes dans le domaine de la surdit , d'o  l'importance de concerter nos actions et de les inscrire dans une r flexion   long terme avec nos partenaires africains et  galement avec les autres associations qui interviennent dans ces pays (Handicap International, Ortho-B nin, etc.).

Orthophonistes du Monde

2, rue des Deux-Gares

75010 PARIS

Courriel : orthodumonde@wanadoo.fr

Site : orthophonistes.fr

Dans l'atelier qui a suivi, des professionnels sourds et entendants du Togo, du B nin et du Burkina ont  chang  sur la n cessit  d' volution de la LS utilis e (issue de l'ASL), notamment pour en compl ter le lexique, et sur le besoin d'harmoniser les signes utilis s   l'int rieur de chaque pays et au niveau de la "sous-r gion" (Afrique de l'Ouest). Quant   l' volution possible de la LS utilis e, trois options se d gagent : une orientation vers l'ASL du fait que les signes utilis s sont issus de cette langue, ou vers la LSF du fait des relations privil gi es avec les professionnels francophones et l'acc s plus facile   la documentation en fran ais, ou encore un d veloppement d'une langue des signes originale qui s'est d j   bauch e autour des signes de l'ASL qui ont obligatoirement  t  "africanis s" et qui se sont conjugu s avec des signes traditionnels utilis s au village ; l'atelier n'a bien entendu pas r pondu   ces questions que les professionnels ont emport es avec eux pour les approfondir dans leurs pays, mais il a sembl  aux participants qu'on assistait peut- tre aux pr misses d'une "LSAFO", langue des signes d'Afrique francophone

de l'ouest...

Bien entendu, en tant que linguiste, je suis passionnée par cette histoire des langues, liée aux mouvements des hommes, la LSF en traversant l'Atlantique était devenue l'ASL, le retraversant elle devient encore une autre langue des signes.

Méthodes éducatives et/ou rééducatives

Les projets éducatifs de ces écoles se sont structurés de façon empirique, à partir des besoins les plus urgents et des ressources locales. Parce que c'est dans cette méthode que le Pasteur Foster a formé les premiers enseignants, la plupart de ces écoles utilisent le français signé (le français est la langue d'enseignement de ces pays) mais avec des signes issus de l'ASL (ceux que le Pasteur Foster leur a enseignés). Les enseignants ont développé beaucoup de savoir-faire en matière de pédagogie et les résultats qu'ils obtiennent sont dignes d'estime quand on considère leurs conditions de travail. Un certain nombre d'enfant réussissent à acquérir les apprentissages fondamentaux, à passer parfois un diplôme de type certificat d'étude, à apprendre un métier manuel. Bien entendu familles et professionnels voudraient maintenant dépasser ce niveau de scolarisation.

L'éducation de la parole et du langage oral est une préoccupation de la majorité des enseignants et des familles, mais dans la plupart des écoles, aucun professionnel n'a été formé pour cela, et le fait que très peu d'enfants soient appareillés ne les aide pas à démarrer une prise en charge de ce type. Certaines familles qui avaient pu faire appareiller leurs enfants en Europe ont d'ailleurs été très déçues des résultats, les prothèses seules n'ayant bien entendu pas suffi à "faire parler" leurs enfants.

Dans certaines écoles des méthodes éducatives ou rééducatives ont parfois été apportées lors de missions ponctuelles par des professionnels européens ou américains; on voit parfois des documents ou des bribes de pratiques issus du LPC, de la méthode verbo-tonale, etc. mais lorsque ces méthodes ne reposent pas sur de réelles formations et un réel projet, elles sont le plus souvent abandonnées ou inopé-

rantes. C'est une des raisons qui avaient prévalu à la mise en place des EGS: il nous semblait essentiel que nos partenaires africains déterminent eux-mêmes leurs projets et les choix méthodologiques qui pourraient y mener.

Et le matériel ?

Les écoles sont rarement équipées de matériel spécialisé. Dans un certain nombre d'endroits elles ont déjà des difficultés à se procurer les équipements de base de toute école: tables, bancs, papier, crayons, etc. On trouve au mieux un audiomètre en état de marche, très rarement une cabine d'audiométrie insonorisée, parfois un petit amplificateur de table (pour des dizaines d'enfants), le plus souvent... rien. Par ailleurs, il faut que le personnel soit formé pour utiliser le matériel spécifique. A N'Djaména, un audiomètre a été laissé il y a quelques années par une mission humanitaire européenne de passage au Tchad, il est dans un placard, personne ne sait l'utiliser.

Et rien non plus, ou peu de choses, comme matériel pédagogique (livres, imagiers, etc.) La récupération de matériel peut parfois aider ponctuellement mais ne suffit pas et surtout est rarement adaptée (la moitié des images d'un imagier français sont inutilisables car trop éloignées de la réalité locale: les pièces de la maison, les ustensiles de cuisine, les vêtements, les magasins, etc.) Lors des missions Odm, nous essayons avec nos collègues africains, de créer, ou de trouver dans les ressources locales, du matériel qui corresponde à la culture des enfants.

Quelles orientations ? Quels projets ?

Certaines de ces observations pourraient laisser penser que l'avenir est bien sombre. Je ne voudrais pas laisser cette impression. Tout d'abord, on rencontre chez les professionnels africains (sourds et entendants) avec lesquels nous collaborons une bonne connaissance des enfants sourds et de leurs modes de communication, ainsi qu'une grande intuition pédagogique. Chaque école a bricolé (le terme n'est pas péjoratif) des organisations, des progressions pédagogiques, des formations, des

modes palliatifs de communication, etc. Des initiatives ont été prises qui peuvent être porteuses d'enseignement pour nous, par exemple des expériences d'intégration "à l'envers": des enfants entendants intégrés dans une école pour enfants sourds à Douala (Cameroun) et dans un collège de Porto-Novo (Bénin). Cette grande richesse doit faire l'objet d'échanges, de mutualisation, d'approfondissement, de réflexions communes, d'un enrichissement mutuel. C'était un des objectifs des Etats Généraux de la Surdité auxquels nous avons participé.

Et puis le travail mené par ces écoles a donné espoir à des parents qui se rencontrent, se documentent, se mobilisent. Aux côtés des professionnels, ces familles ont déjà commencé à faire évoluer l'image des sourds dans leur société et à faire entendre des pouvoirs locaux que les personnes sourdes africaines ont à la fois des besoins à assumer et des potentialités à partager. ♦

** Orthophoniste, professeur de sourds et linguiste*

*Chef de service du SESALIS de Nevers
Vice-Présidente d'Odm (Orthophonistes du Monde)*

1. *La Lettre d'Odm, Bulletin trimestriel de l'association.*

2. *Elisabeth Manterau et Béatrice Thivoilliers-Goyard: "La prise en charge des enfants sourds dans les pays d'Afrique sub-saharienne", in L'Orthophoniste n°222, pp. 30-31, 2002.*

3. *Elisabeth Manteau: "Quelques pistes de réflexion sur le travail auprès des enfants sourds ou entendants en Afrique", in L'orthophoniste n°187, pp. 14-16, 1999.*

4. *Abel Kafando: Les mains qui parlent. Introduction à la Communication manuelle au Burkina-Faso, 1990.*

Etats Généraux de la Surdit  au B nin

BRIGITTE CABROLI -AUBONNET*

Les participants repr sentaient des associations de sourds (37 %), des professions m dicales et para-m dicales (24 %), des p dagogues et enseignants (20 %), des repr sentants des administrations et minist res (7 %) ainsi que des parents d'enfants sourds (5 %).

Les conf rences tr s appr ci es ont abord  plusieurs th mes :

- aspects th oriques de l'audition, des surdit s et de leurs traitements
- approche historique de l' ducation des sourds
-  tat des lieux des prises en charge dans les diff rents pays d'Afrique de l'Ouest
- appareillage des surdit s
- donn es actuelles de l' ducation et de la r education des enfants sourds en France
- nouveaux programmes scolaires en Afrique de l'Ouest
-  tats des lieux sur l'enseignement sp cialis  en Afrique...

Les participants ont pu confronter les exp riences sp cifiques   chaque pays,  changer sur la situation actuelle et envisager ensemble des projets   mettre en place. Les quatre ateliers ont permis une r flexion sur les th mes les plus probl matiques :

- La vie sociale des personnes sourdes et le cadre juridique
- La prise en charge m dicale et m dico-technique
- La langue des signes, le langage oral et  crit
- La p dagogie et l'enseignement des personnes sourdes.

Dans ces ateliers les questionnements des

participants ont  t  nombreux et riches et les d bats entre sourds, entendants, parents et professionnels ont permis d' laborer des propositions concr tes et d'envisager les conditions de leur r alisation.

Un interpr tariat en langue des signes a eu lieu tout au long des travaux.

Projets prioritaires

Il est ressorti des Etats G n raux une volont  dynamique des participants africains avec plusieurs objectifs et axes prioritaires :

- Formation de personnel en audiom trie et formation pour augmenter les possibilit s d'appareillage. Des actions seront co-organis es entre plusieurs pays, avec diff rentes associations, pour organiser des  changes permettant de f d rer les initiatives et de coordonner les pratiques.
- Formation p dagogique des enseignants de l'Afrique de l'Ouest. R flexion sur l'instauration des nouveaux programmes p dagogiques dans les  coles d'Afrique de l'Ouest. Formation concernant la psychologie de l'enfant sourd. Une formation pour l'obtention du dipl me d'orthophonie a d but  au Togo en automne 2003. Les crit res de s lection (Baccalaur at et co t  lev  de la formation) rendent les candidatures b ninoises difficiles pour le moment. Si certains peuvent s'y engager, nous les aiderons   trouver des bourses.
- Harmonisation de la langue des signes en Afrique. Actuellement, c'est plut t le fran ais sign  qui est utilis    partir de signes am ricains. Un groupe de travail (Togo-B nin-Burkina Faso) s'est r uni   Lom  apr s les EGS. La volont  d'harmoniser une langue

des signes dans toute l'Afrique de l'Ouest est nettement apparue.

- Cr ation d'un groupe de r flexion avec des personnes sourdes, l'administration, des parents, des professionnels pour d finir un statut de la personne sourde et pr senter des projets aux instances concern es. N cessit  de se r f rer   des textes l gislatifs.

Apr s les Etats G n raux a eu lieu une formation - recyclage   Cotonou, organis e par ODM et HI (Hnadcaps International), regroupant une vingtaine de participants des Etats G n raux. Elle a permis de poursuivre et d'approfondir les points abord s lors des EGS.

Ortho-B nin-France

Cette association   but humanitaire intervient au B nin pour apporter un soutien, intellectuel et mat riel,   des enfants et adultes handicap s ou pr sentrant des pathologies langagi res. Elle est engag e dans ce pays depuis dix ans pour accompagner, dans le domaine de l'orthophonie, la formation d'enseignants, le suivi de scolarit  et le parainage d'enfants, l'envoi de documentation.

Pour 2004-2005, Ortho-B nin France a plusieurs projets de formation concernant :

- la prise en charge d'enfants sourds
- les troubles du langage  crit
- la prise en charge d'enfants pr sentrant un handicap mental.

Ces formations seront r alis es par plusieurs animateurs qui se rendront dans les diff rents centres et  coles. Chaque action comprendra une formation th orique et pratique, l'apport de documents  crits et de mat riel, l' change des exp riences de chacun. Les formations seront adapt es aux demandes des personnels pour r pondre au mieux aux conditions sp cifiques du B nin. ◆

* Ortho B nin France

Pour obtenir les actes des EGS ou plus de renseignements sur l'association OBF, sur ses actions et ses parrainages, vous pouvez contacter Marie Bazille, Ortho B nin France, 9 all e Marie Laurent 75020 Paris, 01 43 67 80 96
Courriel : marie.bazille@wanadoo.fr

Les Etats G n raux de la surdit  organis s du 7 au 13 juillet 2003   Cotonou ont eu droit   une large couverture m diatique. Deux cha nes de TV, trois radios et huit journaux de la presse  crite ont couvert l' v nement organis  par Ortho-B nin, Ortho-B nin-France, Orthophonistes du Monde et Handicap International. Les Etats G n raux ont r uni 83 participants venant de huit pays de l'Afrique de l'Ouest : B nin, Burkina, Cameroun, Cap-Vert, Gabon, Guin e, Togo. Les associations fran aises avaient d l gu  neuf personnes. Cinq  tudiantes fran aises en stage au B nin y ont  galement particip .

L'ambiance des Etats g n raux a  t  si studieuse et fructueuse que l'id e a  t   mise d'organiser tous les deux ou trois ans une manifestation identique,  ventuellement dans un autre pays que le B nin.

CONDUITE DU BILAN NEUROPSYCHOLOGIQUE CHEZ L'ENFANT

de Michèle Mazeau

Ceux qui ont entendu Michèle Mazeau à Acfos IV ou tout récemment aux journées d'études "Audition et Vision"* savent la rigueur, le perfectionnisme de ses exposés et aussi la passion qui anime ses recherches, démarrées avec des enfants IMC, pour débusquer les multiples "chausses-trappes et impasses, mais dont la solution est essentielle pour l'enfant".

Dans l'avant-propos, l'auteur parle d'une véritable enquête, à l'instar d'une enquête policière. Non visibles, les troubles neuropsychologiques ne se révèlent que par leurs symptômes : évolution du langage, échec scolaire, conduites étranges... D'où l'impossibilité de faire un bilan neuropsychologique avant l'âge de 3-4 ans. D'où la nécessité d'apprendre à travailler avec "ténacité, expérience et méthode" : repérer les indices utiles, poser les bonnes questions, faire des hypothèses plausibles et les tester, interpréter les réponses et en tirer les conséquences.

L'ouvrage de Michèle Mazeau est un véritable manuel destiné à tous les professionnels confrontés aux anomalies de développement et aux troubles des apprentissages chez l'enfant : orthophonistes, médecins pédopsychiatres et neuro-pédiatres, psychologues, médecins et psychologues scolaires.

Le livre est présenté de telle sorte qu'il peut se lire dans l'ordre et dans le désordre, chaque chapitre se suffisant à lui-même. Les différents paragraphes sont numérotés et chaque chapitre comporte tous les indices qui permettront d'avoir toute l'information utile sur un thème donné, sans difficulté et sans impasse. Chaque chapitre se termine par des présentations d'exemples de pratique clinique qui montrent que le "réductionnisme"

Amandine est en retard pour tout : la marche, le graphisme et le langage. A 4 ans son jargon est incompréhensible. Le CMPP qui la suit diagnostique une "déficience mentale isolée, d'étiologie indéterminée" sans qu'aucun test psychométrique n'ait été pratiqué, "cela ne semble pas souhaitable".

Or vers 6 ans, des passations de tests (niveau de raisonnement, de connaissances acquises, de langage) donnent des résultats surprenants : pas de retard patent de langage ni d'intelligence. Ils confirment aussi les intuitions des parents (précédemment qualifiées de déni) : "elle comprend tout".

Un examen neuro-pédiatrique et l'IRM aboutissent à un nouveau diagnostic : "malformation cérébrale responsable de troubles moteurs touchant les gestes fins et la parole, chez une enfant d'intelligence normale, sans autres troubles associés". Amandine a appris à lire et à écrire avec un ordinateur et est à 7 ans et demi en CE1.

n'est pas forcément où d'aucun le pense.

Le premier chapitre réhabilite les tests psychométriques accusés, pas toujours à tort, de favoriser un étiquetage, notamment le fameux QI, peu favorable à l'évolution de l'enfant. Pour l'auteur, l'évaluation psychométrique, bien utilisée, permet de faire un premier inventaire des compétences et incompétences de l'enfant, de fournir des indices sur son fonctionnement mental, de mettre de côté les a priori qui font écran à tout bilan (par exemple la situation familiale), de "débrouiller" la situation.

Dans cette optique, les différents tests disponibles sont analysés, item par item.

Les chapitres suivants traitent :

- des compétences linguistiques et du diagnostic de la dysphasie
- des fonctions praxiques et neuro-visuelles
- des fonctions mnésiques
- des fonctions attentionnelles et exécutives (rarement explorées).

Le dernier chapitre partant du constat que généralement les signes d'appel qui conduisent à proposer une évaluation sont les symptômes scolaires, montre "comment la démarche proposée jusqu'ici pour chacun des troubles cognitifs spécifiques, s'actua-

lise lors de l'exploration d'une anomalie d'accès à la lecture, d'une incompétence en calcul, voire d'un échec scolaire global inexpliqué."

M. Mazeau conclut : "Ce long processus, qui conduit du symptôme au diagnostic nécessite méthode, rigueur et esprit d'analyse. Il requiert également beaucoup de temps et des cliniciens formés à ces techniques car il n'y a pas de bilan-type". Son ouvrage est une contribution précieuse à la formation de ces professionnels. ♦

*Acfos IV : Les troubles neuro-visuels chez l'enfant sourd. Paru dans le Hors-Série n° 1, septembre 2003.
Journées d'Etudes : "Perception visuelle et mémoire" (à paraître).

Michèle Mazeau est médecin de rééducation et pratique la neuropsychologie dans le service de soins et d'intégration pour enfants handicapés moteurs de LADAPT-Ordener à Paris.

■ Michèle Mazeau



CONDUITE DU BILAN NEUROPSYCHOLOGIQUE CHEZ L'ENFANT

Masson, 2003
35 €, 237 pages



Josette CHALUDE

Blocnotes

Le débat occulté : celui de l'injustice sociale

C'est une "autorité" de la DASS qui fit entériner par le V^{ème} Plan un concept parfaitement incompatible avec un idéal de progrès - quel qu'il puisse être - en affirmant, à propos du système éducatif, que les besoins étaient "quantitativement couverts" pour les sourds sévères ou profonds.

Cette petite phrase d'un haut fonctionnaire s'obstine à émerger de mes souvenirs militants. En ces temps lointains, l'éducation des enfants décrétés "sourds", par opposition aux "malentendants", ne prévoyait qu'un cycle primaire, le seul qui leur fût reconnu accessible par la doctrine officielle. Les enfants déficients sensoriels n'étaient pas encore soumis à l'obligation scolaire, et l'une des actions de la jeune ANPEDA fut de s'associer à l'ANPEA* sur ce point essentiel.

Que des sourds profonds aient pu faire des études supérieures n'interpella visiblement personne aussi longtemps qu'il s'est agi des rejetons de famille huppées. D'autant qu'à l'époque, leur disgrâce n'était jamais rendue publique et que leur scolarité se poursuivait dans de rares et coûteux cours privés. C'est à l'extérieur du système d'enseignement spécialisé qu'ont pris naissance et se sont répandues des pratiques qui permirent aux jeunes sourds de démontrer leur "aptitude à la pensée abstraite". Dès l'entre deux guerres, notre papesse de l'orthophonie, Suzanne Borel-Maisonny, conseillait des parents venus de toute la France et bientôt de toute l'Europe. La plupart des fondateurs de l'ANPEDA avaient suivi les cours par correspondance de la John Tracy Clinic en les traduisant de l'anglais, tandis que les conceptions pionnières du professeur Guberina inspiraient des pratiques éducatives novatrices.

Faire prendre en compte par les pouvoirs publics les enseignements de l'audiophonologie ne fut pas une mince affaire. Il y a un quart de siècle, une orthophoniste évoquait ainsi son vécu personnel dans un stage parental : *"Mes premières armes dans l'éducation des enfants sourds, je les ai faites sous la direction de Mme Borel. J'ai ainsi suivi plusieurs mères des années durant, et je m'étais fait une idée optimiste de ce dont ces enfants sont capables. Par la suite, j'ai exercé dans une institution. Il m'a fallu déchanter et prendre en compte le facteur familial dans l'équation éducative."*

Cette époque est loin, et les termes de l'équation n'ont cessé

d'évoluer. Mais je ne connais aucune exception à cette réalité dérangeante : c'est par des parents - de ceux, bien évidemment, qui jouissent de quelques avantages sur le plan culturel et social et peuvent s'allier à des professionnels éclairés - qu'a été balayée la résignation devant le scandale du "quantitativement couvert". Ce fait s'est confirmé quel qu'ait été l'objet du lobbying : orthophonie, appareillage, verbo-tonale, coéducation, LPC, LSF, et récemment, bilinguisme et implantation cochléaire.

Ce qui a changé, durant les dernières décennies ? Mais tout : la précocité du diagnostic, les techniques prothétiques, les connaissances (de la cognitive à la psychosociologie) la formation des professionnels, le rôle parental, la proximité des ressources...

Tout sauf la difficulté, pour les décideurs, de concilier les impératifs d'un système d'enseignement avec ceux d'une éducation "à la carte" - le quantitatif et le qualitatif. Ce qui amena les pouvoirs publics, via le "décret Fabius", à se défausser sur les familles....

Une étude de l'UNAF consacrée aux "droits de l'enfant" constatait que pour jouir de ces droits, les jeunes sourds devaient avoir des parents qui en aient les moyens. Nous ne sommes plus au temps des "mères sacrificielles" et les progrès du système éducatif spécialisé sont indéniables. Encore ne faut-il pas confondre la "communauté" et l'individu.

Le branle-bas de combat de l'Education Nationale, généré pour une bonne part par la proportion des élèves sortant illettrés du système scolaire, devrait nous mettre en garde : les besoins des élèves n'étaient-ils pas jugés "quantitativement couverts" jusqu'à ce qu'une coalition de parents et de chercheurs soit relayée par une volonté politique ?

Les jeunes sourds, eux, ne représentent qu'un enfant sur mille et - qu'on m'excuse de rapporter cette remarque obscène - les amener à un niveau de formation scolaire modeste coûte "aussi cher que la formation d'un ingénieur"... Si les militants de la surditude souhaitent que leurs besoins soient "qualitativement couverts" - ce qui, dans l'état actuel de nos attentes, devrait viser à les doter d'un bilinguisme authentique - ils seraient avisés de rester vigilants et de cultiver les vertus de la compétence et de la solidarité.

A photocopier ou à découper, et à retourner à :
ACFOS, 76 rue Beaubourg 75003 Paris – France
Compte bancaire :
Société Générale 78600 Le Mesnil Le Roi
30003 03080 00037265044 05

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

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

Tarifs pour la France métropolitaine.

Nous contacter pour l'étranger

Nom/Prénom
Adresse
Code Postal
Ville
Tél.
Profession

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

Date et signature obligatoire :

A photocopier ou à découper, et à retourner à :
ACFOS, 76 rue Beaubourg 75003 Paris – France
Compte bancaire :
Société Générale 78600 Le Mesnil Le Roi
30003 03080 00037265044 05

ABONNEMENT

Abonnez-vous à « Connaissances Surdités »

Je m'abonne pour un an au prix de 40 €
 Je souscris un abonnement de soutien à
Acfos pour un an à partir de 60 €
 Je commande le N° ... au prix de 12 €
 Abonnement groupé (pour une même adresse)
- 3 abonnements : 25 % de réduction, soit 90 euros (au
lieu de 120 €)
- 5 abonnements : 30 % de réduction soit 140 euros
(au lieu de 200 €)

Abonnement Parents/Étudiants : 25 €

Tarifs pour la France métropolitaine.

Nous contacter pour l'étranger

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

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

Date et signature obligatoire :

Glossaire

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

AGPEDA Association girondine de
parents d'enfants déficients auditifs

ALPC Association pour la promotion et
le développement de la LPC

ANPEDA Association nationale de
parents d'enfants déficients auditifs

BUCODES Bureau de coordination des
associations de devenus sourds et
malentendants

CAMSP Centre d'action médico-sociale
précoce

CAPEJS Certificat d'aptitude au
professorat de l'enseignement des
jeunes sourds

CDÉS Commission départementale
d'éducation spéciale

CHU Centre hospitalier universitaire

CIS Centre d'information pour la surdité

CLAPEAHA Comité de liaison et d'action
des parents d'enfants

et d'adultes atteints de handicaps
associés

CLIS Classe d'intégration scolaire
(primaire)

CNCPH Conseil national consultatif des
personnes handicapées

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

COTOREP Commissions techniques
d'orientation et de reclassement
professionnel

CROSMS Comité régionaux de
l'organisation sociale et médico-sociale

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

EPSR Equipe de préparation et de suite
du reclassement

IME Institut médico-éducatif

INJS Institut national de jeunes sourds

IRM Imagerie par résonance
magnétique

IUFM Institut universitaire de formation
des maîtres

IVT International visuel theatre

LEJS Loisir éducatif de jeunes sourds

LPC Langue parlée complétée

LSF Langue des signes française

MDSF Mouvement des sourds de France

OEAP Oto-émissions acoustiques
provoquées

ORS Observatoire régional de la santé

PEAA Potentiel évoqué auditif
automatisé

PHRC Protocole hospitalier de recherche
clinique

PMI Protection maternelle et infantile

SAFEP Service d'accompagnement
familial et d'éducation précoce

SESSAD Service d'éducation spéciale et
de soins à domicile

SM Sourd moyen

SS Sourd sévère

SP Sourd profond

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

TH Travailleur handicapé

UNIFED Union des fédérations et
syndicats nationaux d'employeurs sans
but lucratif du secteur sanitaire, médico-
social et social

UNIOPSS L'Union nationale interfédérale
des œuvres et organismes privés
sanitaires et sociaux

UNISDA Union nationale pour l'insertion
sociale des déficients auditifs