

Connaissances Surdités

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

Revue trimestrielle

Édité par **ACFOS**
action connaissance formation pour la surdité
11 rue de Clichy
75009 Paris
Tél. 08 70 24 27 87

Site web : www.acfos.org

Directeur de la publication
Dr Lucien Moatti

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

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

REMERCIEMENTS

Merci à Geneviève Durand, fondatrice de la revue, pour son soutien et ses conseils.

Merci à Sandrine Delplace pour son travail sur la création de la nouvelle maquette.

Couverture : DSMB

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

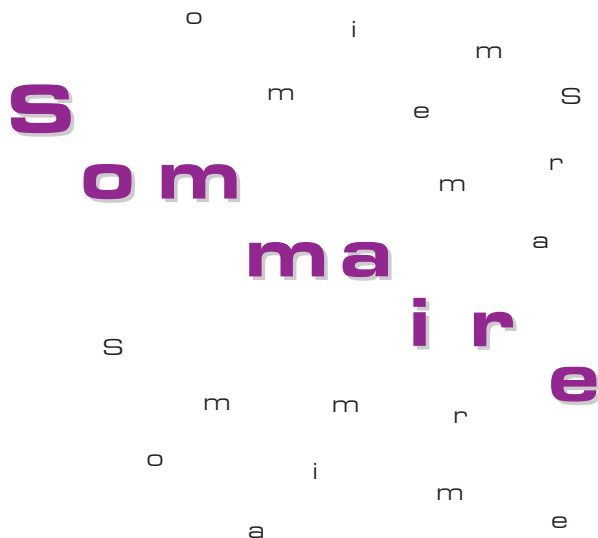
Maquette : Coraline Coppin

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

ISSN : 1635-3439

Vente au numéro : 12 €
Abonnement annuel : 40 €

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



AGENDA

4

JOURNÉES D'ÉTUDES ACFOS 2006

Quelle place pour le psychologue dans la prise en charge précoce de l'enfant sourd ?

par Nadine Clerebaut

5

Quelle place pour l'orthophoniste dans la prise en charge précoce de l'enfant sourd ?

par Martial Franzoni

12

MÉDECINE

Le profil A.P.C.E.I.

par Nathalie Noël-Petroff, Annie Dumont

Denise Busquet

19

LIVRES

28

SOCIÉTÉ

Insertion professionnelle : témoignages

Propos recueillis par Isabelle Prang
et Philippe Séro-Guillaume

29

BLOC-NOTES

par Josette Chalude

34

Éditorial

PAR LUCIEN MOATTI

POURQUOI L'ACFOS ?

Action, **C**onnaissance, **F**ormation pour la **S**urdité : sous cet acronyme ACFOS, se déroulent un programme, des objectifs, une raison d'être.

Une association de plus me dira-t-on, avec sa revue, ses programmes, ses réunions et ses colloques ! Peut-être ? Mais ACFOS a ses particularités qui justifient cette raison d'être. C'est une association ouverte à tous, et surtout à toutes les tendances de l'Audiophonologie. Il suffit de parcourir la liste des membres fondateurs de l'ACFOS pour y trouver les noms de Jean-Claude Lafon, ORL-phonniate et Professeur des Universités, Paul Veit, audioprothésiste, pionnier de l'appareillage de l'enfant, Josette Chalude et Geneviève Durand, parentes d'enfants sourds et militantes d'avant-garde, Jean-Pierre Bouillon, pédagogue, inspecteur général de l'enseignement des déficients auditifs au Ministère de la santé, Rose-Marie Raynaud de la Confédération des sourds de France, Agnès Vourc'h et Annie Blum, orthophonistes. Ce panel d'horizons si divers donne une image de notre association qui poursuit sa route dans le même esprit.

Un Colloque réunit chercheurs, cliniciens, praticiens de haut niveau sur un thème décidé en concertation, régulièrement, tous les deux ans. A ce jour, 5 Colloques ont tous marqué par leur importance*. Ce furent en 1996 : *"Neurosciences et surdité du premier âge"* ; en 1998 : *"Surdité et accès à la langue écrite : de la recherche à la pratique"* ; en 2000 : *"Un projet pour chaque enfant sourd : enjeux et pratiques de l'évaluation"* ; en 2002 : *"Avancées scientifiques et éducation de l'enfant sourd"* ; en 2004 : *"J+2 : dépistage systématique de la surdité ; changer les pratiques"*.

Les 8 et 9 Décembre prochains le Colloque ACFOS VI *"Surdité et Motricité"* sera sûrement à la hauteur des précédents. Le Pr. Olivier Dulac, président de son Comité scientifique, le Pr. Bernard Golse qui fera la leçon inaugurale, et tous les orateurs qui suivront, en seront les garants. Le programme complet définitif ci-après en témoigne.

Outre la conception et l'organisation des Colloques, l'ACFOS a en charge des Journées d'Etude sur des points pratiques (discutés en ateliers), souvent rattachés au colloque précédent, une série de Formations Professionnelles, la publication régulière de sa Revue. L'ACFOS a été aussi à l'origine de la publication d'un *"Livre Blanc"*, d'un guide pour enfants *"C'est quoi la surdité"*, et a collaboré à un guide pour les parents *"La surdité de l'enfant"*, édité par INPES avec l'aide de la Fondation de France. Enfin, les projets ne manquent pas, notamment dans le domaine de l'information concernant la surdité dans tous ses aspects scientifiques, pédagogiques, législatifs, etc.

Pourquoi l'ACFOS ? Il faudrait dire *"Encore ACFOS" !* ♦

**Leurs Actes sont disponibles à l'ACFOS*

Agenda

Surdité & Motricité

**8 et 9 décembre
2006, Paris**

VENDREDI 08 DÉCEMBRE 2006

Ouverture du colloque

*Dr Lucien MOATTI, ORL-Audiophonologiste
Hôpital d'Enfants A. Trousseau, Paris - Président d'ACFOS*

Développement de la pensée et structuration spatio-temporelle.

Le corps dans l'espace et dans le temps

*Pr Bernard GOLSE, Pédiopsychiatre
Hôpital Necker-Enfants Malades, Paris*

Apport de l'imagerie dans l'étude du développement psychomoteur de l'enfant et de ses troubles

Conférencier sous réserve

Questions de la salle

Fonction d'exécution et fonction de contrôle de l'activité motrice.

Troubles de ces fonctions et étiologie

Pr Louis VALLÉE, Neuropédiatre, Hôpital Roger Salengro, Lille

Questions de la salle

Intégration multisensorielle et motricité

*Dr Lisa OUSS, Pédiopsychiatre
Hôpital Necker-Enfants Malades, Paris*

Sémiologie des mouvements anormaux

*Dr Emilio FERNANDEZ ALVAREZ,
Hospital Sant Joan de Déu, Barcelone (Espagne)*

Questions de la salle

Développement sensori-moteur de la parole chez l'enfant au cours de la première année

Mme Anne VILAIN, Phonéticienne, Université Stendhal, Grenoble

Apports des nouveaux outils d'évaluation du développement moteur et des fonctions neuropsychomotrices

Pr Laurence VAIVRE-DOURET, Psychomotricienne et Neuropsychologue

Université Paris X & INSERM Unité 669,

Hôpital Necker-Enfants Malades, Paris

Questions de la salle

SAMEDI 09 DÉCEMBRE 2006

Répercussion des troubles neuropsychomoteurs sur les moyens de communication et de suppléance de l'enfant sourd :

• Intérêt du bilan psychomoteur

Mme Elisabeth LASSERRE, Psychomotricienne et Neuropsychologue

• Vignettes cliniques

*Dr Jeanne COUSIN, Médecin Phoniatre
Centre pour enfants plurihandicapés, Paris*

Questions de la salle

Troubles de l'oculomotricité et du contrôle du regard.

Impact de ces troubles dans la communication de l'enfant sourd et rééducation

*Dr Georges CHALLE, Ophtalmologiste
Hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris
& Collaborateur*

Questions de la salle

Troubles de l'équilibre : bilan diagnostic et conséquences sur le développement psychomoteur

*Dr Sylvette WIENER VACHER, ORL
Hôpital Robert Debré, Paris*

Prise en charge des enfants atteints de troubles de l'équilibre

Mme Marie France DUBUC, Psychomotricienne, CEOP, Paris

Questions de la salle

Conséquences motrices du déficit multisensoriel de l'enfant porteur du syndrome CHARGE

*Dr Véronique ABADIE, Pédiatre
Hôpital Necker-Enfants Malades, Paris*

Synthèse et conclusion

*Pr Olivier DULAC, Neuropédiatre,
Hôpital Necker-Enfants Malades, Paris
Président du comité scientifique*

Lieu

Espace Reuilly
21 rue Hénard
75012 Paris

Tarifs

Formation continue : 350 €
Professionnels : 230 €
Groupe (5 inscriptions et plus) : 210 €
Tarif réduit (parents, personnes sourdes, étudiants) : 150 €

Inscriptions

ACFOS 11 rue de Clichy Paris 9
Tél. 08 70 24 27 87
Fax. 01 48 74 14 01
Courriel : contact@acfos.org
Site : www.acfos.org

Diagnostic précoce de la surdité

Quelle place pour le psychologue dans la prise en charge précoce de l'enfant sourd ?

NADINE CLEREBAUT, PSYCHOLOGUE

Plus je réfléchissais à cette intervention, plus la réponse à la question posée dans le titre me paraissait complexe. En fait, la question me paraît devoir être posée en d'autres termes, à savoir : quel serait **la** place ou **les** places du psychologue ? Il faut aussi se poser la question **d'un** psychologue ou **des** psychologues différents à des places différentes ? Pourquoi une réponse multiple ?

Le nourrisson et son environnement relèvent d'un champ de connaissances différent de celui que le travail auprès des très jeunes enfants sourds (1 ou 2 ans, ou même 6 mois...) nous a appris. Ces derniers ont déjà parcouru, en quelques mois, un très long chemin les amenant à un niveau d'organisation mentale et relationnelle qui servent de points d'appui à nos pratiques. Ils ont acquis par exemple la maîtrise de la permanence de l'objet sur le plan cognitif, ou l'attention conjointe sur le plan de la communication. Le nourrisson, lui, nous entraîne vers une étape de vie très spécifique, à savoir la non organisation de sa vie psychique. Pour qu'il puisse commencer à s'organiser mentalement, il a besoin d'un environnement humain **sécurisant**, à même de lui faire vivre la **satisfaction** de ses besoins fondamentaux. Or, dans les jours suivant la naissance, parents et nourrisson sont souvent en plein tâtonnements pour se connaître, s'adopter et trouver les façons de faire mutuelles qui déboucheront ensuite sur une ébauche d'organisation psychique, puis sur ces interactions mère-bébé que nous connaissons mieux.

Avant de tenter une ou plusieurs réponses, il serait intéressant de nous pencher d'abord sur le climat très particulier qui caractérise cette période de la périnatalité. Période où chacun risque de se retrouver face à ses propres émotions et à sa propre façon de les gérer : parents en premier lieu, mais aussi famille élargie, médecins, infirmières, paramédicaux, nous tous...

Tous acteurs et/ou spectateurs d'un "big bang" émotionnel, alors même qu'aucune démarche de dépistage et de diagnostic n'a encore eu lieu.

J'aimerais donc esquisser une sorte "d'état des lieux" de cette période et vous laisser (lâchement ?) le soin de répondre à la question de la place du ou des places des psy. Ou de laisser du temps à une réflexion post-journées ACFOS pour tenter de trouver des réponses...

1. Les parents

Si l'on parle de prise en charge très précoce d'un jeune enfant sourd en tant que psychologue, on pense avant tout à sa famille et son environnement. En soi, la surdité n'empêche pas un bébé sourd d'être heureux, mais le visage inquiet ou triste de ses proches certainement.

Si le corps médical prend la responsabilité de dépister les surdités alors que le bébé et ses parents sont encore en maternité, le rôle des psychologues me semble devenir étroitement lié aux émotions que ce dépistage va déclencher. C'est cette tranche de vie, normalement déjà très chargée en émotions, que je vais évoquer brièvement.

Un bébé n'existe pas tout seul.

La formule n'est pas nouvelle, mais toujours pertinente.

Dépister la surdité dans les tous premiers jours de vie, c'est s'introduire à coup sûr dans une période de vie qui est déjà habituellement une période de déstabilisation personnelle, de vulnérabilité accrue pour chaque proche du bébé. Et plus encore s'il s'agit d'un premier enfant, ou si la grossesse avait déjà connu des accrocs, ou si cette grossesse était attendue depuis trop longtemps...

Le nourrisson nous entraîne vers une étape de vie très spécifique, à savoir la non organisation de sa vie psychique

Le temps de la maternité

Pour les parents c'est le temps de la découverte du bébé réel et d'une nouvelle identité personnelle et sociale à forger à savoir endosser le statut de parent ce qui est particulièrement complexe à vivre si c'est un premier enfant, mais pas seulement : on peut devenir enfin parent d'un garçon alors qu'on a déjà 2 filles ou devenir parent dans une famille recomposée, etc. D'autre part, la maman peut vivre un **babyblues** ou une **dépression postpartum**...

a) Réorganisation de l'image de soi

Un nouveau-né déclenche un flot d'images, de souvenirs vrais ou reconstruits chez ses parents, mais aussi chez les grands-parents, futur parrain, parfois amis proches des parents, fratrie s'il y en a déjà une...

Ce remue-ménage émotionnel des uns et des autres est en relation avec leur histoire personnelle, avec leur passé infantile, avec leur relation avec leurs propres parents... En particulier chez la maman. Toute grossesse engendre un remaniement important de son psychisme au travers notamment de jeux d'identification à sa propre mère et en fonction du niveau de satisfaction/insatisfaction vécu dans ses propres premières relations et des traces qu'elles ont laissées.

Cela se passe de façon consciente ou non, mais cela se passe, personne n'en fait l'économie psychique.

Dans la plupart des cas, cette dynamique émotionnelle permet aux personnes d'aller de l'avant, de continuer leur progression psychique personnelle en mobilisant leurs propres ressources, celles du conjoint ou de l'entourage. Cela leur permet de se détacher du passé pour construire une nouvelle histoire avec ce bébé-ci.

Mais, alors que la grossesse et l'accouchement seront pour certaines femmes un moment de **fragilité personnelle** (se manifestant par une remise en question de l'estime de soi, par quelques difficultés relationnelles avec autrui, avec sa propre mère, se manifestant par des sautes d'humeur...), ce sera pour d'autres femmes une vraie **crise narcissique** (souvent chez des femmes qui ont eu ou ont encore des relations conflictuelles avec leur propre mère, qui ont des difficultés à se vivre dans une position maternante).

Entre fragilité et crise, toutes les gradations sont possibles en importance et en durée.

La rencontre entre mère et bébé réel se fait en général dans les 3-4 premiers jours. Mais parfois, la construction des tous premiers liens se fait plus lentement en raison, par exemple, d'un accouchement pénible ou d'une

difficulté à prendre cette identité de mère. Heureusement, le bébé est relativement actif dans cette création de liens d'attachement, **du moins** si son environnement affectif n'est pas trop perturbé. Entre l'imaginaire du désir d'enfant et la réalité d'être face au nourrisson réel, le chemin est plus ou moins facile/difficile à faire...

Dans certains cas, l'enfant peut ne pas être source de satisfaction narcissique mais au contraire dépositaire de failles narcissiques liées à l'histoire personnelle du parent. Ce moment de déstabilisation personnelle peut être à la source d'une relecture de l'enfant imaginé et ce bébé réel peut être vécu comme trop différent, comme agresseur : *"il m'empêche de dormir"*, *"il est capricieux"*, *"il me fait mal quand il tète"*...

Les professionnels travaillant en maternité sont particulièrement attentifs à la façon dont les mamans parlent de leur bébé dans la mesure où ces paroles peuvent refléter la difficulté de mise en place des premiers liens dont la qualité laissera des traces ultérieurement.

L'arrivée du premier enfant est particulièrement bousculante. Notamment car les parents franchissent une nouvelle étape personnelle en devenant parent comme leur parent. C'est le temps où l'on revisite, qu'on le veuille ou non, les liens aux générations précédentes.

Le couple, lui, doit intégrer une nouvelle dimension : en plus d'être "simplement" un couple, libre de décider pour eux-mêmes, ils doivent devenir une "équipe parentale" amenée à confronter au quotidien des valeurs éducatives très concrètes et souvent différentes.

L'environnement social proche des nouveaux parents accompagne naturellement ces transformations intérieures et forment une sorte d'enveloppe externe protectrice (Kaës, 85) très importante du point de vue psychique : la famille, les amis, les voisins, la maman de la maman... viennent tous à leur façon accueillir le bébé, écouter les parents, se réjouir de leur plaisir, se souvenir de leur propre accouchement...

M-R. Moro (2001) parle d'un *"berceau culturel"* et M. Soulé (1991) propose l'image que *"pour bien accueillir un bébé, il faut tricoter suffisamment"*.

b) Dépression postpartum

Mais même en ayant beaucoup *"tricoté"* pendant la grossesse, il est aussi très courant que le **babyblues** apparaisse lors des premiers jours suivant l'accouchement, avec des sautes d'humeur inexpliquées, des moments d'anxiété, une hypersensibilité inattendue. La fréquence

Si l'on parle de prise en charge très précoce d'un jeune enfant sourd en tant que psychologue, on pense avant tout à sa famille et son environnement. En soi, la surdité n'empêche pas un bébé sourd d'être heureux, mais le visage inquiet ou triste de ses proches certainement...

estimée à 24 % pour certains auteurs, alors que d'autres études parlent de 50 %.

La nouvelle maman a l'impression de ne rien connaître en matière de nourrisson, de ne pas être compétente, elle se dévalorise... Les premiers jours, les signaux des bébés ne sont pas encore organisés et sont difficiles à décoder ce qui peut inquiéter la maman. Sera-t-elle capable de prendre bien soin de cet enfant si dépendant d'elle, va-t-elle comprendre ses pleurs ?

Le *babyblues* caractérise surtout les 2^{ème} et 3^{ème} jours. Puis, en général, après ces moments d'insécurité, la maman sera la personne qui connaîtra le mieux l'enfant et son fonctionnement. Elle va s'ajuster à ce bébé-ci et, petit à petit, celui-ci s'ajustera à cette maman.

Les études montrent que le *babyblues* n'est pas forcément lié à une première naissance. Parfois, c'est lors d'une 2^{ème} naissance que la maman va connaître ces émotions et dire *"pour mon premier, j'étais trop jeune, je ne réalisais pas..."*. Il n'est pas que la conséquence d'une chute hormonale consécutive à l'accouchement puisqu'il peut aussi toucher des mères adoptantes.

Ce *babyblues* est reconnu comme une **étape de maturation** qui organise progressivement la relation mère-bébé. Aux 5^{ème} et 6^{ème} jours en général, les mères peuvent se percevoir comme suffisamment bonnes. La relation a démarré et peut évoluer dans sa réalité. Si ce stade n'est pas dépassé, la maman peut s'engager vers un état plus dépressif.

Un certain nombre de jeunes mamans connaîtront une **dépression postpartum**. Celle-ci présente les mêmes caractéristiques que le *babyblues* mais en plus intense et de durée plus longue, et toucherait 15 % à 20 % des mères.

La dépression *postpartum* intervient le plus souvent quelques semaines après la naissance, mais elle peut être plus tardive et apparaître au cours de l'année suivant la naissance. Il existe une abondante littérature témoignant de ces moments de dépression, le plus souvent mal compris par l'entourage, culpabilisant la maman et fragilisant le lien entre la maman et son bébé. Les auteurs s'accordent à dire que ces moments inscrivent une trace chez le bébé et l'enfant en devenir.

Dans un esprit de prévention, des outils de dépistage ont été mis au point afin de repérer les femmes les plus à risque de connaître une dépression *postpartum* dans l'idée de pouvoir les aider **rapidement** afin d'en diminuer

les effets négatifs sur le **sentiment d'avoir les compétences pour être une bonne mère** et donc d'en diminuer les effets sur le bébé. (exemples d'items : la maman a-t-elle connu un événement difficile l'année précédant la naissance ?).

Un des éléments souvent retrouvé auprès de certains parents de jeunes enfants sourds pour lesquels il est particulièrement difficile de s'adapter au diagnostic de surdité (ce que j'avais appelé le 2^{ème} deuil : passer par une épreuve peu de temps après en avoir connu une autre). Les psychologues travaillant dans le domaine de la périnatalité revendiquent un travail d'accompagnement tout à fait spécifique auprès de ces mamans dépressives. Il serait intéressant de les rencontrer et de nous enrichir de leurs réflexions.

La psychose *postpartum*, quant à elle, représente 1 naissance sur 1 000, c'est à dire qu'elle se présente avec la même fréquence que celle des bébés sourds à la naissance...

Le temps du diagnostic

Tout diagnostic, à tout âge, est un temps de déstructuration. Que dire alors s'il est très précoce et a lieu en maternité ?

Les liens ne se sont pas encore formés, parents et nourrisson sont seulement en train de faire connaissance. C'est le temps où la maman doit apprendre les gestes des soins et les gestes qui rassurent ce bébé-ci quand il pleure, qui conviennent à ce bébé qui se réveille...

L'annonce, aussi précoce que celle préconisée aujourd'hui, doit plus que jamais s'adjoindre un accompagnement spécifique et réfléchi, pouvant être immédiat si c'est nécessaire, déjà en maternité à l'instar de ce que tentent certains services s'occupant de trisomie

Comment faire cet apprentissage qui devrait se vivre dans un climat de sécurité en encaissant un tel choc émotionnel ? Tout diagnostic peut, à ce stade, transformer un *babyblues* en dépression *postpartum*. Les effets de la dépression maternelle sur la relation sont connus : par exemple le sentiment que le nourrisson reste un "étranger", ses cris peuvent être vécus comme persécutants et non plus comme des appels, le bébé peut ne pas être reconnu comme faisant partie de la filiation... La littérature sur

les effets d'une dépression maternelle sur le nourrisson est plus qu'abondante et devrait faire partie de nos futures connaissances.

Malheureusement, les médecins devant annoncer une surdité (et/ou d'autres problèmes) ne connaissent pas les personnes qu'ils ont en face d'eux. Les médecins et paramédicaux ont rarement appris à annoncer quelque chose d'aussi difficile.

Nous ne devons jamais oublier que pour recevoir les informations, bien des parents dépensent une énergie énorme à lutter contre les émotions

Les mots qui seront utilisés vont donc dépendre de sensibilités humaines personnelles très différentes d'un médecin à l'autre. Un message d'espoir de la part d'un professionnel peut rester un message de mort pour les parents (mort de l'enfant imaginé, d'un projet de vie...). Si l'inévitable déferlement émotionnel n'est pas

accompagné, écouté, pensé, nommé, comment dépasser le traumatisme pour progressivement élaborer un nouveau projet de vie ?

L'annonce, aussi précoce que celle préconisée aujourd'hui, doit plus que jamais s'adjoindre un accompagnement spécifique et réfléchi, pouvant être immédiat si c'est nécessaire, déjà en maternité à l'instar de ce que tentent certains services s'occupant de trisomie. Mais actuellement, nos services sont-ils à même d'offrir un travail compétent par rapport à cette tranche de vie et dans l'urgence ? Est-ce à nos psychologues d'intervenir dès ce moment-ci et à la demande de qui ?

Qu'allons-nous faire, nous, psychologues formés en surdité ? Quel travail allons-nous pouvoir proposer à ces parents qui vivent un diagnostic inacceptable alors qu'ils sont encore en pleine mutation identitaire et peut-être submergés par un *baby blues* ou une dépression *postpartum* ? Allons-nous rapidement proposer une aide en maternité ou laisser travailler un psychologue de l'hôpital s'il y en a un et prendre le relais. Les parents peuvent-ils **investir des lieux successifs** d'écoute et de parole ?

Durant ce temps entourant l'annonce de la surdité, il y a toujours une charge émotionnelle des deux côtés : du côté des médecins et des paramédicaux comme du côté des parents. Consciemment ou non, les professionnels établissent des liens personnels entre ce qui arrive aux parents et ce qui pourrait leur arriver à eux-mêmes. Bien sûr, ils ne peuvent pas vivre toutes les émotions des familles. Le trop d'empathie (être éponge des émotions de l'autre) nuit autant que le trop peu d'empathie (mise à distance).

Alors, où les professionnels vont-ils réfléchir à l'impact sur eux-mêmes de ce travail à forte composante émotionnelle ? Quand, comment, avec qui, au cours de quel travail interdisciplinaire vont-ils réfléchir à ce qui devrait être mis en place pour accompagner ce moment terrible où le diagnostic sera donné et les moments qui suivent ?

Alors qu'à ce moment de vie-là la régularité des soins sert de base à la construction mentale du bébé, quels effets auront les divers examens et interventions justifiés par la surdité, examens qui dépendront des agendas des professionnels et non des besoins premiers des bébés ?

Je veux dire non pas seulement en parler lors d'un colloque comme celui-ci, mais au sein des services et des réseaux à construire, non pas une fois mais régulièrement car à vivre continuellement face aux émotions des autres et face aux siennes, le risque existe toujours de mettre en place des défenses contre-productives comme le blindage ou l'humour par exemple. Voilà peut-être un espace de parole indispensable où un psychologue trouverait sa place... Pas forcément un psychologue connaissant bien la surdité.

Mais revenons aux parents : ils sont nombreux à décrire l'état de sidération ressenti lors du diagnostic comme un état où l'on est plus à même de penser. La priorité des professionnels est souvent donnée à l'information : la surdité, ses conséquences, les moyens d'y remédier, les appareils, les implants... technique pouvant être confondue avec réparation...

Mais pour de nombreux parents, le temps a soudain une autre valeur : l'information donnée alors que l'esprit est paralysé ou focalisé sur les mots du diagnostic, devra être donnée et redonnée plusieurs fois. Nous ne devons jamais oublier que pour recevoir les informations, bien des parents dépensent une énergie énorme à lutter contre les émotions.

Nourris d'informations objectives par les professionnels et parfois moins objectives par les médias et les proches, certains parents risquent de foncer dans l'action, de prendre trop vite des décisions pour échapper à la douleur insupportable de l'annonce, d'agir vite dans l'espoir d'une réparation et c'est ce qui rassure certains professionnels : *"voici des parents qui ont bien compris les informations,*

qui tiennent le coup"... de *"bons parents"* pour professionnels anxieux... peut-être des parents à risque de chute tardive pour les psychologues.

Dans les faits, outre les informations objectives, propose-t-on aux parents de prendre le temps d'assimiler ce qui leur arrive, éventuellement auprès d'un psychologue qui, lui, doit être formé à la surdité afin de faire la part des choses entre les réalités de la surdité et les représentations que les parents peuvent en avoir ?

2. Le nourrisson

La particularité du nourrisson qui va, me semble-t-il, en grande partie déterminer notre nouveau travail est le fait d'une vie psychique qui doit se construire.

Les soins vont rythmer la vie du nouveau-né et commencer à lui donner des repères. Les moments de **satis-**

faction des besoins quand il est nourri, apaisé, changé, mis au lit (ce que Marcelli appelle les macrorhythmes)... doivent être rendus **prévisibles** pour que le nourrisson commence à mettre en place des repères. La **régularité** des soins est fondamentale dans l'émergence de la pensée du nourrisson. Au plus il est petit, au plus le nourrisson a besoin de macrorhythmes simplifiés et d'un nombre limité de personnes l'approchant.

C'est lors des échanges routiniers qui accompagnent les soins, que la maman va pouvoir s'autoriser des petits écarts créant un effet de surprise (par exemple : jeu de la petite bête qui monte lors du change...). Ecart seuls à même de permettre la tolérance entre ce qui est attendu par le bébé et ce qui se passe vraiment (micro-rhythmes). Ces écarts servent aussi aux premiers parages d'émotions entre mère et bébé :

1. La maman établit la règle du jeu,
2. Elle crée une attente ou une variation par rapport à ce qui est attendu,
3. Ce qui était attendu a lieu et il y a détente par le rire partagé (D. Marcelli, 2000). Ces jeux structurants, où le prévisible et l'incertain alternent et sont subtilement dosés par la maman, ne peuvent être proposés que par **un adulte suffisamment "disponible"** psychiquement pour le bébé.

Alors qu'à ce moment de vie-là la régularité des soins sert de base à la construction mentale du bébé, quels effets auront les divers examens et interventions justifiés par la surdité, examens qui dépendront des agendas des professionnels et non des besoins premiers des bébés ? Voici bien du désordre en perspective dans la régularité et une succession de visages qui vont à contre courant des besoins des tout-petits...

Pour commencer à "penser", le bébé doit repérer ses besoins et leurs satisfactions. Il comprend progressivement qu'il peut faire savoir son état d'inconfort et qu'il peut compter sur quelqu'un pour reconnaître ses signaux et y répondre. C'est la base du lien d'attachement, du sentiment de sécurité et de la confiance en l'autre puis en lui-même. Pour commencer à penser, il faut que la maman fasse comme si son enfant pensait "*ah ! tu as déjà faim...*" et qu'elle accorde à ses pleurs ou à son regard un statut d'état mental (qu'elle lui prête des intentions), "*tu as envie de ta sucette ?*".

Dans ces moments fragiles qui suivent la naissance d'un bébé, cet accordage entre mère et bébé se met en place avec plus ou moins de rapidité et d'adéquation. Dans les moments d'état de choc qui suivent une annonce précoce de surdité, le risque est grand d'aggraver cette fragilité et de plonger la dyade dans un non accordage. Le

nourrisson se trouve dans un état de dépendance absolue à l'état émotionnel de sa maman. Or, un stress qui dure dans le temps est un des facteurs connus pouvant enrayer ce processus d'adaptation de la maman à l'arrivée d'un nouvel enfant.

Comme je l'ai déjà mentionné, l'impact d'une maman dépressive sur le nourrisson et sur leurs interactions est bien connu. Des recherches ont notamment montré le désarroi du nourrisson devant le visage un peu figé d'une maman déprimée, une écoute moindre des appels du bébé et des réponses plus mécaniques. Si la fonction sécurisante de la maman est défaillante, **les nourrissons peuvent développer très tôt des mécanismes de défenses** propres à cet âge : il dort trop, il détourne le regard, il adopte une posture figée... (S. Fraiberg, traduction française 1993). S'il y a dépression *postpartum*, s'il y a diagnostic de surdité, ou s'il y a les deux à la fois, le lien d'attachement risque de commencer sur un mode trop peu sécurisant pour le bébé, lien d'attachement qui est la matrice des relations futures et qui est déterminé par ce que le parent met en place bien plus que par le nourrisson lui-même.

Cyrulnik (2003) met en avant que chaque âge a ses blessures et ses rattrapages possibles. Si un très jeune enfant est "blessé" avant le langage, le trouble est fait de sensorialité, le traumatisme est sans représentation et risque de s'inscrire dans sa personnalité. Bien sûr, comme le bébé est en constant développement, nous pouvons agir et rattraper tant bien que mal ce qui a été atteint. Et comme le dit Cyrulnik (ainsi que d'autres auteurs) il y a reprise **d'un** développement mais peut-être pas reprise **du** développement indemne du traumatisme. Pour cela, il faut qu'il soit suffisamment entouré de "tuteurs" de développement.

Pour les psychologues, s'occuper du nourrisson, c'est donc bien s'occuper de la parentalité.

Pour les psychologues, s'occuper du nourrisson, c'est donc bien s'occuper de la parentalité.

3. Les professionnels

Encore en maternité, les parents font face à des professionnels "de passage"

Ce sont par exemple les infirmières qui se succèdent en fonction de leur horaire... Les parents de bébés trisomiques, qui reçoivent encore souvent le diagnostic à la maternité (l'échographie a des ratés...) expliquent le malaise qui soudain les a entourés : les pédiatres de la maternité se font plus rares, les infirmières passent plus rapidement, sont plus silencieuses... Malaise tellement perceptible qu'ils se demandaient si le bébé n'avait pas un problème. Ces parents racontent aussi le **sentiment de solitude** lié aux moments qui suivent immédiatement

le diagnostic : la nouvelle est donnée puis plus rien pendant des heures, pour eux des siècles interminables...

Les professionnels de la surdité

Ils sont le plus souvent bien informés, connaissant les possibilités d'aider les enfants sourds et leurs parents, proposant des moyens d'aide... l'implant cochléaire dont le côté "réparateur" peut erronément masquer la souffrance parentale et être assimilé (par les parents et parfois même par quelques professionnels) à une opération effaçant la surdité, restaurant la fonction auditive.

Peut-on dire qu'actuellement, les professionnels d'un même service sont au clair avec l'ensemble des besoins des très jeunes enfants et des parents, au clair avec la complémentarité des rôles des différents collègues ? La surdité concerne des **disciplines faciles à opposer** : celles concernant le somatique/celles concernant le social/celles concernant le langage et le relationnel.

Comment synchroniser ces différents domaines qui ont tous leur légitimité ?

Des échanges respectueux et réguliers entre ces disciplines sont indispensables sous peine de méconnaissance des autres acteurs professionnels, de voir s'installer des rivalités voire des disqualifications entre professionnels.

Il arrive qu'un professionnel se "défasse" auprès d'autres professionnels de ce qui l'encombre, en particulier les trop pleins émotionnels de certaines familles... Il est courant de faire appel au psychologue dans des situations qui lui semblent difficiles à gérer. Mais, qui est le "patient" du psychologue alors ? Qui décide de l'opportunité d'une intervention psychologique ?

Les différences individuelles dans la capacité des professionnels à se laisser bousculer par la souffrance et les représentations parentales sans se sentir menacés dans leurs compétences l'emporte malheureusement trop souvent sur la professionnalisation des pratiques.

Pourtant, dans cette période d'incertitudes liées à l'arrivée d'un nouvel enfant, période aggravée d'incertitudes liées au diagnostic de surdité, **le réseau des professionnels devrait être contenant**, cohérent, rassurant... Françoise Molénat et l'équipe de la maternité où elle travaille à Montpellier ont cherché à mettre en commun les valeurs propres aux différents professionnels, dans un esprit de respect mutuel.

Et nous ? Pouvons-nous faire l'économie d'une telle réflexion si l'on se donne par ailleurs le droit de dépister et de poser un diagnostic précocissime de surdité ? Réflexion qui ne peut se faire que si **les décideurs et les responsables des équipes** la soutiennent explicitement.

Les services ont des micro-cultures différentes, ont des représentations différentes de la surdité et de ses conséquences, de ce qui fait qu'un parent devient un *"bon parent d'enfant sourd"*.

Plus que jamais, en prenant autant de risques dans la vie de nourrissons, il faudrait travailler à s'affranchir des clivages institutionnels, des oppositions de moyens d'aide, interroger les pratiques des équipes, les théories en place, nos représentations personnelles qui nous font agir...

Il y aura fatalement de nombreux professionnels autour du berceau du bébé sourd. Sans cohérence préalable sur les pratiques en rapport avec cette étape de vie spécifique de l'arrivée d'un nouveau-né dans une famille, les professionnels sont toujours en position de devenir de "mauvaises fées".

Les différences individuelles dans la capacité des professionnels à se laisser bousculer par la souffrance et les représentations parentales sans se sentir menacés dans leurs compétences l'emporte malheureusement trop souvent sur la professionnalisation des pratiques

4. Et le psychologue ?

Quelle action peut-il envisager à court, moyen et long terme ?

Quelle serait la diversité des accompagnements à proposer ?

Quelle sera sa liberté d'action au sein de son service ?

On n'est plus dans l'accompagnement "habituel" de parents bouleversés par le diagnostic de surdité d'un bébé d'1 an et dont l'avenir devient soudain inconnu. Dans cet accompagnement-ci, **les liens parents-enfant sont encore à créer quand la bombe est lâchée.**

Dès lors, quel rôle peut-on s'autoriser quand il s'agit d'un nourrisson ?

Accompagner la mise en place de cette parentalité-ci auprès de familles qui n'ont pas eu le temps de s'adopter les uns les autres demande **d'autres formations que la seule surdité**. Les psychologues devraient peut-être approfondir leur connaissance en matière de facteurs de vulnérabilité et de résilience (facteurs correcteurs) des familles et des nourrissons en général c'est à dire pouvoir repérer les fragilités et les ressources afin de proposer une aide plus juste. Cela a été fait dans d'autres domaines où des événements rendent les personnes plus

vulnérables, comme la dépression *postpartum* ou la maltraitance.

Dans certaines maternités, des postes de psychologue sont prévus (trop peu souvent, trop peu nombreux et avec trop peu de moyens, bien sûr...). Va-t-on, nous, succéder à leur éventuelle première intervention ou tenter d'anticiper et de créer des contacts afin d'intervenir le plus tôt possible et d'éviter aux parents une accumulation supplémentaire de professionnels ?

C'est avant tout au milieu familial d'aider son bébé sourd à se développer au mieux de ses potentialités. A nous tous d'aider le milieu familial à trouver **un sentiment de compétences parentales** pour cet enfant sourd. Au psychologue d'écouter et de recevoir les subjectivités et les émotions pour aider à clarifier, nommer, et petit à petit rebondir...

Poser la question de **la place du psychologue**, c'est peut-être poser la question de la place laissée à l'expression des émotions et à la souffrance psychique (se sentir mal) qui accompagnent tout diagnostic précoce.

Entre famille d'enfant sourd et psychologue, la **transparence des objectifs** me semble être un prérequis. Le premier rôle du psychologue n'est pas d'ordre psychothérapique, mais d'offrir un lieu d'écoute, pour que l'imaginaire laisse peu à peu la place au réel, pour élaborer ces moments douloureux, en prenant soin de ne pas être intrusif.

Mais ce moment de vie-ci du trio parents-nourrisson est **beaucoup plus intime** que ce que nous rencontrons quand l'enfant est plus âgé. Je pense que nous avons tout à gagner à réfléchir avec des psychologues travaillant en maternité pour peaufiner ce que nous pouvons offrir comme service.

Peut-être avons-nous aussi à réfléchir à l'écoute à proposer aux **proches de la famille** : l'isolement social est toujours un facteur aggravant une situation stressante. Les proches, en trouvant un lieu où faire état de leurs propres représentations de la surdité, en étant plus informés, peuvent sans doute mieux trouver leur place face à la souffrance des parents et rester un soutien social contenant. De même, la fratrie a peut-être besoin d'un

lieu d'information et d'écoute moins chargé d'émotion que dans la famille.

Une place pour un psychologue ?

En guise de conclusions

La parentalité se construit en passant par différents remaniements personnels et sociaux... autant d'éléments dynamiques normaux, le plus souvent gérés par les personnes elles-mêmes, où des interventions professionnelles seraient plus intrusives que bénéfiques.

Avec un dépistage précoce, nous pouvons difficilement éviter de faire intrusion....

Un nourrisson, c'est une histoire de liens très longs à tisser. Un diagnostic risque de voir ces liens distendus ou tordus par l'annonce elle-même ainsi que par des prises en charge qui n'ont pas encore, à ce jour, été vraiment **pensées**. Qui sont sans doute appropriées par rapport à la surdité mais inappropriées par rapport aux besoins de ces débuts de vie. A nous, professionnels d'aller plus loin dans la réflexion autour de nos pratiques multidisciplinaires.

Il n'est plus à démontrer que dépister tôt la surdité en limite généralement les effets au long terme sur le langage. Mais dépister dans les premiers temps de vie, dans l'intention évidemment bienveillante de venir en aide encore plus tôt, ne peut se faire qu'en étant accompagné d'un véritable travail de concertation interdisciplinaire (notamment pour lever les clivages soma/psy/social).

Des projets trop lointains ne doivent pas nous empêcher de tenir compte des besoins plus immédiats des nourrissons et de leur famille sous peine de voir la prévention devenir maltraitance et nous voir transformés en très mauvaises fées penchées sur le berceau. ♦

Nadine Clerebaut, Psychologue

Courriel : nclerebaut@hotmail.com

Bibliographie

- ♦ Cyrulnik B. *La résilience ou comment renaître de sa souffrance*. Ed. Fabert, 2003
- ♦ Darchis E. *Jour 1 – jour 6. Comment naît la rencontre dans les 6 premiers jours de la vie*. Dialogue, n°147, 2000.
- ♦ Fraiberg S. *Les fantômes dans la chambre d'en-*

fant. (trad. fçse) *Psychiatrie de l'enfant*. XXVI, 1, 1983.

- ♦ Fraiberg S. *Mécanismes de défense pathologiques au cours de la petite enfance*, (traduction française), Devenir, 1993 ; 5, 1.
- ♦ Lamour M et Kukucka N. : *Contingence du nourrisson*. Dans : *L'évaluation des interactions précoces entre le bébé et ses partenaires*. Eschel,

1989

- ♦ Marcelli D. *Le rôle des microrhythmes et des macrorhythmes dans l'émergence de la pensée chez le nourrisson*, *Psychiatrie de l'enfant*, 1996, 39, 1.
- ♦ Molénat F. et Toubin R-M. : *Naissances : Hypothèses pour une prévention*. Dans : *les cahiers de l'AFREE*, n°17, 2003

Quelle place pour l'orthophoniste dans la prise en charge précoce de l'enfant sourd ?

MARTIAL FRANZONI, ORTHOPHONISTE

Communication précoce pré-linguistique

Il n'y a plus à prouver qu'il existe un lien réel entre le babillage et le langage articulé chez l'enfant entendant. Après une étape très précoce - de la naissance à environ deux mois - lors de laquelle le nourrisson émet des **vocalisations réflexes**, vient celle dite du **roucoulement**, composée de sons produits avec la partie postérieure de la gorge, correspondant aux futures consonnes et de sons vocaliques. Il existe déjà durant cette période des **séquences interactives** entre le bébé et son entourage, lors desquelles les deux protagonistes habituels, la mère et l'enfant, s'imitent vocalement.

Après trois mois, **l'enfant joue encore davantage avec ses productions vocales et élargit considérablement ses possibilités au plan de l'intensité et de la fréquence.**

Le premier **babillage** intervient vers l'âge de six mois. Il est dit "rudimentaire" car la transition entre sons vocaliques et consonantiques n'est pas encore nettement marquée. Il va se diversifier lors des mois suivants et produire des syllabes différenciées par la nature de sons vocaliques ou consonantiques.

Durant cette période d'un an, on peut mettre en évidence deux étapes semestrielles. La première (0-6 mois) voit se construire la **dyade mère enfant qui permet la mise en place d'interactions communicationnelles** (mimiques au niveau du visage, sourires, échanges vocaux, regards). Durant cette première période, les deux acteurs échangent à propos de ce qu'ils vivent et ressentent à un instant donné, dans un lieu donné.

Communication linguistique précoce

C'est lors du second semestre qu'ils peuvent échanger à propos de phénomènes qui ne leur sont pas seule-

ment propres mais extérieurs. Ils agissent alors conjointement vis-à-vis d'un objet tiers, c'est ce qu'on appelle **l'attention conjointe**.

Lors des six mois suivants, les productions vocales de l'enfant constituent une transition entre la période de communication pré-linguistique et linguistique. Peu à peu, les formes verbales, alors pragmatiques, deviennent symboliques et acquièrent la valeur de mot.

Chez l'enfant entendant

Enfin, c'est aux environs de deux ans que l'enfant commence à organiser les **mots** qu'il produit en les **combinant** grâce à l'émergence de la syntaxe. On assiste alors à une véritable **explosion du lexique, puis de la syntaxe**. On constate donc, chez l'enfant normo entendant qui bénéficie d'un entourage étayant, que les trois premières années représentent une période de développement du langage extraordinaire.

On comprend alors mieux le considérable retard subi par l'enfant sourd sévère ou profond lorsque l'âge moyen de diagnostic en France se situe aux environs de 20 à 22 mois pour le premier et de 16 à 18 mois pour le second.

Chez l'enfant sourd

Les enfants sourds présentent des productions vocales quel que soit le degré de leur surdité et de sa date d'apparition. Ils produisent des séquences vocales identiques à celles des enfants entendants jusqu'à l'apparition du **babillage canonique** chez l'enfant entendant. Ensuite, on constate **un retard voire une absence de son émergence en fonction du degré de déficience auditive**, mais aussi la rareté et la pauvreté de la diversité des **productions consonantiques** qui sont alors **difficilement repérables** et interprétables par la mère ou par l'adulte.

Chez l'enfant entendant, les productions deviennent des mots, les mots... se combinent... et deviennent des phrases...

L'enfant comprend à peu près toutes les phrases avant de pouvoir attraper une balle.

L'enfant maîtrise à peu près toute sa langue avant de savoir attacher ses lacets.

De ce fait, de nombreuses études mettent en évidence le **manque de considérations portées aux productions orales des enfants sourds par leurs mères entendantes**, donc **l'insuffisance d'étayage interactif comportemental et communicationnel**. Un appareillage prothétique accompagné d'une prise en charge orthophonique précoce modifie en bien la qualité des interactions de la dyade mère-enfant et améliore les capacités de productions vocales de l'enfant sourd (Spencer 1992).

Quelques conséquences de l'annonce du handicap

L'annonce du handicap de l'enfant provoque des retentissements importants au plan de la communication mère-enfant. De surcroît, la prise de conscience de son caractère irréversible entraîne de **nombreuses perturbations des schémas habituels des relations parents-enfants**. Généralement, la mère n'éprouve **pas ou peu de plaisir à interagir avec son enfant** vécu comme handicapé. Le sentiment impérieux qu'elle éprouve de sa responsabilité éducative implique généralement une **professionnalisation du rôle de parents qui détourne l'esprit habituellement ludique des relations mère-enfant** au profit d'un aspect plutôt direct. De plus, la mère ne considère généralement plus l'enfant comme un sujet parlant. En conséquence, elle ne lui attribue plus d'intentionnalité pré linguistique. Elle ne capte plus et ne reconnaît plus les différentes manifestations comportementales de l'enfant en tant qu'acte de communication, expression d'idées, ou de sentiments et ne répond plus à ses messages.

L'enfant peut ne plus alors être appréhendé comme tel mais comme un bébé handicapé "sourde" aux interactions qui seraient rendues possibles avec un enfant ordinaire, un enfant dit "normal". On constate alors la paupérisation des interactions au sein de la dyade ainsi que l'absence croissante de plaisir et de gratuité de la relation, dont la nature devient souvent directive. L'aspect ludique des jeux disparaît, ce au détriment du développement des interactions, creuset des futurs dialogues mère-enfant.

Les tours de rôle

Différentes études ont montré que lors des dialogues enfant sourd - mère entendante, **les tours de rôle ne sont pas respectés** et qu'il n'existe pas de respect de l'alternance des productions orales de chacun des protagonistes.

En ce qui concerne l'**attention visuelle conjointe**, à l'inverse de l'enfant entendant et en raison de sa déficience auditive, l'enfant sourd ne peut bénéficier de façon simultanée des commentaires de sa mère au sujet de l'objet cible de leur échange conversationnel et de la vision de cet objet. Soit il regarde l'objet et ne voit ni n'entend sa mère, soit il regarde sa mère lui parler et ne voit pas l'objet dont elle parle. Dans les deux cas, la communication s'interrompt, l'information lui parvient donc de façon séquentielle, ce qui entrave la mise en place de l'attention conjointe. Le retard d'apparition de cette attention entraîne alors une diminution du partage des informations et de leur sens. Il est également responsable de la diminution de l'apparition et de la fréquence du pointage, comportement de l'enfant corrélé au développement du langage. Le pointage du doigt - déictique - est utilisé par l'enfant lors des requêtes, des demandes et des phénomènes d'explication (Torres et Franzoni, ACFOS 2000).

La mère de l'enfant sourd accorde généralement davantage de temps que la mère de l'enfant entendant à mobiliser et à diriger l'attention de son enfant qu'à jouer avec lui. **Les temps d'attention visuelle conjointe deviennent donc moins fréquents.**

Une étude portant sur 18 dyades de mères entendantes d'enfants sourds sans handicap associé et diagnostiqués précocement, bénéficiant avant l'âge

de neuf mois de programmes d'intervention en éducation précoce oralistes ou bilingues, a mis en évidence la qualité des échanges pré-linguistiques (Spencer, 1993). Les mères émettent autant d'énoncés verbaux que les mères d'enfants entendants et produisent des énoncés non verbaux (désignations, démonstrations) ainsi que des stimulations visuo-tactiles. L'enfant sourd occupe alors une place active avec autant de vocalisations intentionnelles et de gestes communicatifs que les bébés entendants. Malgré cela, aux environs de 18 mois, les capacités orales des bébés sourds demeurent nettement inférieures à celles des enfants entendants. Le passage d'une communication pragmatique non verbale à une communication symbolique verbale s'opère difficilement mais le jeune enfant accède ici à un véritable statut de sujet dans les échanges avec sa mère et est considéré comme un réel partenaire.

Importance de la précocité de la prise en charge

Le travail de guidance parentale et d'éducation précoce en orthophonie revêt ici toute son importance. Il conviendra alors immédiatement, au plan de l'ortho-

On constate avec l'enfant sourd la paupérisation des interactions au sein de la dyade ainsi que l'absence croissante de plaisir et de gratuité de la relation dont la nature devient souvent directive. L'aspect ludique des jeux disparaît, ce au détriment du développement des interactions, creuset des futurs dialogues mère-enfant

phonie, de **favoriser le développement des potentialités de l'enfant et de les mettre en évidence aux yeux de sa famille** (potentialités sensorielles diverses, cognitives, motrices...). Les professionnels développeront aussi toutes les formes d'**interaction entre l'enfant et son entourage** en introduisant rapidement des aides visuelles à la communication. La découverte puis la sensibilisation et la pratique régulière d'un éveil à l'**environnement sonore** seront abordées en lien avec l'émission des productions vocales de l'enfant.

L'enfant aura davantage de chances de se développer harmonieusement s'il est reconnu par ses partenaires, reconnaissance d'un sujet dynamique, en progrès

L'orthophoniste est le membre de l'équipe pluridisciplinaire qui sera le plus régulièrement en contact avec l'enfant et sa famille puisqu'il les rencontrera une à deux fois par semaine durant cette période d'âge précoce. Les séances peuvent avoir lieu à domicile, en institution ou en cabinet.

L'orthophoniste devra être formé, expérimenté quant à la prise en charge du jeune enfant sourd, tant au plan des connaissances techniques qu'au plan du travail relationnel. Le travail avec les familles, durant une période critique pour celles-ci, celle du post-diagnostic, revêt une importance cruciale. L'enfant aura davantage de chances de se développer harmonieusement s'il est reconnu par ses partenaires, reconnaissance d'un sujet dynamique, en progrès. Cette reconnaissance pré-suppose un travail d'évaluation et de stimulation des potentialités de l'enfant par les professionnels et leur valorisation aux yeux de ses parents (cf. recommandations de la commission de la guidance parentale sur www.biap.org).

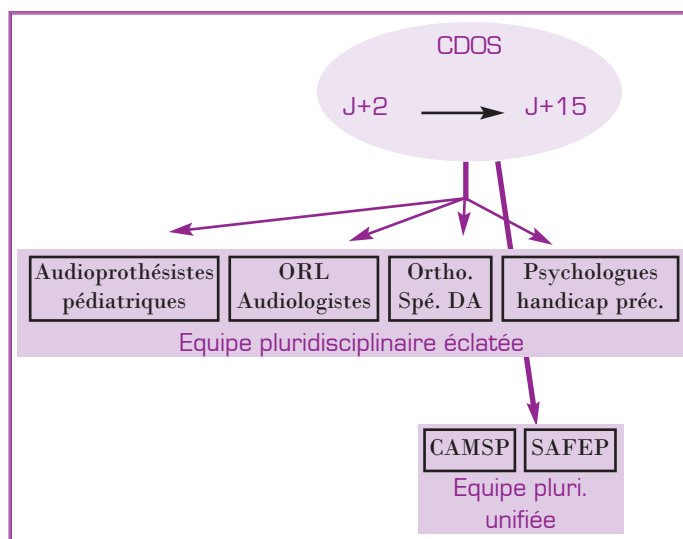
Quelle équipe?

Selon les niveaux de surdité, l'existence ou non de handicaps associés, l'offre de soins existants près du domicile de la famille, les modalités des prises en charge pourront s'exercer dans ces différents lieux : en centre, **SAFEF** (service d'accompagnement familial et d'éducation précoce), **CAMSP** (centre d'action médico-social précoce) avec des équipes pluridisciplinaires sur place, en ville sur un **mode libéral** avec une équipe pluridisciplinaire éclatée, famille de la prise en charge précoce des enfants sourds.

La régularité des échanges interprofessionnels, illustrant la diversité des regards en fonction de la formation de

chacun des membres de l'équipe peut être un gage de réussite d'un projet, si ceux-ci visent à prendre des décisions favorables à l'évolution de l'enfant, et non à la seule confrontation d'idées, voire de pouvoirs. **Les discours des membres de l'équipe pluridisciplinaire** (médical, audio prothétique, orthophonique, psychologique) **seront cohérents, malgré leur diversité, puisque tous orientés vers un même but, l'intérêt de l'enfant.**

Malgré cette diversité, les partenaires de l'équipe doivent travailler ensemble dans un climat de respect mutuel, même en cas de désaccord, ce dans un souci permanent d'**exigence de rigueur des pratiques et d'amélioration constante de leur qualité.** Qu'ils travaillent dans un même lieu ou éloignés les uns des autres, les membres de l'équipe doivent régulièrement échanger au sujet de



l'enfant pour confronter leur point de vue, informer et faire évoluer leur pratique enrichie des informations délivrées mutuellement. L'équipe est la somme des différences. Ils peuvent ainsi, en fonction des demandes exprimées par la famille renvoyer les parents vers un autre membre de l'équipe dont c'est la spécialité, ne pas se prendre pour un autre dans l'équipe, respecter et faire respecter la différence et la complémentarité des intervenants.

Le référent, qui décide?

Référént familial et **référént professionnel** ; les professionnels peuvent choisir un référent au sein de l'équipe pluridisciplinaire, mais ce choix ne peut se faire sans l'avis et l'aval des parents. En effet, le référent choisi au sein de l'équipe ne conviendra pas systématiquement aux

parents, soient qu'ils préfèrent un autre membre de l'équipe, soit qu'ils choisissent un référent extérieur (médecin spécialiste ou généraliste...). La décision doit donc s'élaborer en partenariat.

Dépistage à J+2 : quels changements ?

◆ On voit ici la nécessité de renforcer le travail en réseaux et la mise en place d'un lien privilégié avec le centre de diagnostic (le CDOS). Les professionnels doivent pouvoir communiquer au sujet de la famille et de l'enfant et dans l'intérêt de ceux-ci, c'est-à-dire aussi en partenariat avec la famille*.

◆ Une **convention**, des accords, une charte, passés avec le CDOS, pourraient aussi être le gage d'un suivi par des équipes pluridisciplinaires expérimentées mais sans lien de subordination, avec un lien de collaboration dont l'efficacité serait ainsi accrue.

Les objectifs d'une prise en charge précoce

◆ L'**accompagnement familial**, déjà pratiqué avec des familles d'enfants sourds plus âgés de quelques mois au plan thérapeutique, éducatif, psychologique, communicationnel, développemental pourrait là encore être pratiqué après J+2. L'**observation du développement global de l'enfant** sera **préventive**, longitudinale, en vue de dépister des surdités qui s'aggravent ou fluctuent et d'éventuels troubles associés. L'équipe pluridisciplinaire veillera au développement le plus harmonieux possible des compétences de l'enfant. L'orthophoniste évaluera et favorisera l'émergence et le développement le plus précoce possible d'une communication globale.

◆ L'orthophoniste, en collaboration avec le médecin audiophonologiste et l'audioprothésiste, veillera à l'utilisation progressive et régulière de l'appareillage auditif et de son bénéfice quant au développement des capacités auditives de l'enfant, en stimulant sa fonction auditive par la mise en place d'une forme très ludique d'éducation auditive et pluri-perceptive, afin de favoriser le développement de la boucle audio-phonatoire. Que l'appareillage prothétique soit conventionnel ou implanté, l'orthophoniste participera avec l'audioprothésiste à l'explication sommaire de son fonctionnement, à son adaptation et à son acceptation progressive par l'enfant et par sa famille.

Le rôle de l'orthophoniste

Pluridisciplinarité

Les interventions régulières s'inséreront dans le cadre de l'accompagnement parental pluri-disciplinaire qui devra avoir lieu (psychologues ou pédo-psychiatres, psychomotriciens, médecins ORL, audiophonologistes, audioprothésistes, assistantes sociales).

Régularité

La régularité des interventions de l'orthophoniste dépendra de l'âge de l'enfant, des besoins exprimés par la famille et de la souplesse de son calendrier institutionnel ou libéral. On peut imaginer une ou deux séances par quinzaine pour des tout-petits, voire moins selon le degré de surdité. Avec des enfants plus âgés, le nombre de séances, dans notre expérience au CEOP, est d'une séance hebdomadaire à domicile jusqu'à environ 18 mois, puis de deux à quatre séances au centre en fonction des besoins jusqu'à l'âge de 3 ans.

Lieux d'intervention

L'orthophoniste peut se rendre au domicile de l'enfant et de sa famille, si celle-ci, bien sûr, en est d'accord. C'est un lieu qui facilite les échanges avec les parents et l'enfant puisque c'est le lieu familial. C'est également un lieu de rencontre possible de la fratrie, de la famille élargie, de l'entourage relationnel des parents. C'est le lieu de l'enfant, son domicile, sa chambre, familial et rassurant. L'orthophoniste se rend aussi sur les lieux de mode de garde, de mode de vie de l'enfant (crèche, halte-garderie, chez l'assistante maternelle). L'orthophoniste peut également intervenir sur son lieu de travail (centre ou cabinet) et la famille s'y déplacer. Le choix du lieu dépendra du mode d'organisation de la structure accompagnante, de son offre de choix possible et de son adaptabilité.

Modalités d'intervention

Les séances peuvent être individuelles, l'enfant étant toujours accompagné de ses parents, ou collectives selon les projets des professionnels (groupes d'enfants et/ou de parents animés par un ou plusieurs professionnels). Des temps de réunion entre parents et professionnels sans les enfants sont également organisables. Enfin, les parents doivent pouvoir se réunir entre eux sans les professionnels. Nous devons favoriser ce type de rencontres.

Durée des interventions

L'accompagnement parental et l'éducation précoce sont très chronophages. L'orthophoniste doit en tenir compte et anticiper. La durée d'une séance peut varier et si celle-ci a lieu à domicile, le temps de trajet est également à prendre en compte. Les différentes modalités d'intervention sont alors à considérer également sous cet aspect. On ne peut pas, par exemple, quitter une maman qui s'effondre quand on est à domicile...

Positionnement de l'orthophoniste

Même s'il est le professionnel que les parents rencontrent le plus régulièrement, l'**orthophoniste s'inscrit au sein d'une équipe pluri-disciplinaire**, exerçant ici et maintenant, en SAFEP et en CAMSP, ou en équipe éclatée en libéral. Il doit être accompagné, guidé - au moins au début de cet exercice - par d'autres professionnels, orthophonistes et autres, formés à la prise en charge

Le jeu est le travail de l'enfant

précoce d'enfants sourds.

Travailler avec des parents et des tout-petits ne s'improvise pas. Il peut **échanger régulièrement avec ses partenaires de l'équipe pluri-disciplinaire, notamment les "psy-"** divers, -chologues, -chiatres, -motriciens..., sous la supervision desquels il pourra s'assurer du mieux fondé de ses interventions.

L'accompagnement familial

Connaître le développement du jeune enfant est essentiel. Les professionnels qui travaillent avec des bébés doivent en être conscients. Ils pourront ainsi, tant au plan général qu'au plan relationnel et au plan du langage, favoriser la prise de conscience par les parents de l'importance de leur rôle à ce sujet. Je n'emploie pas volontairement le terme de "restauration" du rôle de parents, ce qui sous-entendrait qu'un jour ils aient perdu leur statut et leur fonction de parents.

L'évaluation du comportement de l'enfant, la stimulation progressive et régulière de son **développement global**, la facilitation du développement du langage que l'orthophoniste peut contribuer à amener en collaborant avec la famille, en tant que partenaires, constitue, à mon sens, l'essentiel de l'accompagnement familial.

L'éducation précoce

C'est dans **l'interaction** et le **plaisir** que seront développés les divers objectifs. Nous adapterons nos demandes et nos modes d'action à l'âge de l'enfant et à ses possibilités, en veillant toujours à **valoriser ses progrès**. Il ne pourrait s'agir d'avoir des exigences qui ne seraient en rapport avec les capacités de l'enfant et ses centres d'intérêt. Les **voies visuelles, auditives et tactiles seront stimulées**. La voie auditive est utilisée en fonction des capacités auditives de l'enfant. Les stimulations employées seront, à domicile, familières et significatives (bruits de l'environnement de l'enfant). Les commentaires, les mimiques, les onomatopées qui les accompagnent serviront de commentaires facilitant leur appropriation par l'enfant.

Le bébé, les parents et l'orthophoniste

L'orthophoniste devra adapter son intervention au très jeune âge des bébés. Peu d'entre nous, en tout cas en Ile-de-France, ont travaillé avec de tout jeunes enfants et ce peu de fois au cours de nos carrières professionnelles.

Il s'agit en général d'un deuxième enfant sourd, d'un enfant sourd de parents sourds ou d'un enfant à risque.

Les parents d'enfants sourds n'existent pas, les enfants sourds non plus. Il existe des parents qui ont un ou des enfants sourds. Chacun d'entre eux est singulier. Je ne veux pas dire qu'aucune expérience n'est transposable ou généralisable, mais simplement prévenir tout éventuel amalgame au nom duquel on se permettrait d'évoquer ce qui est bon ou mauvais, pour tous les enfants sourds et tous leurs parents.

L'orthophoniste devra adapter son travail d'accompagnement familial à la situation de cet enfant dans cette famille :

- ◆ Est-ce un premier enfant sourd dans une famille dont c'est le premier enfant ?
- ◆ Est-ce un deuxième enfant sourd dans une famille dont c'est le deuxième enfant, avec un aîné entendant ?
- ◆ Est-ce un deuxième enfant sourd dans une famille dont c'est le deuxième enfant, avec un aîné sourd ?
- ◆ Est-ce un enfant sourd avec un handicap associé à sa surdité ?
- ◆ Est-ce un enfant sourd dont la surdité n'est pas le handicap principal ?
- ◆ Est-ce un enfant sourd dont le pronostic vital a été mis à mal dans les premiers jours ou mois de sa vie ?
- ◆ Est-ce un enfant sourd de parents sourds ?
- ◆ Est-ce un enfant sourd de parent entendant ou dont l'un ou l'autre parent est sourd ?...

Nous exercerons avec des parents qui seront différents en fonction de toutes les situations possibles et notre exercice devra en tenir compte. La définition du mot "accompagner", dans le dictionnaire est la suivante *"se joindre à quelqu'un pour aller où il va, conduire, escorter, guider"*. Chaque famille n'ira pas au même endroit et nous non plus.

"L'individu est essentiellement social. Il l'est, non par suite de contingences extérieures, mais par suite d'une nécessité intime. Il l'est génétiquement".

H. Wallon

Plus l'enfant sera jeune plus il faudra que l'orthophoniste accorde de place, de temps et d'importance à l'accompagnement familial. Point trop de technicité et d'interventions directes sur le tout petit enfant, cela pourrait nuire à la relation parents-enfant. Faire montre de savoir-faire technique, l'afficher de façon ostentatoire ne servirait à rien. L'orthophoniste, en actualisant régulièrement ses connaissances, peut agir avec une attitude la plus naturelle possible afin que les processus mis en place et les modes d'action exercés soient interactifs et les plus spontanés possibles.

Ainsi, son mode d'action visera principalement à soutenir et étayer les interactions parents-enfant puis à favoriser la qualité de leur relation en tenant compte des

conséquences de l'annonce très précoce et du diagnostic sur le développement de cette relation, donc sur le développement de l'enfant.

Ce qui va changer avec un diagnostic précoce

Avant d'apprendre sa surdité, les parents peuvent constater des compétences réelles chez leur bébé, sans que leur relation naturelle à l'enfant ne soit mise à mal par l'annonce du diagnostic. Avec un enfant alors plus âgé, l'orthophoniste peut s'appuyer sur des compétences déjà reconnues, identifiées par les parents avant l'annonce du diagnostic et donc source de gratifications pour eux. En utilisant les compétences propres au bébé et en les rappelant aux parents, l'orthophoniste facilite la découverte de nouvelles compétences dont l'enfant, même sourd, est capable, et favorise ainsi l'amélioration de la qualité de la relation parents-enfant et des interactions positives qui peuvent en découler.

Avec un dépistage à J+2, suivi d'un diagnostic très précoce, **l'annonce de la surdité précède la découverte par les parents de ces compétences.** Ils apprendront son handicap sensoriel pendant qu'ils découvriront leur enfant. Pourront-ils alors le regarder de manière à découvrir toutes ses compétences ? A nous de les y aider.

Par ailleurs, imaginons un bébé dont la surdité a été diagnostiquée précocement, bénéficiant précocement d'examen audiométriques, d'une adaptation prothétique (prothèses conventionnelles ou implant cochléaire) à l'âge d'environ un an et qui lui permettent d'obtenir un très bon gain prothétique.

Imaginons une prise en charge pluridisciplinaire précoce, adaptée, de qualité, qui pourrait développer précocement les compétences de l'enfant grâce à ses parents et aux actions des professionnels.

Imaginons ainsi des productions vocales précoces et diverses, donc davantage repérables et interprétables par ses parents et qui de ce fait, favoriseraient l'étalement interactif nécessaire au développement harmonieux de la communication dans le cadre d'une meilleure relation parents-enfant. Un meilleur niveau d'audition permettrait à l'enfant de respecter les différents tours de rôle et de bénéficier des commentaires de sa mère quant à l'objet de leur échange conversationnel, pendant l'attention conjointe. Que d'économie de coûts pour cet enfant et ses parents !

Imaginons des parents, enfin, qui pourraient revenir en arrière dans le temps, ces parents que je rencontre encore trop souvent à Paris au XXI^{ème} siècle : des parents qui suspectaient des troubles de l'audition chez leur enfant et à qui trop de médecins ont dit de ne pas s'inquiéter, que les mamans étaient trop angoissées, que le langage allait venir, qu'il fallait être patient, bref des parents qu'on n'a pas su écouter et qui avaient raison.

"La neurobiologie des sentiments n'est pas moins viable que celle de la vision ou de la mémoire".

A. Damazio

Bien souvent, les parents ont raison, pas toujours certes, mais bien plus souvent que ne le pensent une partie des professionnels. Ces parents culpabilisent ensuite d'avoir écouté le pédiatre et d'avoir attendu

3 mois, 6 mois, avant de consulter, puis d'avoir attendu trop longtemps avant d'aller voir un ORL qui a diagnostiqué la surdité de leur enfant ou dont ce n'était pas la spécialité et qui les a adressés à un ORL qui *"savait faire"*.

Ces histoires sont encore bien trop fréquentes, mais leur fréquence ne les rend jamais banales car elles laissent des traces indélébiles dans les mémoires parentales. S'ils en avaient le choix, ces parents recommenceraient-ils la même histoire ? Referaient-ils le même parcours ? Ou choisiraient-ils d'être informés de la surdité de leur enfant le plus rapidement possible, quelles qu'en soient les conséquences ?

Nous devons bien organiser la prise en charge précoce de l'enfant sourd dont le dépistage des troubles de l'audition aura lieu à J+2

Quelles sont-elles ? Je ne peux aujourd'hui répondre. Il est pourtant probable que certaines d'entre elles seront très difficiles à vivre, en raison de l'extrême précocité de l'annonce, en pleine période de mutations, celle pendant laquelle on apprend à devenir parent. Il n'y a pas d'écoles pour cela. On apprend sur le terrain, avec le bébé. Cette période pendant laquelle bien des choses sont merveilleuses, mais pendant laquelle tout peut être très fragile.

D'autres conséquences de cette annonce précoce seront très profitables à l'enfant et à sa famille, car en intervenant rapidement la fonction auditive sera très tôt réhabilitée et le coût sera moindre pour cet enfant. Je parle ici, du coût de l'apprentissage d'une parole intelligible, du coût de la maîtrise de la compréhension et de l'expression du langage oral et écrit, du coût à payer pour parler avec un bon rythme, un débit fluide et d'une voix bien timbrée pour un enfant sourd profond sans contrôle audio-phonatoire. Je n'évoquerai pas ici le coût de l'intégration parmi les entendants qu'on ne comprend pas toujours et qui souvent ne cherchent pas à vous comprendre, même en famille lors de ces interminables repas pendant lesquels l'enfant sourd plus âgé est isolé et qu'il peut avoir envie de fuir, même si quelqu'un a la gentillesse de résumer pour lui mais en simplifiant le contenu des

Le silence apprivoisé

discussions en cours. Ce coût est psychique mais je n'en parlerai pas, (je suis orthophoniste), mais il est aussi physique.

J'ai coutume de dire que pour ces enfants, "c'est les jeux olympiques tous les jours". Nous devons **bien** organiser la prise en charge précoce de l'enfant sourd dont le dépistage des troubles de l'audition aura lieu à J+2. La prise en charge commence pour moi, à J+2, au moment où auront lieu les premiers doutes. Cette bonne organisation nécessiterait des moyens supplémentaires mis à la disposition des CDOS afin de créer des postes de psychologues qui pourront accompagner les familles pendant cette période critique. La question de leur formation se pose. Seront-ils familiers de la surdité et du handicap précoce ? Quelle place auront-ils dans les équipes hospitalières ? La question de la formation initiale des personnels devient dès lors cruciale, celle des orthophonistes également.

Le bébé et sa mère sont des êtres avec. Ils sont très proches l'un de l'autre, en cette période autour de la naissance. Ils sont l'un avec l'autre. Les sentiments qu'ils éprouvent l'un pour l'autre s'élaborent à travers leurs échanges. Nous sommes tous par essence des êtres sociaux. Nos sentiments sont-ils préprogrammés et se développent-ils au contact de notre environnement et en fonction de sa qualité ? René Zazzo citait Henri Wallon en 1979 "L'individu est essentiellement social, il l'est non par suite de contingences extérieures mais par suite d'une nécessité intime, il l'est génétiquement". ❖

Martial Franzoni
 Directeur du CEOP
 22/24 rue des Favorites
 75015 Paris
 Courriel : ceop@wanadoo.fr

* Ces quatre points ont été présentés par Chantal Descourtieux et moi-même aux inspecteurs des DDASS d'Ile-de-France en mai 2005 à propos de l'expérimentation du dépistage à J+2.

Jean-Marc Coudon

*LE SILENCE
 APPRIVOISÉ*

Editions Anne
 Carrière
 Diffusion Hachette
 284 p., 18 €



Jean-Max Coudon a aujourd'hui soixante ans. A l'âge de quatre ans, à la suite d'une méningite, il est entré définitivement dans le monde du silence. Pourtant, il parle, il est même bilingue français-espagnol, et cela sans jamais avoir été appareillé !

Aujourd'hui parfaitement intégré dans la société "des entendants", il est pharmacien diplômé, marié depuis trente ans et père de deux enfants.

Dans le récit de son remarquable parcours, il tente de comprendre et de faire comprendre par quel "miracle" il a réussi à compenser sa surdité, grâce à la lecture labiale renforcée par l'utilisation de ses sensations tactiles. Il fait ressortir, surtout, que ce "miracle" a été possible par l'extraordinaire volonté, la solide ténacité, l'infini dévouement de sa mère, guidée de loin en loin et à distance (il habitait le Maroc) par Madame Borel-Maisonny, exceptionnelle orthophoniste.

Formidable témoignage de courage et d'énergie, message de vie et d'espoir, ce livre est aussi celui d'un combat.

S'étant toujours refusé à apprendre la langue des signes, Jean-Max Coudon plaide en faveur d'un changement radical des méthodes d'éducation des enfants sourds. ❖

Le profil A.P.C.E.I. : une méthode d'affichage des performances audio-phonologiques des enfants sourds appareillés ou implantés

DR NATHALIE NOEL-PETROFF¹, ANNIE DUMONT¹, DR DENISE BUSQUET²

1. Introduction

Le profil APCEI est un outil donnant une synthèse visuelle des capacités audio phonatoires d'un enfant. Il ne remplace pas les évaluations orthophoniques classiques mais organise plutôt graphiquement des données audiométriques et orthophoniques existantes sur un enfant sourd.

Sa rapidité de passation permet de multiples "cotations", ce qui permet d'une part de donner des profils évolutifs dans le temps et d'autre part, de "lisser" les réponses en cas de cotation trop optimiste ou pessimiste à un moment donné.

Ce profil peut aussi être appliqué rétrospectivement à la lecture de bilans d'évaluation plus anciens ("rAPCEI" pour "APCEI rétrospectif").

Son principal intérêt est de suggérer les performances audio phonologiques d'un enfant sourd, appareillé ou non, à l'aide d'un nombre de 5 chiffres, facilement stocké dans une base de donnée informatique.

2. Pourquoi ce profil ?

Dans le cadre de l'audiométrie clinique et du suivi des enfants sourds, que ceux-ci soient appareillés ou non, il manque un outil de visualisation rapide et immédiat de ses performances auditives et surtout expressives.

Le besoin d'échange d'informations entre médecins, centres pour enfants sourds, écoles, rend nécessaire un outil pratique donnant une idée des performances globales d'un enfant. Le profil APCEI permet de synthétiser sous forme d'un nombre à 5 chiffres les performances globales d'un enfant porteur de son aide auditive (implant ou prothèse).

En un coup d'oeil, il est possible de se figurer si cet enfant s'exprime par mots ou phrase, est intelligible ou non et s'il comprend ce qu'il entend : actuellement, cette vision d'ensemble des performances ne peut se faire qu'après consultation des audiogrammes, tonal et vocal, avec et sans prothèses et du bilan orthophonique détaillé.

3. Principe de cotation du profil APCEI

Cinq domaines sont abordés :

- ◆ A = Acceptation de l'appareil et/ou de l'implant ;
- ◆ P = Perceptions auditives ainsi appareillé ;
- ◆ C = Compréhension du message oral perçu (sans lecture labiale) ;
- ◆ E = Expression orale, utilisation de la voix (syntaxe) ;
- ◆ I = Intelligibilité de l'enfant (qualité).

Chacun de ces domaines va être coté entre 0 et 5 : 0 correspond à l'absence de performance et 5 à la performance maximale demandée dans le domaine.

L'échelle de 1 à 5 a été reprise en s'inspirant de l'échelle de Nottingham pour l'intelligibilité (1 ; 2), en y ajoutant le niveau 0 pour les enfants mutiques. La cotation de 0 à 5 peut correspondre à des niveaux "faible", "moyen" ou "fort" mais le passage d'un niveau à l'autre correspond en fait à l'acquisition d'une compétence donnée. En cas d'hésitation entre 2 niveaux, mieux vaut choisir le niveau le plus bas, car la compétence est alors en cours d'acquisition mais encore d'un niveau faible (exemple : E2 ou E3 ? Choisir E2).

4. Choix des domaines évalués

Installation de la boucle audiophonatoire chez l'enfant entendant

Un message sonore est délivré : l'enfant le capte (l'entend), le décrypte (le comprend) et est en mesure d'y répondre oralement le cas échéant (production orale) en étant compréhensible (intelligibilité).

Il faut donc au départ de cette boucle une Perception auditive (P), qui dépend de l'état des voies auditives périphériques.

Le message oral doit ensuite être Compris et analysé (C) : cette performance dépend des fonctions supérieures, des facultés cognitives.

L'enfant, ayant appris le langage oral, va, lui aussi, l'utiliser pour interagir avec son entourage. Il va donc lui aussi utiliser sa voix, s'Exprimer oralement (E).

Mais le langage oral produit ne pourra être reçu par les personnes à qui il est destiné que s'il est produit sous une certaine forme, bien articulé donc Intelligible (I).

La boucle audio phonatoire peut donc être appréhendée à l'aide des 4 "domaines" P-C-E-I.

Cas de l'enfant sourd appareillé

Les performances audiophonologiques de l'enfant sourd dépendent de son niveau de surdité, de son type d'appareillage, de la qualité du port de celui-ci, du gain prothétique obtenu, mais aussi de la finesse de discrimination. La qualité de l'audition restituée va intervenir sur l'apprentissage du langage et l'expression orale.

L'Acceptation (A) et la qualité du port de la prothèse auditive et/ou de l'implant cochléaire vont donc conditionner les performances de perception et de compréhension auditive pure.

Le premier score affiché dans ce profil est donc le A (Acceptation et port de l'appareil). D'où un profil final en 5 domaines, notés sur l'échelle de 0 à 5 : A-PCEI.

5. Application de la cotation sur 5 pour chaque domaine APCEI

Attention, cette cotation est faite en auditif pur (sans lecture labiale ou aide visuelle quelle qu'elle soit). Cette cotation s'articule autour de performances charnières, d'étapes importantes à franchir dans chacun des 5 domaines.

Domaine A (Acceptation et port de l'appareil)

Ce domaine A va évaluer la qualité du port et l'acceptation de l'appareillage auditif, qu'il s'agisse de la prothèse conventionnelle, de l'implant cochléaire ou de toute autre aide auditive (*tableau I*).

Domaine P (Perceptions auditives, seuil auditif et discrimination)

(*Tableau II*). Ce domaine P va évaluer le seuil auditif de l'enfant, en s'appuyant essentiellement sur le niveau de la

courbe audiométrique (fréquences conversationnelles, surtout le 2 000 Hz si la courbe n'est pas plate), l'enfant étant porteur de son aide auditive. Cette première donnée est donc d'ordre quantitative. En cas d'absence d'audiogramme disponible (enfant trop timide ou opposant, pas d'audiogramme), une évaluation clinique peut être faite en se basant sur la perception de la voix.

Pour le critère le plus élevé (P5), les réponses de l'enfant doivent témoigner, en plus, d'une finesse dans la qualité du message perçu que ce soit par reconnaissance (répéter, désigner ou écrire) de logatomes, ou par une excellente performance à des tests de reconnaissance de mots phonétiquement proches (ex : poule/boule/moule ; chapeau/château/chameau ; pain/bain/main...).

Domaine C (Compréhension de l'oral, sens du message oral)

(*Tableau III*). Ce domaine C va évaluer la compréhension du message auditif perçu auditivement par l'enfant, sans aucune aide visuelle (lecture labiale, LPC, signes...). Il s'agit de noter le sens que l'enfant donne aux messages auditifs qui lui parviennent : cet enfant qui entend plus ou moins bien (domaine P), où en est-il du sens qu'il donne à ce qu'il perçoit par le biais de son audition ?

Les listes fermées (C3) peuvent être faites à l'aide d'un imagier (désignation d'une image à privilégier sur la répétition d'un mot) ou mieux de figurines. Celles-ci ont l'avantage de permettre une présélection des mots connus par l'enfant, pour être sûr de faire le test avec des mots de son vocabulaire. On peut donc commencer par lui demander de dénommer les figurines qu'il a devant lui (ce qui permet déjà d'évaluer son intelligibilité (*tableau*) et retenir le vocabulaire employé pour le réutiliser lors du test : un bonhomme pourra tout aussi bien être dénommé "papa", que "monsieur" ou "bonhomme" ; un canard ou un coq "poule" ou "oiseau"... Une dizaine de figurines permet de calculer plus rapidement le pourcentage de reconnaissance ; On peut aussi avoir en réserve des figurines de mots proches comme "garçon", "poisson", "cochon", "maison", "mouton", et des planches d'images avec "chapeau", "château", "chameau". Le test peut être initié avec l'oral et la lecture labiale, pour s'assurer que l'enfant a compris ce qu'on attend de lui : montrer l'image ou donner la figurine. Une fois l'enfant à l'aise, le test se poursuit sans lecture labiale.

Pour les listes ouvertes, la répétition de mots choisis au hasard par le clinicien peut être complétée, si l'enfant est à l'aise, par un moment de bavardage pour évaluer la bonne cohérence des réponses de l'enfant avec le sujet de la discussion. Pour les enfants les plus jeunes, il faut essayer de rester dans un lexique de mots simples, donc probablement connus de l'enfant.

Domaine E (Expression orale spontanée : syntaxe, utilisation de la voix ; communication spontanée privilégiée)

[Tableau IV]. Ce domaine E va évaluer l'utilisation de la voix, l'expression orale spontanée, la façon dont l'enfant s'est accaparé la communication orale : l'enfant a-t-il des productions vocales ? Ces productions sont-elles faites au hasard ou structurées sous forme de langage ? Quelle est la qualité de sa syntaxe ?

Domaine I (Intelligibilité de la parole ; articulation)

[Tableau V]. Ce domaine I va évaluer, comme dans le score de Nottingham, l'intelligibilité de la parole, la qualité de la production vocale. Le score IO a été rajouté pour coter les enfants mutiques, qui refusent d'émettre un son, même sur incitation ! Le dernier niveau (15) correspond à une excellente intelligibilité permettant une compréhension des productions de l'enfant par n'importe qui, avec facilité, que se soient des mots isolés ou des phrases plus ou moins bien construites].

Certains enfants sourds, bien que mutiques (EO), peuvent, sur incitation, faire quelques productions vocales qui permettent de coter la qualité de l'articulation : l peut donc être différent de IO si l'enfant a émit quelques sons ou mots identifiables.

L'utilisation d'un tableau récapitulatif aide-mémoire [tableau VI] permet une cotation simple et rapide des 5 domaines. Les mots-clés utilisés permettent de retrouver rapidement la compétence à évaluer dans chacun des domaines. Ainsi, les correspondances entre les lettres et les chiffres peuvent être rapidement mémorisées par les utilisateurs de ce profil (exemple C3 = liste fermée ; E3 = début de phrases...).

6. Utilisation pratique du score APCEI

a - Suivi des enfants sourds appareillés, au sein d'un centre spécialisé

Ce profil peut être utilisé pour évaluer un enfant en début et en fin d'année, ce qui peut permettre de visualiser des progrès, des stagnations, ou des dégradations de performances. Le profil peut souligner les points faibles ou forts d'un enfant sourd donné.

Exemples

◆ Figure 1 : les performances au niveau de la communication orale sont beaucoup plus faibles pour l'enfant HaZ, malgré un appareillage précoce, du fait, entre autres rai-

sons, de l'importance de la perte auditive ; l'enfant EmR a de meilleurs résultats du fait d'une surdité moindre lui permettant une meilleure récupération auditive avec ses appareils et des reconnaissances auditives pures, au moins pour des listes de mots fermées.

◆ Figure 2 : Malgré une perte auditive moyenne avec bonne préservation des Hautes fréquences à l'audiogramme, cette grande jeune fille EsD a une très mauvaise reconnaissance auditive pure, du fait d'une rééducation orthophonique mise en place très tardivement. Le respect des hautes fréquences au niveau de l'audition lui permet toutefois de conserver une excellente intelligibilité de la parole. Par contre, le jeune ReL, du fait d'antécédents néonataux lourds (anoxie périnatale ; légère infirmité motrice cérébrale avec troubles moteurs mais aussi praxiques) est fortement pénalisé pour son expression orale : ses difficultés praxiques bucco faciales l'handicapent plus fortement que ses difficultés motrices de coordination des mouvements, pour la langue des signes. Ce jeune garçon utilise donc plus la langue des signes que l'oral alors que le profil révèle d'excellentes performances de reconnaissances auditives pures du fait d'une surdité moyenne prise en charge précocement.

b - Suivi des enfants sourds implantés (figures 3 et 4)

L'estimation du profil APCEI peut être faite en pratique sur le "tableau aide-mémoire" (figure 3), qu'il est facile d'utiliser lors de chaque réglage d'implant : des photocopies du tableau sont utilisées comme support, et l'évaluation est faite en cochant les cases correspondantes aux performances du moment. Au fil des réglages et des rendez-vous, de nouveaux tableaux peuvent être remplis ce qui permet de juger des progrès dans le temps. Ces tableaux récapitulatifs ont l'intérêt d'être plus parlants pour la famille et l'orthophoniste, que les feuilles "techniques" de réglage qui renseignent essentiellement sur le type de stimulation, les électrodes actives ou non, la stratégie utilisée...

D'autre part, pour chaque enfant suivi, ces valeurs APCEI peuvent être stockées dans une base de données, sous forme du nombre à 5 chiffres. Cette base de données peut ensuite être analysée, avec comparaison possibles selon différents critères : type de surdité (pré linguale ou post-linguale), âge d'implantation, âge actuel, mode de rééducation, stratégie utilisée...

Une fois dans la base de donnée informatique, les valeurs APCEI successives (par exemple annuelles) mises sous forme de graphiques, permettent de visualiser la dynamique du développement du langage oral chez ces enfants. L'influence de l'âge d'implantation mise ici en évidence (Figure 4) peut servir de support à la discussion du diagnostic précoce de surdité, lors d'échanges avec des professionnels concernés.

7. Conclusion

Le Profil APCEI est une méthode de visualisation efficace et rapide des capacités audiophonatoires d'un enfant sourd, qu'il soit appareillé (prothèse ou implant) ou pas.

C'est une "photographie" des compétences acquises à un moment donné. Par l'intermédiaire d'un nombre de 5 chiffres compris entre 0 et 5, il permet d'estimer si cet enfant est entré dans la communication orale ou pas. C'est un profil servant aussi à visualiser l'évolution d'un enfant dans le temps.

Son intérêt par rapport à des questionnaires tels que le MUSS ou le MAIS [6] est de coter séparément 5 domaines importants : port et acceptation de l'appareil, perception, compréhension, expression orale et intelli-

gibilité de la parole. Il n'utilise pas de pourcentages ce qui le rend plus facile à appliquer.

Grâce à l'outil informatique, les résultats chiffrés obtenus sont facilement stockés et peuvent donner quelques pistes de recherche.

Ce profil ne peut se substituer aux évaluations orthophoniques régulières avec notamment une mesure du lexique, celui-ci conditionnant beaucoup la capacité d'un enfant à comprendre un message oral, et cela quelle que soit la qualité de sa perception auditive. ❖

1. Hôpital Robert Debré, Paris

2. Hôpital d'enfants Armand Trousseau, Paris

Références

1. Allen C, Nikolopoulos TP, Dyar D, O'Donoghue GM. Reliability of a rating scale for measuring speech intelligibility after pediatric cochlear implantation. *Otol Neurotol*. 2001 Sep; 22(5):631-3.
2. Allen MC, Nikolopoulos TP, O'Donoghue

- GM. Speech intelligibility in children after cochlear implantation. *Am J Otol*. 1998 Nov; 19(6):742-6.
3. Allum JH, Greisiger R, Straubhaar S, Carpenter MG. Auditory perception and speech identification in children with cochlear implants tested with the EARS protocol. *Br J Audiol*. 2000 Oct; 34(5) : 293-303.
4. Dumont A. L'orthophoniste et l'enfant

- sourd. Collection d'orthophonie. Masson édition.
5. O'Donoghue GM, Nikolopoulos TP, Archbold SM, Tait M. Cochlear implants in young children: the relationship between speech perception and speech intelligibility. *Ear Hear*. 1999; 20(5) : 419-25.
6. Robins A M.A.I.S. Indiana University school of medicine. Indianapolis. IN 46202.

Tableau 1 : Repères de cotation du domaine A (acceptation de l'appareillage auditif)

DOMAINE A - ACCEPTATION ET PORT DE L'APPAREIL

Echelle

Critères

0 - Refus

Refus de l'appareil (ou de l'implant).

Il existe une opposition nette, empêchant le port de l'appareil : les autres domaines (PCEI) correspondront ici aux performances de l'enfant sans appareil.

Un enfant non encore appareillé, avec ou sans restes auditifs ne sera coté que sur 4 domaines : la cotation de A sera figurée alors par un "N" (Non appareillé).

1 - Opposition

Port contraint quelques heures par jour ; enfant opposant.

L'enfant a ici une attitude d'opposition par rapport à son appareillage, mais le reste de la cotation peut se faire en considérant les moments où l'enfant est porteur de son appareillage auditif.

2 - Port intermittent

Port non contraint, mais pas toute la journée.

Le port de l'appareil ne pose pas trop de problèmes : les parents arrivent à mettre l'appareil ou l'implant à l'enfant le matin, mais, au bout d'un moment l'enfant a tendance à l'enlever, par confort.

Autre exemple : un enfant plus âgé qui gère lui-même son appareil : il le porte en classe et pendant les séances de rééducation orthophonique mais ne le porte pas chez lui.

3 - Port passif

Port accepté toute la journée, passif ; l'enfant peut s'en passer.

L'enfant porte son appareil toute la journée. Il ne le réclame pas mais le supporte sans problèmes. Il n'a aucune demande vis à vis de son appareillage. Il ne signale pas encore si l'appareil marche ou pas (panne, pile ou batteries à plat).

4 - Port actif

Port toute la journée, demandé ; l'enfant commence à être actif vis à vis de son appareil.

L'enfant apprécie son appareillage ; il a tendance à le demander pour regarder la télévision ou après la douche du soir. Il peut signaler que les piles ou la batterie sont à plat. Il remet l'antenne de son implant en place lorsqu'elle tombe.

5 - Besoin

Port toute la journée, actif ; l'enfant a un besoin évident de son appareil.

Le nouvel élément ici est le besoin vis-à-vis de l'appareil ou de la prothèse : l'enfant réclame son appareil, râle quand il ne l'a pas, remet son antenne d'implant si elle tombe, signale immédiatement tout arrêt dû aux piles ou à une panne, le réclame éventuellement pour dormir...

**Tableau 2 : Repères de cotation du domaine P
(perceptions auditives avec appareil)**

DOMAINE P - PERCEPTIONS AUDITIVES, SEUIL AUDITIF ET DISCRIMINATION

Echelle	Seuil à l'audiométrie	Critères
0 vibrations	Aucune perception, il s'agit de la cophose.	L'enfant ne présente que des réactions vibratoires.
1	Seuil > 80 dB	L'enfant réagit à des bruits forts, mais pas à la voix. Son comportement montre qu'il entend peu de choses : il n'entend pas la voix, mais il lui est arrivé de réagir à des bruits très forts.
2	80 dB > Seuil > 60 dB	L'enfant perçoit la voix forte et quelques bruits assez forts. La voix arrive à être perçue uniquement si elle est portée ; l'enfant commence à avoir des réactions régulières à des bruits du quotidien assez forts.
3	60 dB > Seuil > 40 dB	L'enfant perçoit la voix normale. De nombreux bruits sont perçus au quotidien.
4	40 dB > Seuil > 20 dB	L'enfant perçoit la voix faible. Il perçoit facilement la voix, même chuchotée. Il réagit rapidement et facilement à tout message vocal
5	40 dB > Seuil > 20 dB+ logatomes	L'enfant a une performance excellente avec une discrimination auditive fine. Il réussit à plus de 80 % l'identification de logatomes ou de mots phonétiquement proches.

Tableau 3 : Repères de cotation du domaine C (compréhension du message oral)

DOMAINE C - COMPRÉHENSION DE L'ORAL : LEXIQUE, SENS DU MESSAGE ORAL

Echelle	Critères
0	Aucune compréhension, aucune conscience des bruits. Par exemple : enfant cophotique.
1	Conscience auditive. L'enfant ne comprend pas mais il sait ce qu'est un bruit, il a une conscience auditive. Il est capable de réagir à un bruit (par exemple de participer correctement à l'audiométrie).
2	Différentiation bruit / parole et réaction à l'appel du nom. L'enfant ne comprend pas le langage oral mais sait différencier le bruit de la parole, il connaît son prénom et identifie quelques bruits familiers comme : moteur de voiture ou moto, téléphone, chasse d'eau, micro-onde, chien qui aboie, bébé qui pleure, musique, téléviseur allumé...
3	Bonne compréhension d'une liste fermée. L'enfant est capable d'identifier (de répéter ou de désigner) des mots d'une liste fermée (> 80 %) avec accès au sens (à la condition d'avoir préalablement sélectionné un lexique connu de lui). Il comprend les consignes orales simples du quotidien : "viens manger", "va faire pipi", "range ton manteau" "tu veux un gâteau ?"...
4	Bonne compréhension en liste ouverte L'enfant a une bonne compréhension : il identifie 100 % des mots d'une liste fermée et > 80 % de ceux d'une liste ouverte, avec accès au sens. Il fait répéter de temps en temps. Il comprend ses interlocuteurs au téléphone quand ceux-ci et le contexte sont familiers.
5	Performance excellente. L'enfant comprend avec aisance en liste ouverte, peut participer de façon adaptée à toute conversation, quel qu'en soit le sujet. Il a accès au sens du langage. Cet enfant n'a pas peur de décrocher le téléphone pour discuter avec toute personne qui appelle, qu'elle soit connue ou non de lui.

Tableau 4 : Repères de cotation du domaine E (expression orale spontanée)
DOMAINE E - EXPRESSION ORALE, UTILISATION DE LA VOIX, SYNTAXE

Echelle	Critères
0	Aucune production. Enfant mutique. L'enfant ne produit pas, ou exceptionnellement, sur incitation.
1	Productions présentes mais dénuées de sens, au hasard. L'enfant a des productions vocales, il utilise sa voix, mais sans intention de communiquer (hormis des cris pour appeler)
2	L'enfant utilise régulièrement sa voix avec des mots isolés ou formules. La syntaxe est absente : l'enfant utilise des mots mais ne fait pas de phrases. Même si le mot est très mal articulé, il est chargé de sens et utilisé à bon escient. L'enfant est dans une intention de communiquer. Il peut dire "papa", "maman", "pipi", "gâteau" mais aussi des formules comme "de l'eau", "pas là", "au revoir", "y a pas", composés de plusieurs mots mais utilisés et perçus par l'enfant comme un seul mot.
3	L'enfant est capable de faire des associations de mots pour construire une phrase ; la syntaxe est mauvaise (ou inexistante). L'enfant commence à mettre plusieurs mots ensemble pour exprimer une idée. La syntaxe est encore inexistante ou balbutiante. Il manque souvent les petits mots de liaison, des pronoms ou des articles. Ce niveau démarre au début d'association de mots comme "maman dodo", "papa dodo", "maman partie", "mamie partie" et se poursuit jusqu'à l'apparition de phrases avec syntaxe fruste comme "papa parti chercher manteau à l'école pour Maxime".
4	L'enfant fait de phrases avec une bonne syntaxe. Le langage est mieux structuré, avec des phrases bien construites. Les phrases restent courtes car l'enfant commence à maîtriser l'oral mais est peu sûr de lui lorsque les phrases deviennent trop longues ou complexes. La phrase précédente est alors devenue : "papa est parti chercher le manteau de Maxime". Le bilan orthophonique peut révéler des difficultés à utiliser les temps, les notions d'espace, les phrases à double sens... Le clinicien peut noter C4 et revoir la cotation avec l'orthophoniste pour C5.
5	L'enfant a une performance excellente. Il oralise spontanément avec une bonne syntaxe et une grande fluidité, même pour des phrases complexes : l'oral est son mode de communication privilégié. Sa participation à l'orale est spontanée et aisée dans toute conversation quotidienne et pour toute communication sociale.

Tableau 5 : Repères de cotation du domaine I (intelligibilité de la parole)
DOMAINE I - INTELLIGIBILITÉ. QUALITÉ DE LA RESTITUTION DU MESSAGE ORAL ; ARTICULATION

Echelle	Critères
0	Enfant mutique. L'intelligibilité n'est pas cotable.
1	Aucune intelligibilité. L'enfant émet des sons non reconnaissables, non intelligibles.
2	Quelques mots reconnaissables. L'enfant n'est pas intelligible : seuls quelques mots sont reconnaissables par ses parents et des professionnels de la surdité qui le suivent.
3	Les productions de l'enfant, qui ne sont pas limitées à quelques rares mots, ne sont intelligibles que par ses parents ou des professionnels. Ses proches et les professionnels qui le suivent le comprennent, mais pas les personnes tout venant. La compréhension de l'enfant nécessite ici une habitude un "décodage".
4	L'enfant est intelligible par des non professionnels de la surdité. L'enfant a une intelligibilité correcte, non parfaite ; il peut être compris par des personnes non spécialisées dans la surdité.
5	L'enfant a une intelligibilité excellente. Il est parfaitement intelligible par toute personne parlant sa langue : aucun défaut de prononciation notable.

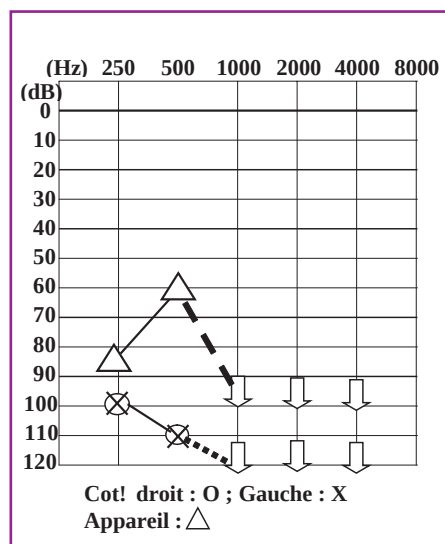
Tableau 6 - Tableau récapitulatif “aide-mémoire” du profil APCEI : mots-clés pour la cotation de 1 à 5 dans chacun des 5 domaines évalués

Profil APCEI	0	1	2	3	4	5
Acceptation port de l'appareil	Refus complet	Opposé Port sous contrainte quelques heures	Port non contraint, intermittent , pas toute la journée	Port passif Accepté, peut s'en passer. Piles ?	Port actif Réclame des piles, remet l'antenne	Besoin , le réclame, le porte toute la journée
Perception seuil quantitatif puis qualitatif : discrimination des sons	Vibratoire Cophose	a > 80 dB Bruits très forts	a = 80 - 60 dB Voix forte quelques bruits forts	a = 60 - 40dB Voix normale nombreux bruits	a = 40 - 20dB Voix faible nombreux bruits faibles	a = 40 - 20dB Perçoit >80 % Logatomes ou mots proches
Compréhension discrimination des mots, sens du message	Aucune	A une conscience auditive (bruits / non bruits)	Repère la parole/ bruits , identifie quelques bruits familiers , connaît son prénom	Comprend des phrases simples, comprend > 80 % des listes fermées	Identifie des phrases, comprend > 80 % des listes ouvertes téléphone avec ses proches	Comprend avec facilité le sens du langage , utilise le téléphone aisément
Expression orale utilisation de la voix, syntaxe	Mutique	Produit des sons dénués de sens , sans intention de communiquer	Mots isolés ou formules , utilise régulièrement la voix. Intention de communiquer	Association de plusieurs mots , phrases simples, mauvaise syntaxe	Bonne syntaxe pour des phrases simples et courtes ; oralise bien	Oralise avec facilité et fluidité ; conversations
Intelligibilité articulation	Mutique	Non intelligible	Ebauche de quelques rares mots intelligibles	Compris par les parents ou professionnels (à décoder)	Compris par les non professionnels	Articulation et fluidité excellentes

Application pratique du profil APCEI dans un centre spécialisé pour enfants sourds

Enfant HaZ, fille de 15 ans ; surdité totale post-méningite à l'âge de 2,5 ans. Appareillée à l'âge de 3 ans. Dernier profil APCEI au 21/11/01

Profil APCEI	0	1	2	3	4	5
A	Refus	Opposition	Port intermittent	Port passif continu	Port actif continu	Besoin
P	Vibrations	> 80 dB Bruits forts	80 - 60 dB Voix forte	60 - 40 dB Voix normale	40 - 20dB Voix faible	40 - 20dB Logatomes
C	Rien	Conscience auditive	Mots, prénom, bruits	> 80 % listes fermées	> 80 % listes ouvertes	OK téléphone
E	Mutique	Vocalises	Mots isolés	Association de mots	Syntaxe correcte, phrases courtes	OK bonne fluidité
I	Mutique	Non intelligible	Ebauche de quelques mots	Compris par parents et pro	Compris par non pro	Excellent



Application pratique du profil APCEI dans un centre spécialisé pour enfants sourds

Enfant EmR, garçon de 19 ans, syndrome de Noonan ; surdité sévère ; appareillé à l'âge de 2,5 ans.
Dernier profil APCEI à 44333

Profil APCEI	0	1	2	3	4	5
A	Refus	Opposition	Port intermittent	Port passif continu	Port actif continu	Besoin
P	Vibrations	> 80 dB Bruits forts	80 - 60 dB Voix forte	60 - 40 dB Voix normale	40 - 20dB Voix faible	40 - 20dB Logatomes
C	Rien	conscience auditive	Mots, prénom, bruits	> 80 % listes fermées	> 80 % listes ouvertes	OK téléphone
E	Mutique	Vocalises	Mots isolés	Association de mots	Syntaxe correcte, phrases courtes	OK bonne fluidité
I	Mutique	Non intelligible	Ebauche de quelques mots	Compris par parents et pro	Compris par non pro	Excellent

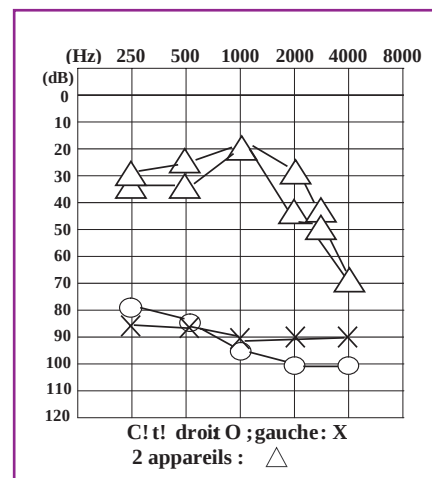


Tableau de profil APCEI

Exemple de fiche d'évaluation pour un enfant implanté avec profil estimé à 1 an, à l'occasion d'un réglage (ligne continue) et comparaison du nouveau profil avec un profil fait 9 mois plus tôt (ligne en pointillés) : mise en évidence de progrès harmonieux dans tous les domaines estimés.

Nom : B.

Prénom : Loïc

Date : avril 2002

Durée d'utilisation de l'implant : 1 an ; Profil APCEI = 54233

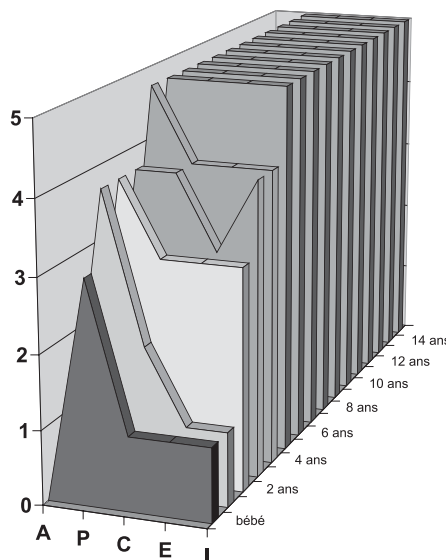
(score à 3 mois d'utilisation : 42121)

Profil APCEI	0	1	2	3	4	5
Acceptation port de l'appareil	Refus	Opposé Port sous contrainte quelques heures	Port non contraint, intermittent, pas toute la journée	Port accepté passif, peut s'en passer	Port demandé mais piles ? D but actif	Besoin, le réclame, le porte toute la journée
Perception seuil quantitatif puis qualitatif : discrimination des sons	Vibratoire Cophose	a > 80 dB Réagit à des bruits si forts	a = 80 - 60 dB Voix forte quelques bruits	a = 60 - 40dB Voix normale nombreux bruits	a = 40 - 20dB Voix faible nombreux bruits	a = 40 - 20dB Perçoit >80 % Logatomes ou mots proches
Compréhension discrimination des mots, sens du message	Aucune	A une conscience auditive	Repère la parole/bruits, identifie quelques bruits familiers, connaît son prénom	Comprend des phrases simples, comprend > 80 % des listes fermées	Identifie des phrases, comprend > 80 % des listes ouvertes tél. avec ses proches	Comprend avec facilité le sens du langage, utilise le téléphone aisément
Expression orale utilisation de la voix, syntaxe	Mutique	Produit des sons dénués de sens, sans intention de communiquer	Mots isolés ou formules, utilise régulièrement la voix, intention de communiquer	Association de plusieurs mots, phrases simples, mauvaise syntaxe	Bonne syntaxe, oralise, manque de spontanéité et de fluidité	Oralise avec facilité et fluidité ; conversations
Intelligibilité articulation	Mutique	Non intelligible	Quelques mots intelligibles	Compris par les parents ou professionnels (à décodé)	Compris par les non professionnels	Articulation et fluidité excellentes

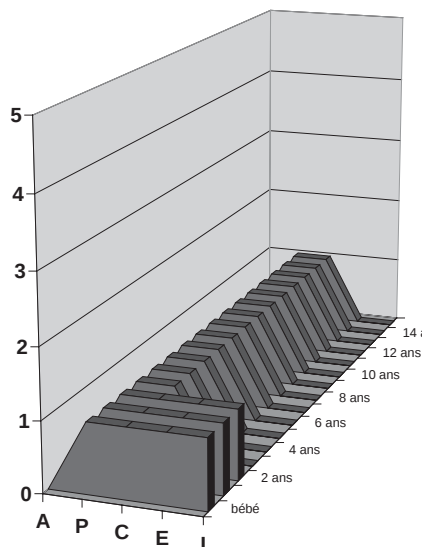
Développement du langage oral sur une échelle de temps de 15 années

Visualisation des profils APCEI annuels. Dynamique théorique de l'évolution du langage chez l'enfant entendant et sourd profond congénital pour les 2 premiers diagrammes. Visualisation des profils cliniques mesurés pour 4 enfants sourds profonds congénitaux implantés à différents âges.

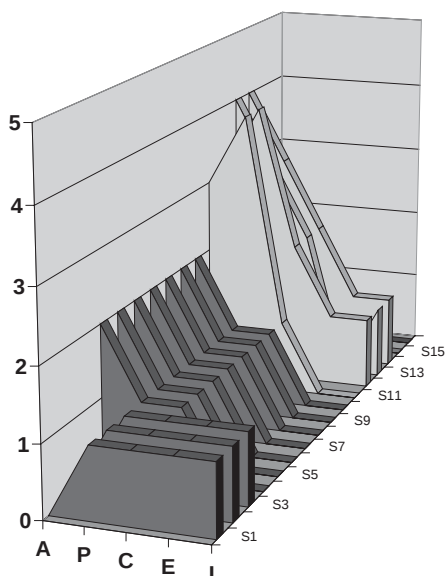
Enfant normo entendant : développement naturel du langage



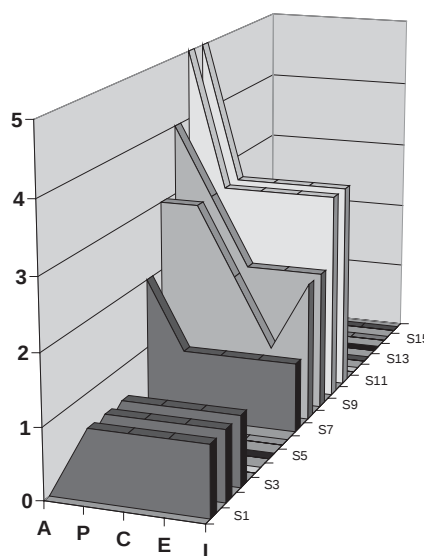
Sourd profond congénital : développement naturel du langage



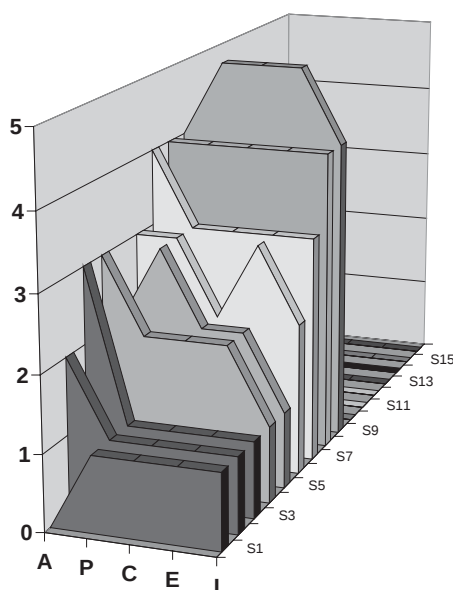
RoM : implanté à 9 ans. 3 ans de recul post implantation



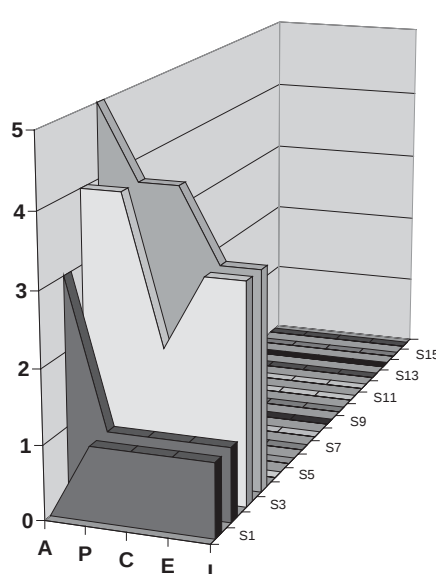
Gat : implanté à 6 ans. 3 ans de recul post-implantation



MaL : implanté à 3,5 ans. 5 ans de recul post-implantation



MaR : implanté à 14 mois. 2 ans de recul post-implantation



Déficits Auditifs

EXPERTISE COLLECTIVE DE
L'INSERM

Expertise collective

*DEFICITS AUDITIFS
Recherches émergentes et
applications chez l'enfant*

Les Editions INSERM, 2006
139 p., 20 €



Au cours de ces dernières années, de nombreuses avancées scientifiques ont été réalisées dans le domaine de l'acoustique, la psycho-acoustique, la physique, la physiologie, la biologie moléculaire ou les modèles animaux. Ces nouvelles connaissances ont ouvert des perspectives diagnostiques et thérapeutiques.

La Canam (Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs indépendants) a sollicité l'Inserm pour effectuer un bilan, selon la procédure d'expertise collective, sur les avancées scientifiques récentes susceptibles de générer des retombées en termes de dépistage, de diagnostic et de prise en charge des troubles de l'audition chez l'enfant.

Parmi les facteurs de risques et les thérapies préventives examinées, notons des avancées au sujet de l'oto-toxicité : diverses molécules présentant des propriétés antioxydantes, anti-inflammatoires ou anti-apoptotiques ont été testées sur des animaux avec des résultats encourageants.

De même, les recherches sur la régénération des cellules sensorielles semblent prometteuses à long terme : des processus naturels de régénération continue des touffes ciliaires et des liens interciliaires ont été mis en évidence chez certains mammifères.

Le point est fait sur les avancées de disciplines particulièrement concernées pour la compréhension de l'audition que sont l'acoustique, la psycho-acoustique et la physiologie. Malheureusement, le manque de recherches théoriques fondamentales sur le sujet limite la portée des innovations dans ce domaine.

Enfin, l'ouvrage rappelle que la surdité atteint 1 à 2 enfants sur 1 000, et que les surdités profondes représentent environ un quart des surdités de naissances : il s'avère donc de plus en plus que les surdités moyennes ou sévères sont majoritaires. Les auteurs confirment que le dépistage néonatal permet de prendre en charge l'enfant sourd dès les premiers mois de la vie, et que le diagnostic précis doit être le complément essentiel d'un programme de dépistage. Enfin, il est rappelé que la

précocité de la réhabilitation auditive est un des facteurs majeurs de la qualité de développement du langage oral chez l'enfant sourd, quel que soit son degré de surdité.

Cette expertise se conclue par des recommandations de deux types.

Il s'agit tout d'abord de **développer des actions de santé publiques**, avec les suggestions suivantes :

- ♦ Créer un registre national des cas de surdité de l'enfant,
- ♦ Standardiser la méthode de recueil de données pour établir la prévalence des différentes formes de surdité en France,
- ♦ Promouvoir un dépistage précoce et systématique des surdités en utilisant des outils validés,
- ♦ Rechercher un syndrome associé chez l'enfant sourd dès confirmation de la surdité,
- ♦ Proposer une consultation de génétique médicale,
- ♦ Informer précocement les familles sur les possibilités d'aides à la communication envisageables pour leur enfant,
- ♦ Informer la population sur les surdités liées aux traumatismes sonores,
- ♦ Rappeler aux professionnels de santé le risque de surdité lié à l'utilisation des aminoglycosides.

Le second volet des recommandations préconise de **développer les recherches** et notamment sur :

- ♦ Les stratégies de réhabilitation et la définition des tranches d'âge les plus favorables à l'instauration de certains appareillages,
- ♦ Les processus de perception des malentendants,
- ♦ Les caractéristiques de chaque forme génétique de surdité,
- ♦ ...

Clair et concis, cet ouvrage offre un très bon aperçu de l'état des connaissances, des recherches et des perspectives concernant la surdité pré-linguale. ❖

Insertion professionnelle : témoignages

PROPOS RECUEILLIS PAR ISABELLE PRANG

Comme tous les jeunes diplômés, les jeunes sourds se retrouvent dans la situation de rechercher un emploi. Ils ont effectué un ou plusieurs stages. Certaines associations mettent en place un service d'insertion professionnelle, néanmoins la majorité de ceux qui ont un diplôme supérieur se débrouille seule.

De nombreuses questions se posent à eux : quand faut-il mentionner sa surdité ? Faut-il se présenter comme "travailleur handicapé" ? Quels aménagements peut-on demander ? Comment gérer un entretien d'embauche ?

Plusieurs jeunes insérés dans la vie professionnelle ont bien voulu témoigner de leur expérience et décrire leur parcours dans des secteurs diversifiés.

Dans les numéros suivants, nous irons à la rencontre de jeunes adolescents et adultes sourds ayant optés pour une formation professionnelle avant le Bac.

Paul 24 ans

En quoi consiste ton métier ?

Je suis webmaster-infographiste au sein d'une équipe de 4 personnes qui gère le site Internet du Département : un chef de service, qui supervise l'ensemble, le fait évoluer et veille à sa cohérence, un développeur pour tout ce qui concerne les pages avec des bases de données et de la programmation diverse, et un autre webmaster-infographiste, qui, comme moi, est chargé de réaliser la mise en forme des pages web. Ce dernier et moi nous partageons les tâches, sachant que je me suis spécialisé dans les sites accessibles (personnes handicapées, utilisateurs autres que Windows,...) et dans les thèmes touchant à l'aménagement du territoire ainsi que l'action sociale.

Pour mon métier, il faut une certaine rigueur technique, le sens de la diplomatie pour discuter avec des directions ne connaissant rien à l'Internet et aboutir à un résultat cohérent, beaucoup de patience et de philosophie face aux lenteurs de l'administration française pour valider tel ou tel projet, et beaucoup d'humilité (ça aide à supporter de devoir refaire deux, trois, voire quatre fois la mise en forme d'un site parce que ça ne plaît à personne...).

Mais ce qu'il y a de bien dans ce travail, c'est sa diversité. La routine n'existe pas et la créativité est sans cesse stimulée. Le contact avec de nombreuses directions me permet de sortir régulièrement du bureau et de m'intéresser aux autres domaines (culture, social, économie,...). C'est très enrichissant. De plus, et cela concerne tous les métiers de l'informatique, je suis sans cesse obligé de me tenir au courant des évolutions techniques de l'Internet. Une formation autodidacte et quotidienne est donc nécessaire pour ne pas se faire rapidement "larguer".

Quels conseils pourrais-tu donner aux futurs diplômés ?

Dans ce domaine, il est important de beaucoup travailler la technique, de s'informer, d'être rigoureux et polyvalent, et enfin de ne surtout pas négliger la rédaction.

As-tu été embauché comme travailleur handicapé ? (RQTH)

Oui, mon employeur est le Conseil Général des Yvelines et cela me procure de nombreux avantages (justement mérités eu l'égard aux efforts que ma famille et moi avons du faire tout au long de ma scolarité). Au bout d'un an, j'ai été titularisé au grade de technicien supérieur territorial, sans passer de concours, bénéficiant ainsi de toutes les qualités de la fonction publique.

Romain qui est technicien et dessinateur dans un grand groupe est lui aussi reconnu Travailleur Handicapé (TH) par la Cotorep. *"Cela facilite l'embauche, dit-il, de plus, l'entreprise a fait deux aménagements spécifiques : un voyant rouge dans le bureau en cas d'incendie et un interface pour les formations. Aujourd'hui, les gens utilisent de plus en plus des e-mails par rapport à il y a 10 ans. C'est un avantage pour moi pour communiquer par e-mail."*

Benoîte, 26 ans

Tu prépares une thèse de doctorat en littérature française et tu souhaites travailler à plein temps en tant qu'assistante d'édition. Actuellement, comment se passe ton activité professionnelle ?

Je travaille à l'occasion à mon domicile, pour le compte des éditions Hachette Littératures ou pour Correctif, une société de correction avec laquelle les maisons d'édition sous-traitent. Les travaux que me donnent Correctif sont pour l'instant sans grand intérêt (correction pure, sans droit de regard ni critique) mais régulier. En revanche, pour Hachette Littératures, chez qui j'ai effectué mon dernier stage, je fais bien plus que de la simple correction, d'autant qu'il s'agit essentiellement d'essais ou de documents : ma tâche va souvent jusqu'au remaniement (suppressions de paragraphes ou demandes de développements, remaniement du plan, etc.) et à la réécriture, assortie parfois d'un entretien avec l'auteur pour lui expliquer mes corrections et/ou lui demander des précisions (dans les autres cas, l'éditeur fait l'intermédiaire).

As-tu fait plusieurs stages ?

J'ai suivi le même chemin que ceux qui veulent faire leur trou dans l'édition : stages, stages et re-stages ! (5 stages successifs de 2 à 6 mois). Le premier stage (chez Exam.fr) a été très difficile à trouver, car mon handicap faisait peur (insoupçonnable face à face, il m'empêche néanmoins de téléphoner de façon fluide et professionnelle) et je ne bénéficiais pas encore d'une expérience qui puisse rassurer les employeurs. Je poursuivais mes études (DEA puis doctorat) tout en effectuant mes stages. Jusqu'au jour où Hachette Littératures, au terme d'un stage de 6 mois que j'ai effectué chez eux il y a 2 ans, m'a proposé de travailler pour eux à domicile comme correctrice. Ces missions ponctuelles, quoique très irrégulières, me permettent d'avancer ma thèse en parallèle. Pour tout dire, je ne suis pas sans inquiétude pour décrocher un "vrai boulot" puisque je ne réussis toujours pas à mener une conversation téléphonique normale : cela ne va-t-il pas rebuter mes employeurs ? Et, avant même de signer le contrat d'embauche, que faire pour la candidature : dire que j'ai des "problèmes d'audition" (le mot "sourde" ferait encore plus peur !) et

que je leur demande de me répondre par mail plutôt, voire par SMS ? (Cela au risque de n'avoir aucune réponse du tout...). Ne rien dire et laisser mon portable allumé sans y répondre, puis faire écouter par d'autres le message ? Beaucoup m'ont conseillé cette dernière solution, même si je n'apprécie pas beaucoup ces petits mensonges...

J'ai de la chance de pouvoir compter sur mes parents, ils m'obligent toujours à aller de l'avant sans baisser les bras.

Quelle sont les difficultés spécifiques au secteur de l'édition ?

L'édition est réticente à recruter, même des stagiaires, quand on manque d'expérience - et ça se comprend facilement : il s'agit tout de même de corriger des auteurs souvent plus âgés et parfois reconnus !

Côté emploi, les relations ne sont pas absolument indispensables... mais elles sont souvent utiles ! Le recrutement se fait en effet souvent en interne, sans annonce - peut-être parce que le travail éditorial est éminemment subjectif, et les éditeurs aiment bien voir travailler les gens avant de leur confier des responsabilités. Dans mon cas, les relations sont encore plus importantes, cela va de soi, et je pense même que je n'ai à peu près aucune chance de décrocher un emploi en me contentant de répondre à des annonces.

Comptes-tu rechercher un travail en tant que travailleur handicapé ?

Oui, je suis reconnue TH à la Coto-rep, j'ai une carte d'invalidité (taux d'invalidité 80 %), car je suis une sourde profonde. Je ne connais pas du tout la langue des signes, mes parents m'ont appris à parler grâce au LPC, puis j'ai de plus en plus appris à me débrouiller avec ce que j'entendais et la lecture labiale. Mais je voudrais bien savoir si dans l'édition, mon recrutement intéresserait mon employeur sur le plan financier, quelles sont les conditions et les modalités...

Vanessa 28 ans

Qu'est-ce qui te plaît dans ta vie professionnelle ?

Après avoir exercé un métier d'analyste financier à Londres, je fais aujourd'hui du conseil en stratégie. Ce qui me plaît dans le métier de consultant, c'est la diversité des missions, des problématiques à résoudre tout en ayant une vision du business dans 2/3 ans. Il me permet aussi de rencontrer chaque jour de nouvelles personnes. Au final, un métier qui me plaît s'inscrit incontestablement dans la communication/le relationnel *via* la relation avec les clients, ce qui peut paraître paradoxal pour un sourd. Mais à y regarder de plus près, quand on sait que 80 % de la communication est non verbale, c'est là que réside notre "avantage concurrentiel" : on lit sur les visages des gens, on devine les non-dits, on sent quand ils sont ouverts ou non.

Qu'est-ce qui est plus compliqué à cause de ta surdité ?

Incontestablement, le téléphone. Si la communication par e-mail prend une part de plus en plus importante, le téléphone reste le moyen le plus rapide, donc le premier réflexe pour joindre quelqu'un, prendre rendez-vous, faire le point sur les travaux en cours, ou faire passer des entretiens sans se déplacer, etc.

Autre point noir : les réunions. De par la nature de mon métier, je suis amenée à faire des animations de réunions. Suivre plusieurs personnes, interagir avec elles, et noter ce qui est important représente souvent, pour moi, un travail herculéen alors que pour un consultant "normal", c'est difficile mais pour eux, la difficulté s'atténue avec l'expérience, tandis que pour nous, la difficulté reste irréductible.

Hélène, 26 ans

Quelle formation as-tu suivie pour faire le métier de consolideur ?

Suite à l'obtention de mon bac ES, je voulais faire mes études dans le domaine du commerce et du management de l'entreprise. J'ai donc commencé par faire un DUT Techniques de Commercialisation à l'IUT de Sceaux avec option commerce international. Très vite lors de ces études et surtout grâce aux stages effectués pendant ce cursus, je me suis rendue compte qu'il était dans mon intérêt de poursuivre mes études si je voulais occuper des postes intéressants au sein de l'entreprise. Après avoir passé les concours, j'ai intégré l'ESC Reims en 2000.

Ayant toujours été attirée par l'international, j'ai pu effectuer un semestre universitaire en Suède lors de mon cursus à Reims. Je suis donc partie 5-6 mois en 2003 en Suède dans le but de perfectionner mon anglais (les cours se déroulaient dans la langue anglaise), de découvrir une autre culture et de rencontrer d'autres étudiants étrangers. La surdité a été très bien acceptée en Suède ; chose extraordinaire, l'université m'a même convoqué quelques jours après mon arrivée pour savoir si tout se passait bien et si j'avais besoin de dispositions particulières. Je me rappelle aussi que dans cette université se trouvait un service qui se consacrait uniquement à l'intégration des handicapés... Ce séjour universitaire me changeait de la France, et cela montrait à quel point la France était (et est toujours) en retard dans l'intégration des handicapés dans la société...

Comment se sont passés tes stages ?

Au cours de ces études à Reims, j'ai effectué plusieurs stages dont 14 mois chez Total. Je n'ai jamais rencontré d'obstacle par rapport à ma surdité. Il faut dire aussi que Total est un groupe international, où le brassage des cultures et des nationalités ainsi que l'intérêt porté à l'intégration de travailleurs handicapés est important. Je me rappelle encore de mon 1^{er} jour de stage dans ce groupe : je n'avais jamais vu autant d'handicapés à la cantine. Des personnes en chaise roulante, des malvoyants, des personnes marchant avec une canne... Nulle part ailleurs, et encore aujourd'hui sur mon actuel lieu de travail, je n'avais vu ça.

Comment s'est passée ta recherche d'emploi ?

Suite à l'obtention de mon diplôme, 3 mois de vacances. Puis 3 mois de recherche de travail avant de commencer mon premier poste (CDI) en février 2005 chez Arkema (ex-Atofina). Pour obtenir ce poste de consolideur financier, 8 entretiens (pour un 1^{er} poste !) étalés sur 2 mois... Accepter ce poste a été un challenge, dans la mesure où je ne connaissais pas du tout ce métier ; mais cela restait dans le domaine de la finance. Ma surdité n'a pas été un frein dans ma recherche de travail et lors de mes entretiens d'embauche. Dans mon CV, je n'indique pas ma surdité, de façon à ce que le recruteur ne juge que sur mes compétences. En France, la surdité n'est pas reconnue. J'ai l'impression que lorsque nous disons que nous sommes sourds, les Français sont effrayés et ne savent plus quelle attitude prendre à notre égard. Quand je dis que je suis sourde, les gens s'imaginent que je n'entends rien du tout.

Est-ce que tu t'es présentée en tant que travailleur handicapé ?

Ce n'est qu'à la fin des entretiens que j'informais le recruteur de ma surdité. Je n'ai jamais ressenti de rejet par rapport à mon handicap. En fait, je n'aime pas le mot "handicapé" mais je l'utilise car je me sens handicapée uniquement dans le regard des autres.

Oui, j'ai informé les Relations Humaines du fait que j'étais reconnue comme Travailleur Handicapé par la Cotorep, mais ce n'est pas eux qui me l'ont demandé... Aucune disposition particulière n'a été prise, si ce n'est que dès mon arrivée, j'ai demandé à avoir un bureau seul afin de pouvoir téléphoner sans subir le bruit ambiant des collègues. Cela n'a pas causé de soucis, dans la mesure où le service était en cours de réorganisation lors de mon arrivée... De plus, j'ai de la chance : le médecin de travail de mon entreprise est déjà sensibilisé à la cause des sourds pour s'en être occupé au cours de sa vie professionnelle. Lors des réunions, si je vois que je ne comprends pas une personne, je lui demande tout de suite d'articuler.

En revanche, par rapport à mon stage chez Total, pas une seule personne en chaise roulante dans nos locaux... Il faut dire que nos locaux ne sont pas du tout adaptés à l'accueil de personnes en chaise roulante. Sinon, au sein de mon entreprise, je ne connais qu'une seule personne qui soit sourde ; mais elle le cache. Elle m'a confié qu'elle n'était pas reconnue par la Cotorep car elle avait abandonné les démarches qu'elle jugeait, et je partage son opinion, trop fastidieuses et longues...

Quelle conclusion veux-tu ajouter ?

À l'attention des jeunes qui veulent faire des études, je pars du principe "qui ne tente rien n'a rien". Alors, il faut oser, ne pas s'arrêter aux préjugés de notre société et c'est encore mieux d'oser quand on est bien entouré...

Après ces différents témoignages, il m'a semblé intéressant d'écouter le point de vue de l'employeur.

Thierry Losa, responsable du développement RH chez SOGEA construction, filiale du Groupe VINCI a bien voulu répondre à mes questions. Dans le cadre de l'insertion professionnelle des handicapés, Thierry Losa s'est vu confié une jeune stagiaire sourde profonde ayant un DEA de démographie. C'est un stage rémunéré de 6 mois.

Quelle fonction occupe votre stagiaire ?

Elle est chargée d'études RH, différentes missions lui ont été confiées, centrées sur des études statistiques. Les tâches proposées n'ont fait l'objet d'aucune adaptation particulière si ce n'est la suppression des contacts téléphoniques. Cela ne pose pas de problèmes.

Avez-vous rencontré des difficultés ?

Aucune, la communication est facile, C. s'exprime à l'oral et elle lit parfaitement sur les lèvres. De plus elle n'hésite pas à poser des questions. Par rapport à un stagiaire lambda, je peux dire qu'elle est plutôt plus volontaire et tout aussi compétente. L'intégration dans le service a

été simple pour tout le monde.

Que pensez-vous de la mention "travailleur handicapé" ?

Pour nous employeur, il y a obligation d'emploi des handicapés, la mention RQTH officialise l'application de la loi de février 2005, c'est donc important que les demandeurs d'emploi le mentionnent, je ne vois que des effets positifs des deux côtés. En ce qui concerne C. on oublie très vite son handicap. Il faut noter que le Groupe Vinci est particulièrement sensibilisé à ce domaine et qu'il a lancé une grande réflexion sur l'insertion et le reclassement des personnes handicapées.

Pour certains, l'insertion dans la vie sociale et professionnelle passe par le recours à un interprète ou un interface de communication. Mais quels sont exactement leurs rôles et leurs missions ?

Charles Griffe Directeur de l'ARIS (Association Régionale pour l'Intégration des Sourds) et Philippe Séro-Guillaume ont procédé à un échange de vue à propos de l'évolution de la demande dans le domaine des prestataires de services en matière d'interprétation en langue des signes.

Charles Griffe : L'ARIS c'est 2 670 missions d'interprétation pour l'année 2004, pratiquement dans tous les domaines : social, judiciaire formation professionnelle, études universitaires... La formation et les interprétations de liaisons représentent le principal de nos activités, les conférences ne sont qu'une petite partie de l'activité, tout simplement parce qu'il y en a peu.

Philippe Séro-Guillaume : Y a-t-il une évolution marquante en ce qui concerne l'interprétation ?

C. G. : Oui il y a un phénomène nouveau. Ce que l'on attend d'un interprète c'est qu'il fournisse une prestation qui, au final, puisse être qualifiée de neutre, en ce sens que son interprétation doit être indépendante de toute préférence subjective, de tout

préjugé, de toute déformation plus ou moins volontaire du discours originel. La neutralité est donc le résultat à atteindre. Il y a, me semble-t-il, chez certains praticiens une confusion entre moyen et résultat : leur souci de n'interférer en aucune matière dans la communication est porté à un degré tel qu'ils adoptent une attitude extrême, qui va à l'encontre de l'objectif de neutralité et perturbe la communication qu'ils sont censés faciliter. Ils refusent le moindre échange avec leurs clients en se retranchant derrière leur code déontologique.

Ph. S.-G. : Certains interprètes ont poussé le souci de neutralité à un tel point qu'ils adoptent un comportement surprenant. Une petite anecdote : il y a quelques années, un chanteur français avait réalisé un clip où il accompagnait sa chanson d'une traduction signée. Pour ce faire, il avait été aidé par une jeune femme sourde qui lui avait enseigné les rudiments de langue des signes nécessaires pour mener à bien cette entreprise. Ce petit événement a été commenté dans le cadre d'une émission radiophonique au cours de laquelle les animateurs ont appelé la jeune femme sourde. Il ne pouvait s'agir que d'une conversation téléphonique préalablement arrangée par un assistant, qui avait nécessairement prévu le recours à une interprète. Le dialogue qui s'est établi fut pour le moins surprenant :

"Allô, ici (...), nous aimerions parler à Madame (...)" - "Oui, c'est moi." -

"C'est vraiment vous Madame (...)" - "Oui, oui, c'est bien moi."

En aparté les animateurs : "Mais ça n'est pas possible, elle est sourde, elle ne peut pas nous entendre". Malgré leur demande réitérée ils n'obtinrent pas d'éclaircissements et c'est manifestement très embarrassés (sans risque de se tromper, on peut affirmer que le public et les auditeurs devaient être logés à la même enseigne) qu'ils durent se résoudre à poursuivre l'entretien téléphonique. Cette anecdote, à mon sens est exemplaire : elle montre jusqu'à quelle extrémité peut conduire le souci de neutralité mal compris. Il perturbe l'échange entre sourds et entendants en faisant de l'interprète une "prothèse linguistique", un instrument qui, en tant que tel, ne doit pas se nommer.

C. G. : Oui c'est un bon exemple. L'interprète doit se présenter, expliquer calmement la nature de sa prestation, les conditions requises pour qu'il puisse travailler correctement ; cela ne peut que lui faciliter la tâche et ce, dans l'intérêt de tous. Ceux qui veulent s'en tenir à la dimension linguistique de l'interprétation, se comportent comme des robots. Pire encore ! Certains affichent une agressivité gênante, surtout dès qu'ils ont l'impression que leur neutralité est menacée. Cette attitude s'est développé en réaction contre l'interprétation telle qu'elle était pratiquée à l'origine : par des proches, des membres de la famille. Il y a une dizaine d'années la préoccupation majeure en ce qui

concerne les interprètes, c'était le niveau de qualification ; il fallait absolument qu'ils aient un diplôme. Nos interprètes se sont formés au SERAC ou à l'ESIT. Cela répondait à un besoin d'expertise mais aussi à une demande des sourds, qui refusaient les interfaces qui intervenaient plus dans le cadre d'interprétation de liaison.

De toute façon à cette époque, les sourds dans leur immense majorité, voulaient des interprètes ; il ne s'agissait pas seulement d'un service, c'était un droit qui s'inscrivait dans une revendication plus large : la reconnaissance de la langue des signes, l'affirmation de l'identité sourde, un désir d'autonomie. D'où la demande d'interprètes diplômés, "neutres", par opposition aux interfaces qui étaient mal perçues parce qu'ils sont censés aider, prolonger en quelque sorte l'action des interprètes "familiaux". Maintenant, les choses ont évolué. Mêmes si tous les besoins en interprétation ne sont pas satisfaits, on n'en est plus, au moins en région parisienne, à revendiquer la présence d'un interprète. C'est maintenant un fait acquis. Les sourds, voyant leur attente satisfaite, se recentrent donc sur les vrais besoins. Je crois que ce revirement va aussi intervenir progressivement dans les régions, au fur et à mesure que l'interprétation se banalisera.

Ph. S-G. Les "vrais besoins", c'est-à-dire ?

C. G. Comprendre ! Les sourds, assurés d'avoir un interprète, veulent désormais comprendre. Cette demande est notamment le fait d'étudiants dans le domaine de l'enseignement supérieur, qui désirent comprendre les cours, même si pour cela il faut aller au delà de l'interprétation *stricto sensu*.

Ph. S-G. S'agit-il d'étudiants en difficulté ?

C. G. Non, bien au contraire, il s'agit d'étudiants très autonomes qui n'ont rien à prouver et pour qui l'interprétation n'est plus une question de principe mais un accompagnement qui se doit d'être "rentable". Ceci expliquant cela, ils n'hésitent pas à demander un interface plutôt qu'un interprète.

Ph. S-G. Cette demande est-elle importante ?

C. G. Ce n'est pas un raz de marée, mais on constate tout de même une évolution significative et je pense que le phénomène ira en s'amplifiant.

Ph. S-G. N'y a-t-il pas une contradiction entre l'autonomie dont vous faites état à propos de ces sourds et leur besoin d'un accompagnement ?

C. G. Au contraire, avec cette évolution de la demande nous assistons à une dédramatisation. Plus les sourds sont autonomes, plus ils sont à même de faire état de leurs besoins sans crispation sur des positions de principe. A ce propos, je me fais souvent la réflexion que la notion d'accompagnement gagnerait à être examinée dans d'autres contextes que celui de la surdité. En effet, les VIP dans les grands hôtels sont très entourés, les dirigeants d'entreprise, les hommes politiques, les ministres ont un chauffeur, un secrétaire, etc. ; force est de constater que ces gens bénéficient d'un accompagnement dont l'importance est proportionnelle à leur réussite sociale. Il n'y a que dans le contexte de la surdité que l'accompagnement est considéré comme un stigmate dévalorisant. En France, nous avons du mal à intégrer cette notion d'accompagnement parce que d'une manière générale, tout le monde doit être fait sur le même moule, il n'y a pas de place pour la spécificité sourde.

Ph. S-G. Cette réticence s'agissant des sourds est d'autant plus injustifiée que les sourds sont, en quelque sorte, ce que la société fait d'eux. Autrement dit, notre système éducatif est sans doute en cause. Ce n'est que justice que de leur offrir un accompagnement. Pour en

revenir aux interfaces, cette extension du champ d'activité de leurs interventions impliquent un niveau d'expertise très élevé et des capacités d'adaptation très importantes.

C. G. Tout à fait. Pour répondre à la demande nous réfléchissons à une formation spécifique qui prenne en compte la nature des missions qui sont confiées sur le terrain aux interfaces.

Ph. S-G. L'activité de l'interface et de l'interprète ne sont pas aussi éloignées qu'on veut bien le dire. A mon sens l'interface doit en effet au moins être interprète. L'interprète restitue un message dans le cadre d'un projet bien particulier (enseigner, informer, distraire, etc.), projet dont il doit absolument tenir compte. Si, au delà de cette nécessaire adaptation au projet, on met l'accent sur la dimension d'accompagnement, cela ne signifie surtout pas qu'il faille tenir pour quantité négligeable la qualité de l'interprétation. Il s'agit de former des professionnels de haut niveau : des interprètes compétents qui auraient une corde supplémentaire à leur arc, qui seraient à même de donner, si nécessaire, à leur intervention la dimension d'accompagnement requise.

Il faudrait mettre sur pied un complément de formation qui pourrait être proposé aux praticiens qui le souhaitent. L'interface ne doit pas surtout pas être considéré comme un interprète au rabais, bien au contraire ! ♦

Conclusion

Si l'emploi des personnes handicapées s'est améliorée depuis 15 ans - grâce à l'incitation de la loi - beaucoup d'employeurs préfèrent encore payer leur contribution à l'Agefiph.

Pourtant, les jeunes sourds diplômés montrent de plus en plus leurs compétences, leurs qualités d'adaptation à des postes à responsabilité, leurs atouts et leur

volonté. Ils peuvent être aidés dans leur démarche par la professionnalisation croissante des interprètes et interfaces.

L'évolution de l'emploi des personnes handicapées est indispensable, et ne pourra se faire que grâce aux entreprises qui seront convaincues par des expériences positives. Les témoignages recueillis ici en sont un exemple prometteur, malgré les difficultés rencontrées. ♦



Bloc notes

**JOSETTE
CHALUDE**

Donner la parole à ceux qui ont "marché sur la braise"...

L'été dernier, mon grand âge m'ayant fait renoncer aux vagues de l'océan comme aux randonnées les plus modestes, j'avais eu soin d'emporter en vacances une pleine valise de documents. La lecture attentive et émerveillée des actes d'ACFOS 5 m'ayant allumée à maintes reprises, je suis tombée en arrêt devant une expression inattendue qui, par association d'idées, a inspiré mes cogitations trimestrielles.

Président du comité scientifique du colloque, le Dr Lucien Moatti - récemment élu président d'ACFOS - ouvrant le débat inspiré par la conférence du Dr Joël Roy (*“Les Scénarios possibles de l’annonce du diagnostic”*) faisait cette remarque personnelle : *“Il serait intéressant d’avoir la réaction des familles... car je suis toujours marqué par le proverbe « la braise ne brûle que si l’on marche dessus ». Ceux qui ont marché sur la braise pourraient nous dire ce qu’ils en pensent”*.

Pour l'incorrigible militante familiale que je suis, l'idée était à saisir. Car je suis de ceux-là, et c'est aussi par centaines que les destins de parents ont croisé ma route. Mais au fil de ma lecture, c'est le Pr Bernard Golse qui m'a fourni, en définitive, une entrée en matière. Cet orateur très apprécié traitait de *"l'importance de la co-modalité perceptive chez le bébé"* (une "colle" sur laquelle, si j'avais mon mot à dire, il faudrait juger n'importe quel candidat à des responsabilités socio-éducatives). Au cours du débat qui suivit, le professeur, soulignant qu'il s'exprimait en généraliste, avait conclu : *"il faut être honnête : les parents ont le droit de savoir ce que l'on sait vraiment, ils ne doivent pas avoir accès à nos erreurs"*.

“Ce que l’on sait vraiment” !!! Les “vérités” qui ont inspiré durant un demi siècle les défenseurs du progrès avaient le défaut d’être souvent contradictoires. Il faut beaucoup de maturité pour admettre que le progrès ne s’institue pas, qu’il se cherche, se construit et se déconstruit selon des lois auxquelles nos sociétés obéissent sans toujours s’interroger.

Dans la conjoncture actuelle où, de l'homme de la rue au sommet du pouvoir on s'évertue vainement à repenser le "vivre ensemble", comment l'ACFOS peut-elle encore jouer son rôle d'éclaireur ? Je me suis alors souvenu du sondage réalisé il y a quelques années par notre irrem-

plaçable vice-présidente Geneviève Durand, et aussi du dernier rapport moral qu'il m'a été donné de défendre en tant que présidente, lors de l'assemblée générale de juin 2000. Suivant en cela les avis de ceux avec qui je cheminais depuis plusieurs décades, j'avais évoqué "*certaines réalités avec lesquelles il faut compter dès lors que l'on ambitionne d'apporter sa pierre à l'action sociale*".

Mon “espace de liberté” est trop réduit pour accueillir cette page de rapport moral, aux connotations plus ou moins testamentaires. J’y soulignais une fois de plus que *“si l’ACFOS a une raison d’être, si elle peut prétendre au respect et à la confiance, c’est précisément parce qu’elle n’a rien à défendre sinon le droit de tous à connaissance. Mais cela l’oblige à rester un lieu de « parler vrai », un lieu de solidarité morale et d’empathie, un lieu d’échanges intellectuels”*.

Six années se sont écoulées depuis cette A.G., des années riches en remises en cause et en secousses législatives et politiques qui ont redistribué les cartes, mais aussi brouillé les pistes et vu mourir de consommation plusieurs organismes partenaires. Le mérite des dirigeants d'ACFOS n'en est que plus évident, ne serait-ce que pour la qualité des formations proposées.

Rien de ce que nous avons vécu depuis un demi-siècle n'aurait été possible si nous n'avions pas été si nombreux, armés de nos motivations, à piétiner vaillamment les braises du lobbying et du militantisme dans le champ de la surditude... Reste à dégager des stratégies associatives efficaces pour inscrire notre action dans les réalités de notre temps, car nous entrons dans une ère pré-électorale, et les politiciens - comme aussi hélas ! les journalistes - sont rarement ferrés en matière d'audio-journalisme, de cognitique ou de psychiatrie du nourrisson.

L'écueil majeur et permanent étant l'égalisation par le bas, l'ACFOS - qui n'en est pas moins sensible aux embûches de "l'acharnement thérapeutique" - fera de son mieux pour contribuer à une évolution saine de la conjoncture. C'est dire qu'elle ne pourra se passer de l'appui, des idées et du concours de ceux qui ont "*marché sur la braise...*" ❖

A photocopier ou à découper, et à retourner à :

ACFOS, 11 rue de Clichy 75009 Paris – France

Compte bancaire :

Société Générale 78600 Le Mesnil Le Roi

30003 03080 00037265044 05

HORS SÉRIE N°2 : les Actes du Colloque ACFOS V

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

Tarifs pour la France métropolitaine.

Nous contacter pour l'étranger

Nom/Prénom

Adresse

Code Postal

Ville

Tél.

Profession

☐ Ci-joint un chèque à l'ordre d'ACFOS

☐ Je règle par virement bancaire à ACFOS

Date et signature obligatoire :

A photocopier ou à découper, et à retourner à :

ACFOS, 11 rue de Clichy 75009 Paris – France

Compte bancaire :

Société Générale 78600 Le Mesnil Le Roi

30003 03080 00037265044 05

Connaissances Surdités

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

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

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

☐ Abonnement groupé (pour une même adresse)

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

(au lieu de 120 €)

- 5 abonnements : 30 % de réduction soit 140 €

(au lieu de 200 €)

☐ Abonnement Adhérents/Parents/Étudiants : 25 €

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

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 :

Glossaire

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

ANPEDA Association nationale de parents d'enfants déficients auditifs

CAMSP Centre d'action médico-sociale précoce

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

CDES Commission départementale de l'éducation spéciale

CEOP Centre expérimental orthophonique et pédagogique

CIS Centre d'information pour la surdité

CMPP Centre médico-psycho-pédagogique

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

CNFEDS Centre national de formation pour enseignants intervenant auprès des déficients sensoriels

CNSA Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

CODALI Codage audition langage intégration

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

CRESAM Centre de ressource expérimental pour enfants et adultes sourds-aveugles et sourds-malvoyants

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

DRASS Direction régionale des affaires sanitaires et sociales

ESIT Ecole supérieure d'interprètes et de traducteurs

FISAF Fédération nationale pour l'insertion des personnes sourdes

et des personnes aveugles en France

FNSF Fédération nationale des sourds de France

IC Implant cochléaire

IJS Institut de jeunes sourds

IMC Infirmité motrice cérébrale

INJS Institut national de jeunes sourds

INSERM Institut national de la santé et de la recherche médicale

IRM Imagerie par résonnance magnétique

IUT Institut universitaire de technologie

LEAD Laboratoire d'études des apprentissages et du développement

LPC Langue parlée complétée

LSF Langue des signes française

MDPH Maison départementale des personnes handicapées

RQTH Reconnaissance de la qualité travailleur handicapé

SAFEP Service d'accompagnement familial et d'éducation précoce

SAVS Service d'accompagnement à la vie sociale

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

SESSAD Service d'éducation spéciale et de soins à domicile

TH Travailleur handicapé

UNAF Union nationale des associations familiales

UNISDA Union nationale pour l'insertion des déficients auditifs

URAPEDA Union régionale de parents d'enfants déficients auditifs