

Connaissances Surdités

SEPTEMBRE 2013 | N°45



Médecine

Difficultés d'accès au langage de l'enfant sourd
implanté cochléaire

Psychologie

Groupes de paroles d'adultes devenus sourds
implantés cochléaires

Témoignage

Surdéité, Égalité, Fraternité

Société

Panorama et enjeux des mondes numériques

12€

www.acfos.org

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

REVUE TRIMESTRIELLE

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

Site web : www.acfos.org

Directrice de la publication
Pr Françoise DENOYELLE

Rédactrice en chef
Coraline COPPIN

Courriel : contact@acfos.org

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

Création : Accent Tonic' communication

Maquette : Coraline COPPIN

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

N° CPPAP : 0115 G 82020

ISSN : 1635-3439

Vente au numéro : 12 €

Abonnement annuel : 40 €

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

sommaire

ACTUALITÉS 4

L'AFEDA 78 7

DIFFICULTÉS D'ACCÈS AU LANGAGE DE
L'ENFANT SOURD IMPLANTÉ COCHLÉAIRE 9

LIVRES 16

GROUPES DE PAROLES D'ADULTES DEVENUS
SOURDS IMPLANTÉS COCHLÉAIRES 17

LIVRES 24

SURDÉITÉ, ÉGALITÉ, FRATERNITÉ 26

PANORAMA ET ENJEUX DES MONDES
NUMÉRIQUES 31

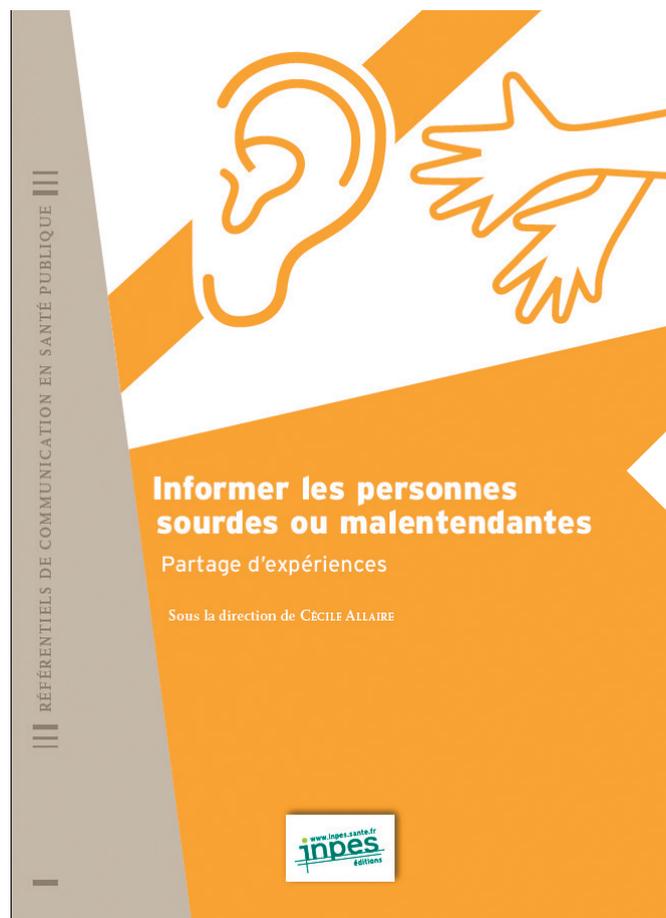


Chers lecteurs,

C'est avec un grand plaisir que nous vous proposons cette nouvelle édition de *Connaissances Surdités*, que nous avons souhaité plus lisible, plus aérée et plus moderne. Nous espérons qu'elle vous convienne et vous incite à nous rester fidèles. La forme évolue mais notre objectif de fond reste identique : proposer une revue éclectique qui traite de la surdité en respectant les différents points de vue, tout en apportant une information actualisée et fiable.

Vous retrouverez cette diversité particulièrement bien illustrée dans ce numéro. Un focus sur une association départementale, l'Afeda 78, dont la particularité est de regrouper des parents d'enfants sourds, des personnes sourdes et des professionnels - caractéristique partagée par Acfos, en particulier au moment de sa fondation. L'article du Centre de Ressource R. Laplane présente une synthèse de leur analyse des parcours de 97 enfants sourds implantés présentant des difficultés d'accès au langage oral. Ce travail permet d'objectiver ou de préciser la nature et l'impact de ces difficultés qui préoccupent tant les familles et les professionnels. Nous nous intéresserons aussi au point de vue des adultes sourds implantés grâce au témoignage d'une psychologue animant des groupes de parole au sein d'une institution et qui détaille ici les objectifs, les bienfaits mais aussi les pièges de cette pratique. Nous sommes également très heureux de vous présenter le témoignage de notre fidèle collaborateur, Antoine Tarabbo, qui à travers son regard pertinent et souvent humoristique, nous invite à dépasser les clichés et les querelles de chapelle. Nous terminerons ce numéro par la réflexion de Benoît Virole au sujet des mutations technologiques et sociologiques de notre environnement, qui modifient en profondeur les manières d'être, de penser et d'apprendre des nouvelles générations - avec un impact démultiplié pour les jeunes sourds.

Françoise Denoyelle
Présidente



INFORMER LES PERSONNES SOURDES ET MALENTENDANTES : PARTAGE D'EXPÉRIENCES.

Sous la direction de Cécile Allaire

Plus de cinq millions de Français sont concernés par une déficience auditive. Ces personnes doivent pouvoir accéder à l'information nécessaire pour faire des choix et s'impliquer en matière de santé. Ce guide, que l'on peut commander dans sa version papier mais aussi consulter en ligne sur le site de l'Inpes, aux formats HTML et PDF accessibles, est le fruit de trois ans d'expérience de l'Inpes avec le soutien de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) et des professionnels de terrain qui travaillent au contact des sourds et des malentendants. Par ce recueil d'expériences, l'Institut souhaite partager son savoir-faire en la matière et apporter des réponses pratiques à tous les communicants engagés dans la conception d'une information accessible au plus grand nombre. Un second guide *Informer les personnes aveugles et malvoyantes* est également mis à disposition.

www.inpes.sante.fr

COLLOQUE SUR LES TROUBLES VESTIBULAIRES

21 et 22 février 2014, Bruxelles

Objectif du congrès :

- Présenter l'anatomophysiologie avancée du système vestibulaire,
- Passer en revue les tests d'investigations fonctionnelles,
- Passer en revue les pathologies périphériques et centrales à travers des cas cliniques,
- Présenter le cadre particulier de l'expertise en vestibulologie

Institut Libre Marie Haps, Bruxelles, Belgique
Informations détaillées disponibles sur le site : www.mariehaps.be/formation-continue

Institut Libre Marie Haps
département AUDILOGIE

Vestibulométrie

Actualités en investigations vestibulaires

Pré-Programme

VENDREDI 21 février 2014

8.30-9.00: Accueil
9.00: Introduction
9.10-9.30: Anatomie fonctionnelle (Prof. Jean-Pierre Demanez)
9.30-10.30: Physiologie avancée (Prof. Antonella Boschi, Prof. Naima Deggouj, Dr. Valérie Wiener)
10.30-11.00: Pause
11.00-11.45: Posturographie (Dr. Christian Van Nechel)
11.55-12.45: VidéoNystagmoGraphie (VNG) (Dr. Laurent Demanez)
13.00-15.00: Lunch
15.00-15.30: Verticale subjective (VVS) (Dr. Christian Van Nechel)
15.40-16.10: Head impulse Test (VHIT) (Dr. Valérie Wiener)
16.20-17.00: Potentiel vestibulo-myo-génique (VEMP) (Dr. Sara Castelein)

SAMEDI 22 février 2014

9.20-9.30: Bilan Auditif (Mr. Patrick Verheyden)
9.30-10.30: Intégration des tests via la pathologie: Pathologies périphériques (Dr. Marie Debatty)
10.30-11.00: Pause café
11.00-11.40: Intégration des tests via la pathologie: Pathologies centrales (Dr. Van Meerbeeck)
11.50-12.30: Pathologies pédiatriques
12.30-13.30: Lunch
13.30-14.15: Expertise en vestibulologie (Dr. Catherine Hennaux)
14.15-15.30: Table ronde (Modératrice: Dr. Valérie Wiener)

L'ENFANT SOURD DE 0 À 3 ANS ET SA FAMILLE.

Les enjeux de la précocité

Programme Colloque Acfos 10 - Espace Reuilly (Paris 12)

JEUDI 12 DÉCEMBRE 2013

Les dépistages néonataux : particularité du dépistage auditif

Pr Michel ROUSSEY, Président de l'AFDPHE

Rappel des modalités du dépistage auditif :

vers l'élaboration d'un protocole de bonnes pratiques

Pr Thierry VAN DEN ABEELE, ORL, Hôpital R. Debré, Paris

Table-ronde : le dépistage

↻ Enquête en Haute-Normandie sur la qualité de la formation des professionnels et le ressenti des parents

Dr Yannick LEROSEY, ORL, CHU de Rouen

↻ Expériences régionales :

♦ Alsace, Dr Valérie LÉVY, Hôpital de Hautepierre, Strasbourg

♦ Centre, Dr Soizick PONDAVEN, Hôpital Bretonneau, Tours

♦ Champagne-Ardenne, Dr Pascal SCHMIDT, ORL, CHU de Reims

♦ Haute-Normandie, Dr Yannick LEROSEY, ORL, CHU de Rouen

L'annonce et ses différents rendez-vous

Dr Pascal SCHMIDT, ORL, CHU de Reims

Diagnostic et modalités d'annonce : témoignages d'équipes

↻ Equipe du CHU Pellegrin, Bordeaux, Dr Isabelle GAVILAN-CELLIÉ, ORL

↻ Equipe de l'Hôpital Necker Enfants Malades, Paris
Dr Isabelle ROUILLON, ORL

↻ Débat avec la salle

Les surdités : les étiologies, le bilan génétique, les examens... quels changements depuis 10 ans ?
Quels impacts sur la prise en charge ?

Pr Vincent COULOIGNER, ORL-PUPH, Hôpital Necker Enfants Malades, Paris

Diagnostic et annonce : l'état d'esprit des parents et leurs attentes, AFEDA 78, Yvelines

Les besoins spécifiques du tout-petit : la plurisensorialité

Monique DELAROCHE, Orthophoniste, Bordeaux

VENDREDI 13 DÉCEMBRE 2013

Précocité de la maturation auditive et développement de la parole

Dr Ghislaine DEHAENE, Pédiatre, Directrice de Recherche, CNRS, Unité INSERM U562

Table ronde : L'appareillage du tout-petit

↻ Adaptation prothétique précoce

Christian RENARD, Audioprothésiste, Lille

↻ Le rôle de l'orthophoniste

Brigitte CABROLIÉ, Orthophoniste, IdF

↻ L'implant cochléaire précoce

Pr Benoît GODEY, ORL, CHU de Rennes

L'accompagnement familial : l'expérience du Camsp Déficiants Auditifs, Marseille

Marianne HERRERO, Psychologue

Dr Florence ISOARD, ORL-Phoniatre

Catherine JONQUIERES, Orthophoniste

Comment accompagner les parents vers un choix éclairé ?

↻ Le développement de l'enfant de 0 à 3 ans : quelques repères significatifs

Laurence DUNAND, Psychomotricienne, IdF

↻ Signes d'alerte ? Troubles associés ?

Impacts sur la prise en charge

Dr Geneviève LINA GRANADE, ORL, CHU de Lyon

↻ Intervention très précoce et pluralité des moyens de communication :

♦ Vers un projet oral, Chantal DESCOURTIEUX, Orthophoniste, Directrice de COD.A.L.I., Paris

♦ Vers un projet bilingue, Elisabeth MANTEAU, Orthophoniste, Linguiste, SAFEP-SSEFIS le Fil d'Ariane, Nevers

Programme détaillé et tarifs sur www.acfos.org



“C’EST QUOI LA SURDITÉ ?”

Epuisé depuis 2011 le livret pour les enfants sourds “C’est quoi la surdité ?” vient d’être réédité par Acfos avec le soutien de l’association AGIR POUR L’AUDITION. Cette 4^{ème} édition dont le contenu a été révisé est de nouveau disponible gratuitement auprès d’Acfos ou contre remboursement des frais de port.

ACFOS 11 rue de Clichy 75009 Paris
T. 09 50 24 27 87

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

2014 : LE PROGRAMME DES FORMATIONS PROFESSIONNELLES ACFOS

- ➔ Education précoce : prise en charge orthophonique de l’enfant sourd avant 3 ans - 29, 30 et 31 janvier 2014
- ➔ De la communication à la construction de la langue chez l’enfant sourd - 10 et 11 avril 2014
- ➔ Grammaire classique et Psychomécanique de Gustave Guillaume - 22 et 23 mai 2014
- ➔ Indications, réalisations pratiques et explorations objectives des voies auditives - 02 et 03 juin 2014
- ➔ Mise en place d’un dépistage généralisé à l’échelle régionale : organisation de la maternité au diagnostic - 12 et 13 juin 2014
- ➔ Retard d’évolution linguistique après implant cochléaire : quel bilan, quelles solutions ? - 13 et 14 octobre 2014
- ➔ L’accompagnement parental et l’orthophoniste. Du très jeune enfant à l’adolescent - 1^{er} et 02 décembre 2014
- ➔ Utilisation des techniques d’atelier d’écriture avec les enfants et adolescents sourds - 04 et 05 décembre 2014

Informations détaillées sur www.acfos.org

QUI SUIS-JE ? Ebauche de réflexion sur l’identité des personnes sourdes



L’APEDAF a édité fin 2012 une brochure sur la question de l’identité “Qui-suis-je ?”.

Son sous-titre “Ebauche de réflexion sur l’identité des personnes sourdes” est bien trop modeste à nos yeux. En effet, ce fascicule de 43 pages parsemé de quelques illustrations sympathiques se parcourt aisément et donne un aperçu clair et complet des dimensions et questionnements inhérents à la quête identitaire des personnes sourdes. Il présente les principales perspectives sous l’angle médical et culturel en les replaçant chaque fois dans leurs contextes historiques et sociaux.

A mettre entre toutes les mains de parents, d’adolescents, de professionnels, qu’ils soient sourds ou entendants.

Association des Parents d’Enfants Déficients Auditifs Francophones (APEDAF)
Rue Van Eyck, 11A bte 5- 1050 Bruxelles
Tel : 02/644 66 77 – Fax 02/640 20 44
info@apedaf.be - www.apedaf.be

L'ASSOCIATION FÉDÉRATIVE DÉFICIENCE AUDITIVE 78

Nous avons le plaisir de vous proposer de découvrir une association départementale, dont l'organisation et le mode de fonctionnement sont originaux puisque, comme vous le verrez, y sont représentés des parents militants, des personnes sourdes et des professionnels. Cet article montre comment la mobilisation de terrain d'une association et de ses membres bénévoles a pu orienter et contribuer à mettre en place des actions en faveur de l'enfant sourd dans le département des Yvelines.

Nous aurons également le plaisir d'accueillir au congrès Acfos les membres de l'AFEDA 78 qui viendront exprimer, au travers de leur propre expérience, les attentes et l'état d'esprit des parents lors des étapes d'annonce et de diagnostic de la surdité.

L'AFEDA 78 est probablement une association unique en France, qui **regroupe dans une même structure associative des professionnels de la surdité, des déficients auditifs et des parents d'enfants déficients auditifs**. Son conseil d'administration est actuellement constitué de cinq médecins ORL, un audioprothésiste, une orthophoniste spécialisée, un adulte malentendant et cinq parents d'enfants déficients auditifs.

L'AFEDA est née d'une réflexion du chef de service ORL de l'hôpital Mignot de Versailles - Le Chesnay, et de son patient, président de l'Association Départementale des Parents d'Enfants Déficiants Auditifs des Yvelines (ADPEDA*) : constatant "l'émigration" importante des patients sourds vers Paris, ils ont réfléchi aux moyens d'inverser ce courant en valorisant dans les Yvelines des services compétents de proximité.

D'abord par des informations tous azimuts et une enquête auprès des professionnels de la surdité dans le département qui les a conduits à organiser, avec l'aide d'un membre de l'ADPEDA, puis d'un membre d'une institution spécialisée (l'ADESDA*), un colloque sur le thème : **"Accueil et prise en charge de l'enfant sourd dans les Yvelines"** qui s'est tenu au Chesnay en mars 2000 ; à la suite de ce colloque, des groupes de travail se sont constitués qui, après de multiples réunions, se sont structurés, en novembre 2001, en

association loi de 1901 : l'Association Fédérative Déficience Auditive des Yvelines (AFEDA 78). Créée à l'origine avec des personnes morales : le service ORL de l'hôpital Mignot, l'ADPEDA, l'ADESDA, elle est constituée aujourd'hui essentiellement de membres individuels.

La base de ses activités a d'abord été la poursuite de l'information auprès des administrations, des professionnels, du public, par des contacts, des publications, l'organisation d'un deuxième colloque en 2003 **"Le bruit ? Ne faisons pas la sourde oreille !"**, par des réunions d'information en 2004 dans les hôpitaux sur la surdité de l'enfant, et un nouveau colloque en 2007 sur le thème de **"La surdité de l'enfant : dépistage et prise en charge"** car quelques médecins ORL de l'hôpital Mignot commençaient à effectuer, de leur propre initiative, un dépistage néonatal dans la maternité.

Dès lors, l'AFEDA s'est donné pour tâche de mettre en place ce dépistage systématique dans toutes les maternités des Yvelines, en partenariat avec le "Réseau Maternités en Yvelines". Le programme a été approuvé en 2008 par l'Agence Régionale de Santé (ARS). Un protocole a été établi, une charte rédigée, les personnels de maternités formés par l'AFEDA 78. Le dépistage est effectué 2 ou 3 jours après la naissance, avec l'accord des parents auxquels est remise une notice explicative. En cas de test dou

teurs, le personnel de la maternité invite les parents à faire effectuer rapidement un examen de contrôle par un médecin ORL partenaire du programme de dépistage²; ils sont une trentaine répartis sur le département, à avoir accepté d'apporter leur concours. Ce programme est conforme aux recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS), et soutenu par le Conseil Général des Yvelines.

Aujourd'hui, le dépistage néonatal des troubles de l'audition est en place dans les onze maternités publiques et privées des Yvelines. Le suivi et la coordination sont assurés par la secrétaire de l'AFEDA (maman d'un enfant sourd).

Elle reçoit périodiquement et exploite les résultats envoyés par les services de maternité et les médecins ORL assurant le contrôle des cas douteux³: elle tient à jour, pour une période donnée, des statistiques qui indiquent pour chaque maternité le nombre de naissances, le taux de couverture, le nombre de refus des parents, le taux de cas douteux et de suivis, le nombre de surdités diagnostiquées.

Le système fonctionne bien, puisqu'il a permis de diagnostiquer précocement une vingtaine de surdités par an pour un peu plus de 18 000 naissances dans le département.

Mais se pose maintenant le problème de la prise en charge des enfants et l'accompagnement de leur famille⁴: les parents doivent être psychologiquement soutenus pendant la période de doute qui précède l'annonce du diagnostic et postérieurement afin que la communication soit maintenue avec leur bébé malgré le choc traumatique qu'ils subissent⁵; l'enfant doit pouvoir bénéficier très rapidement d'un appareillage adapté et d'un suivi orthophonique qui lui assureront les meilleures possibilités de communication, qu'elle soit orale, gestuelle ou bilingue, d'épanouissement personnel, et les atouts d'une bonne intégration sociale.

L'AFEDA travaille dans ce sens avec les CAMSP (Centres d'Action Médico-Sociale Précoce), les SAFEP (Services d'Accompagnement Familial et

d'Education Précoce) et SSEFIS (Services de Soutien à l'Education Familiale et à l'Intégration Scolaire) du département dans le but de créer un réseau de prise en charge. Elle souhaite également créer un CDOS (Centre de Diagnostic et d'Organisation de prise en charge de la Surdité) afin de centraliser et coordonner les compétences de tous les professionnels concernés.

Souhaitons que le projet de dépistage au plan national soit rapidement effectif afin que les Agences Régionales de Santé soutiennent les programmes mis en place localement.

L'AFEDA 78 est heureuse de répondre à la demande de "Connaissances Surdités" en donnant quelques indications sur ses actions. Les lecteurs des Yvelines acceptant de lui apporter leur soutien seront les bienvenus!

AFEDA 78
Hôpital Mignot - Service ORL
Dr Michel de REGNAULD
177 rue de Versailles
78157 Le Chesnay Cédex
Courriel : afeda78@yahoo.fr



² Voir lexique p. 35

DIFFICULTÉS D'ACCÈS AU LANGAGE ORAL DE L'ENFANT SOURD IMPLANTÉ COCHLÉAIRE : ÉTUDE TRANSVERSALE DE 97 DOSSIERS AU CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES ROBERT LAPLANE

M. SIMON, E. CHARRIÈRE ET E. LASSERRE ET J. COUSIN

1. INTRODUCTION *

Le travail présenté ci-dessous résulte de l'analyse de 97 dossiers d'enfants pour lesquels l'équipe du Centre Robert Laplane (CR) est intervenue, en partenariat avec des professionnels d'établissements, depuis 1998.

Les particularités du fonctionnement du CR sont importantes à expliquer succinctement afin de ne pas accorder à ce travail les prétentions qu'il n'aurait pas, tout en lui reconnaissant sa juste valeur. Le CR a une mission nationale et son équipe se compose d'une vingtaine de professionnels. Leurs interventions concernent des enfants ou adultes sourds avec déficiences associées ainsi que des enfants atteints de troubles complexes du langage. Les personnes qui sollicitent l'équipe à propos d'un enfant sont le plus souvent des spécialistes de la surdit  (psychologues, m decins, orthophonistes, chefs de services) d rout s par l' volution atypique de cet enfant. Dans la grande majorit  des cas, ce sont les difficult s d'acc s au langage oral qui sont le point d'appel.

Nos  valuations   vis e diagnostique sont faites avec les partenaires qui nous sollicitent. Nous les accompagnons dans une d marche d' valuation globale, qui consiste   rechercher l'ensemble des facteurs qui peuvent concourir   causer les difficult s observ es et   tenter d'y rem dier. Bien que notre  quipe comporte 3 neuropsychologues, nous faisons rarement des bilans classiques. Nous analysons les documents contenus dans les dossiers envoy s avec les professionnels qui nous les adressent, nous conseillons des bilans compl mentaires lorsque cela nous para t n -

cessaire, puis nous venons observer l'enfant dans son cadre habituel au sein de l' tablissement, en pr sence d'un professionnel que l'enfant conna t bien. Des  valuations compl mentaires peuvent  tre faites par un professionnel du CR, g n ralement en duo avec le coll gue demandeur.

Ces conditions particuli res de travail expliquent le caract re tr s h t rog ne des documents contenus dans nos dossiers et les difficult s   en extraire des  valuations quantitatives. N anmoins, les professionnels de l' quipe du CR ont depuis longtemps rep r  des r currences marqu es parmi les troubles et d ficiences associ s chez les enfants sourds qui pr sentent des difficult s d'acc s au langage. Il en va ainsi de la **d ficiency vestibulaire, des troubles psychomoteurs, des troubles visuels fonctionnels ou neuro-visuels, des troubles neuro-cognitifs**, dont l'existence complexifie consid rablement le parcours de ces enfants, et dont les incidences sur l'acc s au langage ont longtemps  t  sous-estim es chez l'enfant sourd.

Le travail d'analyse pr sent  r ussit, malgr  ce caract re tr s h t rog ne des renseignements contenus dans les dossiers,   mettre en  vidence les r currences observ es. Il donne de la visibilit    15 ann es de r flexions sur la question de la nature des troubles associ s   la surdit  et pose la r flexion clinique en terme de **combinaison de d ficiences**. Ainsi se trouve abord e la pertinence de la notion de **handicap rare** qui, outre l' clairage port  sur la raret  en terme de **pr valence**, conduit   celle de raret  de l'**expertise professionnelle**, cons quence de la complexit  de ces situations.

2. MÉTHODOLOGIE

Initialement 129 dossiers correspondaient aux critères retenus : enfant sourd profond implanté en unilatéral et qui, avec un implant cochléaire (IC) *a priori* fonctionnel, présentait des difficultés d'accès au langage oral. Les dossiers ont été étudiés en utilisant une fiche de renseignements établie à partir d'un travail réalisé par le Dr D. Busquet (2010) sur 35 dossiers et d'une grille d'analyse reprenant les éléments pertinents pour décrire cette population.

Il faut noter que ces conclusions de bilans ont été rédigées par plusieurs cliniciens du CR et des autres centres partenaires en charge de ces enfants, à partir d'appréciations cliniques, de bilans pas toujours normés et appartenant à des batteries de tests différentes. Au total, 32 dossiers n'ont pu être retenus pour cette étude, du fait de renseignements par trop incomplets.

3. PRINCIPALES CARACTÉRISTIQUES DES DOSSIERS ET DE LA POPULATION

Les dates de réception des 97 dossiers s'étalent de 1998 à 2010.

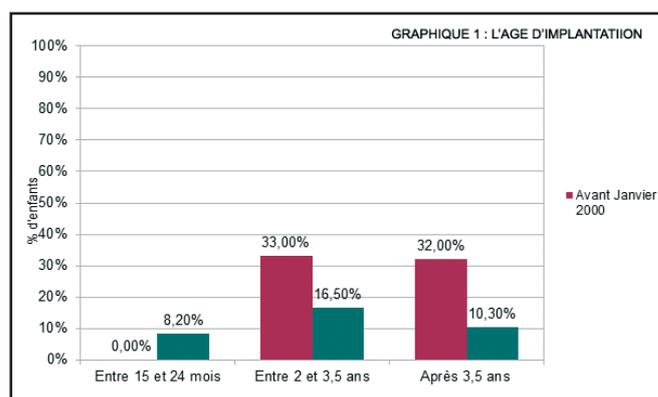
Les dates de naissance : 64 enfants sont nés avant 2000 pour 33 après.

Le motif principal de la demande est 95% un retard d'acquisition du langage oral ; 4% un trouble du comportement ; 1% une difficulté d'orientation scolaire. Toutefois, des difficultés associées sont signalées par les équipes dans 57% des cas (troubles du comportement : 30,6% ; troubles moteurs de degré divers : 26,5%).

L'âge moyen des enfants au moment de la demande est de 7,3 ans avec une majorité nette de garçons (68,4%), ce qui est inhabituel dans la population sourde et se retrouve plutôt chez les enfants non-sourds présentant des troubles d'accès au langage oral ou à la lecture (Gérard, 1993 ; Ramus, 2003 ; Galaburda, 1999).

L'âge moyen de diagnostic des surdités profondes

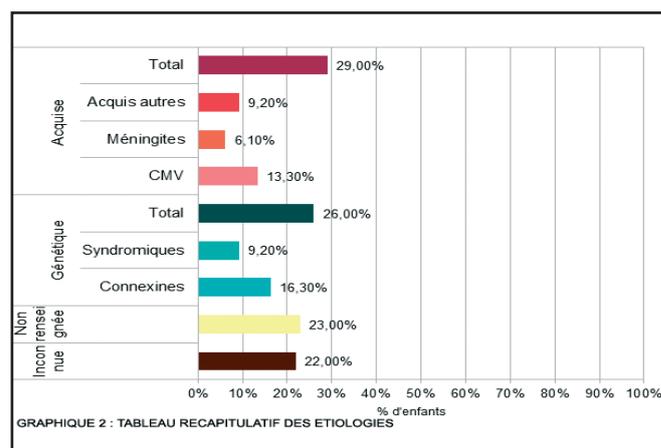
est de 16 mois, en concordance avec les données habituelles, hors dépistage systématique (Moatti, 1999) et l'âge moyen d'implantation (Graphique 1) est de 45,4 mois, passant à 35 mois pour les enfants nés après 2000.



Le délai moyen entre la date d'implantation et la date de la demande auprès du CR est de 42 mois en moyenne, et 29 mois pour les demandes enregistrées à partir de 2000.

Les lieux de suivi et les centres d'implantation des enfants sont répartis sur l'ensemble du territoire national. Il a été relevé 25 lieux de suivi et 12 centres d'implantation différents.

Les étiologies.



Sur le graphique, on remarque l'importance des étiologies acquises (29%) habituellement retrouvées autour de 20-25% (Denoyelle, 2002 ; Inserm 2006, Marlin, 2013). Comme classiquement retrouvé, nous constatons la plus grande fréquence des Cytomé-

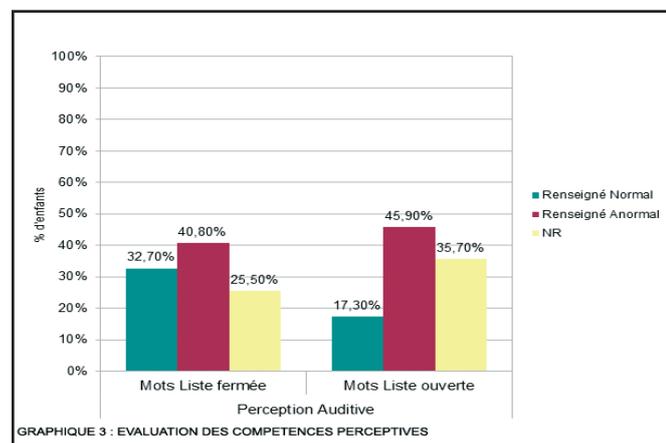
galovirus (CMV) parmi les étiologies acquises et des "Connexines" parmi les étiologies génétiques qui ne sont donc pas exemptes de difficultés linguistiques.

Le type de suivi : tous les enfants ont un suivi en centre spécialisé (SAFEP, CAMSP, SSEFIS). Si les 3/4 sont en intégration scolaire au début de leur scolarité, 47% des enfants changent de type de scolarisation (CLIS ou SEES) avant ou au moment du bilan du CR. De plus, tous les enfants bénéficient de rééducation orthophonique, 44% ont un suivi en psychomotricité et 23% un suivi psychologique.

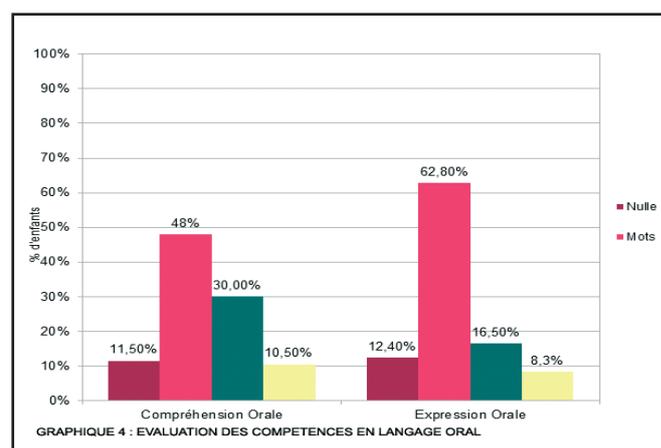
4. BILAN ORTHOPHONIQUE AU MOMENT DE LA DEMANDE

Les bilans (graphiques 3, 4 et 5) sont effectués par les partenaires du CR, c'est-à-dire les équipes des centres de prise en charge ou de suivi hospitalier post IC et se montrent très hétérogènes. Leur réalisation a lieu au moment ou un peu avant la demande au CR. Les données mettent en évidence des capacités d'interaction communicationnelle pour 92,90% des enfants de cette étude. Cependant tous les enfants sont décrits comme étant en difficulté d'accès au langage oral.

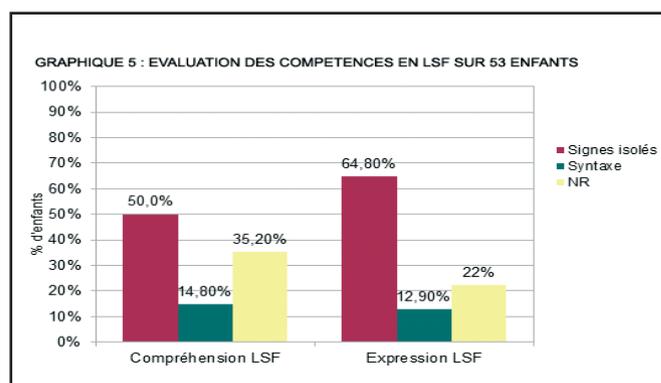
Pour l'évaluation perceptive le critère retenu est basé sur la reconnaissance de mots en liste fermée et ouverte sans lecture labiale (Graphique 3). Nous avons attribué le critère normal quand au moins 50% des mots étaient perçus. Les non-renseignés (NR) concernent les dossiers pour lesquels cette évaluation n'a pas pu être retrouvée.



Pour l'évaluation linguistique (graphique 4), nous avons retenu tant en compréhension qu'en expression quatre critères : nulle (absence ou onomatopées), mots (isolés ou juxtaposés), phrases (simples ou complexes), NR (non-renseigné).



Le niveau de Langue des signes française (LSF) reste difficile à préciser, en particulier pour les enfants décrits comme pouvant comprendre et produire des phrases (pas de bilan normé). Seuls 7 enfants semblent avoir un assez bon usage de la LSF.

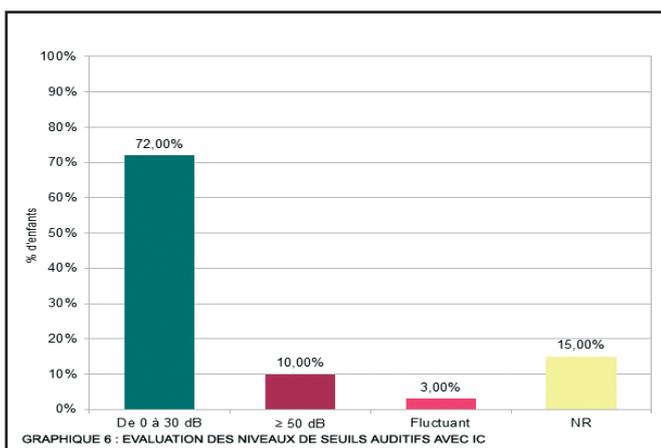


Enfin pour le langage écrit : sur 35 enfants âgés de plus de 8 ans, trois seulement ont acquis la lecture et la grande majorité témoignent de difficultés d'acquisition.

5. RÉSULTATS ET INTERPRÉTATION

Pour ce travail, nous avons, en premier lieu, dégagé ce qui apparaît comme des facteurs susceptibles de se répercuter sur le développement : le fonctionnement de l'IC, les facteurs éducatifs et familiaux, les déficiences ou troubles retrouvés. Seront ensuite explicitées et discutées les corrélations retrouvées entre ces différents facteurs. Les analyses statistiques (ANOVA) présentées, ont été réalisées à l'aide du logiciel SPSS.

5.1. FONCTIONNEMENT DE L'IMPLANT COCHLÉAIRE



13% des enfants ont un niveau tonal perceptif avec leur IC qui peut être qualifié de non satisfaisant. 31,60% des 97 enfants ont présenté des dysfonctionnements liés à l'IC (dysfonctionnements variés : 16% ; Réimplantation : 11% ; Refus de port de l'IC : 4%). 72% des enfants présentent des seuils satisfaisants.

5.2. FACTEURS ENVIRONNEMENTAUX

23,5% des enfants de cette étude présentaient un contexte environnemental peu propice à leur développement (environnements familiaux et sociaux complexes : 16,5% ; contexte éducatif et rééducatif défavorable : 6,1% ; enfants en situation de bilinguisme : 2%).

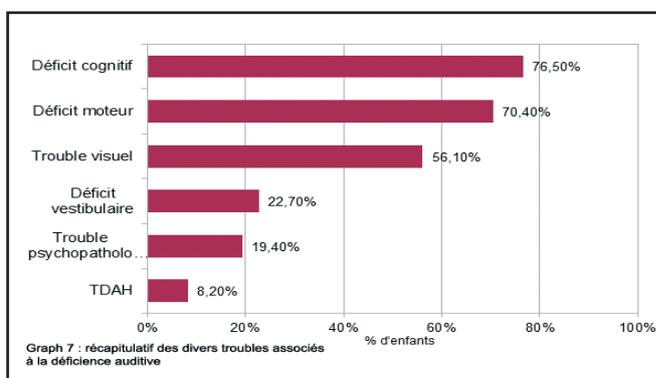
5.3. DIFFICULTÉ D'ACCÈS AU LANGAGE ORAL COMBINÉE À DES DIFFICULTÉS OU DES DÉFICIENCES MULTIPLES

5.3.1. LA QUESTION DE L'EFFICIENCE INTELLECTUELLE

Les résultats mettent en évidence que l'efficacité intellectuelle des enfants n'est pas le premier facteur en cause à considérer. Dans les dossiers étudiés, cette efficacité se situe dans la zone "moyenne" (QIP > 90) pour 57,1% et dans la zone "supérieure" (QIP > 130) pour 4,1%. Nous constatons que 11,2% des enfants présentent une efficacité intellectuelle se situant dans la zone "moyenne inférieure" (QIP < 90) et pour seulement 1% dans la zone "déficitaire" (QIP < 70) - 26,6% des dossiers traités sont non renseignés.

5.3.2. TROUBLES OU DÉFICIENCES ASSOCIÉS

Le graphique (7) permet d'identifier et de mettre en lumière la présence de troubles ou déficiences associés à la déficience auditive.



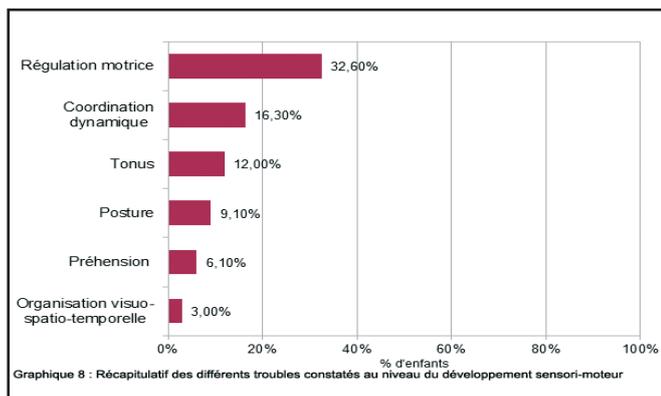
a) Difficultés cognitives

Les conditions d'observation des enfants expliquent que ce domaine soit peu documenté en terme de données objectives précises quantifiées. Toutefois des items ont pu être retrouvés à la lecture soit de bilans réalisés par les professionnels des établissements de suivi soit de bilans du CR. Ainsi des difficultés cognitives sont signalées chez 77% des enfants : trouble séquentiel (43%), difficultés de nature exécutive (32%), trouble attentionnel (28%) et enfin difficultés mnésiques (28%).

b) Déficit moteur

Les perturbations du développement neuro-psycho-moteur se sont révélées très fréquentes et diverses. C'est pourquoi l'appréciation fine des capacités de régulation tonique et de maintien postural, des coordinations et du niveau de structuration spatiale, est devenue une part essentielle de la démarche d'évaluation préconisée par les professionnels du CR (Lasserre, 2009). Cependant cette appréciation est longtemps restée qualitative, les professionnels ne disposant pas de batterie normée pour tester les troubles d'ordre sensori-moteur avant que les épreuves de la batterie NP-MOT puissent être utilisées.

Parmi les 70% d'enfants pour lesquels un déficit moteur a été identifié, 51% présentent des difficultés au niveau du développement sensori-moteur. La description est détaillée sur le graphique (8). Les résultats ont également permis d'identifier la présence d'un trouble praxique chez 13,4% des enfants de cette étude (7% présentant une dyspraxie bucco-linguo-facial, 4% une dyspraxie visuo-practo-spatiale). Enfin, 6,1% d'enfants présentent un trouble neuro-moteur de type IMOC.



c) Troubles visuels

Sur le graphique (7), nous pouvons observer la présence d'un trouble visuel chez 56% de ces enfants. Ces troubles s'expriment par des difficultés concernant la vision fonctionnelle (28,9%), l'oculo-motricité (23,8%), l'acuité visuelle (16,5%). 7,2% des enfants sont atteints d'un strabisme et enfin un trouble gnosique est retrouvé dans 2,1% des cas.

d) Déficit vestibulaire

23% des enfants présentent un déficit vestibulaire, diagnostic établi après un bilan vestibulaire complet et normé, réalisé par le Dr. Wiener-Vacher (Hôpital Robert Debré). Seulement 31,6% des enfants ont bénéficié d'un tel bilan. Celui-ci est retrouvé anormal chez 68% de ces enfants.

e) Troubles psychopathologiques

Les troubles de nature psychopathologique ont été repérés par les psychologues et pédopsychiatres des établissements et concernent 19% des enfants (troubles de la relation et du comportement : 11% dont 5 enfants sans aucune compétence interactive ; trouble envahissant du développement : 1%).

5.4. INTERACTIONS SIGNIFICATIVES ENTRE TYPES D'ÉTIOLOGIE ET DIFFICULTÉS RETROUVÉES

5.4.1. ÉTIOLOGIE CYTOMÉGALOVIRUS : 13 ENFANTS

De manière générale, le diagnostic étiologique "CMV" s'accompagne d'anomalies à l'imagerie cérébrale (IRM). Cette interaction est retrouvée comme étant significative au sein de notre population ($p < 0,01$). Cette étiologie s'associe également à un retard d'acquisition de la marche (soit après 18 mois), interaction significative dans notre étude ($p < 0,01$). Le retard à la marche n'est pas sans conséquence car parmi les 13 enfants porteurs d'un CMV, tous présentent des difficultés motrices dont 10 des difficultés au niveau du développement sensori-moteur.

En ce qui concerne le fonctionnement de l'implant, on constate que 61,5% des enfants du groupe CMV ont connu des difficultés liées à l'IC (2 réimplantations). L'analyse de la variance permet de mettre en évidence une interaction significative entre l'étiologie CMV et un dysfonctionnement de l'IC ($p < 0,03$). Outre les difficultés motrices, les résultats mettent en évidence la présence d'une atteinte vestibulaire chez 7 des 8 enfants testés du groupe CMV. L'analyse de la variance permet ainsi d'identifier une interaction significative entre une atteinte vestibulaire et l'étiologie CMV ($p = 0,021$). Enfin, il s'avère que 84,6%

des enfants présentent des difficultés cognitives dont l'interaction est elle aussi significative avec l'étiologie CMV ($p = 0,024$).

5.4.2. ÉTIOLOGIE CONNEXINES (13 connexines 26, 3 connexines 26-30)

Parmi les enfants dont la surdité est en rapport avec une mutation du gène de la connexine, 68,7% ont été implantés avant l'âge de 3,5 ans. 93,7% présentent des seuils auditifs corrects et 87,5% des aptitudes à la communication. Il est constaté que 68,7% d'entre eux sont inintelligibles, cette interaction est toutefois marginale ($p = 0,064$). En dépit de profils très hétérogènes au sein de cette étiologie, les résultats permettent de constater la présence de difficultés motrices, plus particulièrement au niveau du développement sensori-moteur (68,7% des enfants). Des troubles visuels ont été identifiés chez 50% d'entre eux. Enfin, l'analyse de la variance permet de mettre en lumière la présence de difficultés cognitives chez 81,6% des enfants. Il existe une interaction significative entre la présence d'un trouble séquentiel et l'étiologie "connexine" ($p = 0,03$).

5.4.3- BILANS VESTIBULAIRES ANORMAUX : 22 ENFANTS

Parmi les bilans vestibulaires anormaux, on retrouve pour 3 d'entre eux une étiologie "connexine". Il s'agit pour l'un d'un déficit retrouvé en post IC, pour l'autre d'une hyper-excitabilité et pour le dernier d'une légère asymétrie canalaire.

Parmi les difficultés associées à un déficit vestibulaire, nous avons identifié la présence d'un déficit moteur chez 86,3% des enfants, dont 72,7% au niveau du développement sensori-moteur. On observe également la présence de troubles visuels chez 59% des enfants de ce groupe. Enfin, l'analyse de la variance met en évidence une interaction significative entre des difficultés cognitives (au niveau mnésique et du traitement séquentiel de l'information) et un déficit vestibulaire ($p = 0,04$).

6. DISCUSSION

Dans le cadre des déficiences auditives profondes congénitales isolées de l'enfant, l'IC permet généralement une réhabilitation auditive correcte mais qui nécessite, pour être efficace en terme de communication orale, de s'inscrire dans une prise en charge au long cours. Une étude de N. Loundon (2009) portant sur 100 enfants IC retrouve une évolution linguistique lente pour 25% et d'importantes difficultés linguistiques pour 20%. Cette variabilité interindividuelle peut s'expliquer par de nombreux facteurs, qu'ils soient de type perceptif, neuro-développemental, environnemental, rééducatif ou pédagogique, en lien ou non avec l'étiologie.

L'analyse des dossiers reçus au CR, bien que présentant un certain nombre de limites d'interprétation explicitées précédemment, permet de montrer que pour tous ces enfants en grande difficulté linguistique, sont retrouvées des déficiences ou troubles mineurs qui, en se conjuguant à la déficience auditive vont entraver leur capacité évolutive.

Ces différentes atteintes **souvent inapparentes et discrètes**, entraînent des effets qui vont **se potentialiser et s'aggraver mutuellement**. Les enfants concernés par cette étude présentent des déficits perceptifs liés à différents facteurs eux-mêmes combinés à des atteintes des voies de suppléance.

Facteurs de déficit perceptif retrouvés : un diagnostic tardif de surdité (16,3% après 2 ans), un âge d'implantation tardif (41,8% après 3,5 ans), une mauvaise information perceptive liée à l'IC du fait de dysfonctionnement (31,6%), de seuils élevés (9% > 50 dB). Ces facteurs qui concordent avec ceux qui sont retrouvés dans la littérature entraînent une carence de stimulation des réseaux neuronaux en lien avec les traitements de l'audition et de la parole. En raison de ce déficit perceptif, l'enfant sourd prendra d'autant plus appui sur les voies dites de suppléance (sensorimotrices, neuromotrices, neurovisuelles) dont l'intégrité est primordiale pour un développement optimal.

Nous soulignons la fréquence des troubles neuropsychomoteurs dans cette cohorte. Ce résultat est à rapprocher de différentes études montrant la fréquente association entre atteintes de la motricité et troubles spécifiques du langage oral en dehors de toute déficience auditive (Albaret, 2009). Les difficultés cognitives associées à la déficience auditive sont également prédominantes au sein de cette population. Des études récentes ont prouvé l'existence d'un lien bi-directionnel entre fonctions langagières et processus cognitifs tant au niveau des réseaux neuronaux qu'en raison du caractère omniprésent des processus neurocognitifs dans le traitement langagier. Ces résultats ont été mis en évidence au sein de population présentant un trouble spécifique du langage (Henry & Messer, 2012) mais également chez l'enfant sourd implanté (Pisoni, 2010). La fréquence des troubles visuels retrouvés dans cette population (56%) est elle aussi importante à souligner, d'où l'intérêt de pratiquer des examens plus systématisés notamment orthoptiques, à la recherche d'atteintes fonctionnelles et neuro-visuelles. Enfin, est également reconnu le lien entre des difficultés d'appropriation du langage oral et un contexte éducatif et/ou familial défavorable (dans cette étude 22%). L'étude de N. Cochard (GEORRIC, 2011) retrouve sur 93 enfants une interaction significative entre implication familiale et développement lexical des enfants implantés.

7. CONCLUSION

Ainsi chez les enfants sourds bénéficiant d'une bonne réhabilitation perceptive et présentant une évolution linguistique lente, les résultats confirment la nécessité de rechercher systématiquement la présence de ces troubles associés qui, bien que restant mineurs, ont, du fait de la surdité, des conséquences non négligeables. C'est toute la démarche diagnostique (anamnèse, observations et évaluations) de l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire autour de l'enfant qui pourra ainsi, en partenariat avec les parents, permettre l'élaboration d'un projet personnalisé adapté aux réelles difficultés et compétences, ainsi qu'aux besoins particuliers de l'enfant.

Dr Elisabeth CHARRIÈRE, ORL, Centre Robert Laplane, Paris - Directrice Technique CAMPS Surdit , Havre (EPAEMSL) - Attach  CHG du Havre
Dr Jeanne COUSIN, M decin-directeur, Centre Ressources Robert Laplane, Paris
Elisabeth LASSERRE, Neuropsychologue, Centre Robert Laplane, Paris
Marie SIMON, Neuropsychologue, Centre de Ressources Robert Laplane, Paris & Institut d partemental Gustave Baguer, Asni res sur Seine

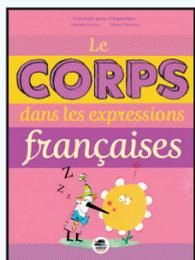
* Par Jeanne Cousin, Directrice du Centre de Ressources R. Laplane

BIBLIOGRAPHIE

- ◆ Albaret, J.-M. & Castelnau, P. de (2009). Place des troubles de la motricit  dans les troubles sp cifiques du langage oral. *D veloppements*, 1, 5-13.
- ◆ Bock, N. (2011). Th se pour le dipl me d' tat de docteur en m decine : La dysphasie chez l'enfant en d veloppement. Univ. Paris Diderot, Paris 7. 72-73.
- ◆ Cochard, N. (2011). L'implantation cochl aire chez l'enfant. *G orric*.
- ◆ Denoyelle, F. (2002). Surdit  g n tique dans *Avanc es scientifiques et  ducation de l'enfant sourd*. *Connaissances Surdit s*, HS n 1 Actes Acfos IV.
- ◆ El Bakkouri, W. (2011). Implantation cochl aire et surdit  cong nitale. *Connaissances Surdit s* N 36, 4-16.
- ◆ Fagan, M. K., Pisoni, D. B., Horn, D. L., & Dillon, C. M. (2007). Neuro-psychological correlates of vocabulary, reading, and working memory in deaf children with cochlear implants. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 12(4), 461-471.
- ◆ G rard, C. L. (1993). *Troubles du langage dans son d veloppement*. Approche neuropsychologique. EMC P diatrie. Masson.
- ◆ Henry, L.A., Messer, D. J. & Nash, G. (2012). Executive functioning in children with specific language impairment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 53 : 1, 37-45.
- ◆ Lasserre, E. (2009). Surdit  et Motricit  chez l'enfant : les troubles neuropsychomoteurs associ s   la d ficience auditive cong nitale. *ANAE*, N 104-105- volume 21 (IV et V), 403-406.
- ◆ Loundon, N., Moatti, L., Roman, S., Denoyelle, F. (2006). Implant cochl aire ; G n tique des surdit s de perception de l'enfant. *ORL de l'enfant*. 2 me Edition ; Flammarion, 67-79.
- ◆ Loundon, N. (2009). *Implant cochl aire p diatrique et r ducation orthophonique*. Flammarion.
- ◆ Mancini, J. (2007). Introduction. In : Pech-Georgel, C., George, F., *Prise en charge des enfants dysphasiques*. Ed : Solal.
- ◆ Marlin, S., Loundon, N., Denoyelle, F., Rebichon, C., Garab dian, E.N. (2003). Bilan  tiologique d'une surdit  : pourquoi, pour quoi et quand ? *Journal de P diatrie et de pu riculture*, volume 16, n  6.
- ◆ Nikolopoulos, T.P., O'Donoghue, G.M., Archbold, S.M. (1999). Age at implantation : its importance in pediatric cochlear implantation. *Laryngoscope*, 109, 595-599.
- ◆ Ramus, F. (2005). "Nouvelles perspectives sur la neurobiologie de la dyslexie d veloppementale". *Laboratoire de sciences cognitives et psycholinguistiques*. (EHSS/CNRS/ENS).
- ◆ Sanchez J., Medina V., Senpere M., Bounot A. (2006). Suivi longitudinal sur 10 ans d'enfants sourds pr linguaux implant s et appareill s (rapport   5 ans, en ligne sur le site du CTNERHI), 262.
- ◆ Thierry, B. (2011). Surdit  profonde apr s une m ningite bact rienne. *Connaissances Surdit s*, N 36, 9-13.

livres

Les enfants présentant une surdité ont souvent des difficultés à intégrer les expressions idiomatiques. Voici quelques exemples de livres qui peuvent les aider.



Les expressions françaises. Pascale Perrier. Michel Boucher. Oskar Editeur. www.oskarediteur.com

Cette collection classe les différentes expressions par thème : le corps, les couleurs, les animaux, les vêtements... Chaque expression est présentée avec son explication et un dessin humoristique réalisé par des illustrateurs différents,

puis trois origines sont proposées pour déterminer laquelle est la bonne. "Casser les pieds. J'ai compris : c'est l'ennuyer et l'importuner par sa présence."

Puis le Quiz :

A : Quand on embête, qu'on harcèle une personne, on la colle de si près qu'on risque de lui marcher sur les pieds, voire de les lui casser.

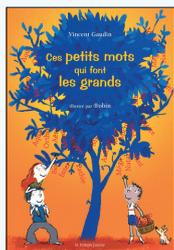
B : Au XV^{ème} siècle, on disait déjà "casser la cervelle". Aujourd'hui, l'organe cassé a changé mais la signification est restée la même.

C : Cette expression a un siècle seulement et vient des premiers films muets. Dans l'un d'eux, on voyait un maladroit porter un seau rempli de terre. Naturellement, il finissait par le laisser tomber sur les pieds de son voisin. L'image est restée même si la saynète a été oubliée.

La réponse est donnée à l'envers sur la même page : "Réponse B. Le sens de cette locution est à rapprocher de « rompre les os » qu'on trouve dès le XII^{ème} siècle". Avec les plus jeunes, on part de l'explication et du dessin pour inventer une situation qui inclura l'expression, avec les plus âgés on répondra aussi au Quiz.



Cela permet de compléter le travail effectué avec les livres d'Alain Le Saux publiés aux Editions Rivages (12 €. Dès 6 ans) : "Maman m'a dit", "Mon copain m'a dit", "Ma maîtresse m'a dit"... où les expressions sont illustrées avec humour en utilisant leur sens littéral.



"Ces petits mots qui font les grands" de Vincent Gaudin et Robin aux Editions Belin (2011, 15 €) est aussi un ouvrage que l'on peut utiliser en primaire et secondaire.

Les préfixes et les suffixes d'origine latine ou grecque sont présentés de façon très claire et amusante accompagnés d'illustrations chargées d'humour. Ils sont classés par groupes : ceux pour dire le nombre et la dimension, ceux pour dire l'apparence et la position comme par exemple :

"Qu'est-ce que ça veut dire hyper ?" Hyperactif illustré avec un enfant qui saute dans tous les sens. Hypermarché illustré avec un monsieur et son caddie. Hypersensible illustré avec une femme qui pleure à chaudes larmes en lisant un livre. Hypertension illustré avec un docteur et son patient. Puis en tournant la page les explications de la préposition grecque Hyper qui signifie au-delà, au-dessus et la définition de chacun des mots illustrés sur la page précédente. Il y a aussi ceux pour dire le corps et le vivant, les relations humaines et les sensations... La présentation est très claire, très organisée et très visuelle ce qui en facilite la mémorisation. Ensuite divers jeux d'écriture permettent d'utiliser et d'intégrer les mots dans le stock lexical de chacun. Des petits jeux sont proposés en fin d'ouvrage.



Les lycéens sont confrontés à l'apprentissage des figures de style qui est souvent présenté de façon assez indigeste ! "Les figures de style" (Laurence Caillaud-Roboam, illustrations de Plantu, Hatier, 2011,

19,90 €) est un ouvrage qui permet une approche humoristique pour apprivoiser ce vocabulaire érudit.

En effet, l'humour ravageur de Plantu plante le décor, la figure de style est définie puis expliquée en liaison avec le dessin. Pour terminer, un exemple extrait d'une œuvre littéraire la met en situation. Molière, Queneau, Zola, Beaudelaire... nous rappellent la richesse de la langue française. Cela donne une idée très claire de l'utilisation et de l'intérêt des figures de style. C'est une approche beaucoup plus agréable que les listes remises aux lycéens.

Réveillez vos classiques ! "C'est pas croyab" ! ("Zazie dans le métro", Raymond Queneau, Gallimard Poche, 2012, 5,40 €). Ces quelques ouvrages, grâce aux supports visuels, sont un apport passionnant pour aider les jeunes car nous apprenons aussi beaucoup.

Brigitte CABROLIÉ, Orthophoniste

GROUPES DE PAROLE D'ADULTES DEVENUS SOURDS IMPLANTÉS COCHLÉAIRES ANIMÉS PAR UNE PSYCHOLOGUE EN INSTITUTION

Marion PIETRI BERIGAUD

Merci à Mme Marion Piétri Bérigaud de nous faire part de son expérience professionnelle de psychologue psychothérapeute à l'IFIC (Institut Francilien d'Implantation Cochléaire). Le groupe de paroles qu'elle y anime est proposé à des adultes devenus sourds et porteurs d'un implant cochléaire. Plus que les questions directement liées à l'implantation, y seront abordées les conséquences de la surdité face aux autres et à soi-même.

Cette expérience relève, sans conteste, de celle d'un groupe à visée réellement thérapeutique comme l'avait défini et analysé Mme Seban dans l'article de la revue précédente, le N°44.

Nous verrons ici toute la richesse des échanges qu'un tel lieu de paroles peut permettre. Dans le cadre de cette situation de dynamique groupale, l'empathie de la psychologue (elle-même devenue sourde appareillée avec un IC) et son attention aux mécanismes psychologiques, individuels et de groupes, conscients et inconscients, y seront essentiels pour faire bouger sans risque les certitudes ou incertitudes des uns et des autres.

Comme dans les groupes de parents et de leurs bébés présentés dans la revue N°43, les mises en situations "in vivo" créées dans un groupe peuvent permettre aux participants de se sentir soutenus par les autres, de prendre conscience de leurs propres fonctionnements et de faire l'apprentissage de nouvelles façons d'être ou de faire.

Ces groupes de parole psychologiques sont proposés à des adultes devenus sourds de tout âge, mixtes, implantés dans l'un des centres d'implantation adulte d'Ile-de-France. Le recul à l'implantation est en moyenne d'un an. Il arrive que le patient demande une bi-implantation alors qu'il fait déjà parti du réseau (le groupe l'accompagne alors dans son processus d'implantation, parallèlement au centre d'implantation). Ces groupes leur sont proposés par les professionnels qui les suivent ou directement par l'IFIC, lieu où les groupes se font. Ils sont gratuits et ne sont pas obligatoires, le patient s'y inscrit de lui-même auprès de la secrétaire. Néanmoins, je leur demande un engagement moral de venir à toutes les séances proposées, sur un minimum trimestriel (3 séances). Les séances de trois heures ont lieu une fois

par mois. Les groupes ne dépassent pas six personnes. Les règles de confidentialité, de respect de la parole et des idées de chacun y sont posées. L'introduction d'un nouveau membre se fait avec l'accord de tous. Chaque groupe se dit "fermé", afin d'éviter des allers et venues qui risqueraient de mettre en péril la confiance de chacun.

POSITION DE L'ENTRE-DEUX

La position du psychologue en institution devrait être dans l'entre-deux : ni tout à fait dans l'équipe, ni tout à fait du côté des patients. Dans le cadre du groupe de parole, le patient devrait pouvoir le ressentir et ainsi pouvoir laisser cours à l'expression

de son vécu et de ses ressentis librement, même si cela concerne l'équipe hospitalière qui l'a pris en charge. Le psychologue ne devrait pas prendre parti. Il m'arrive de soutenir les démarches du patient si elles me semblent justes alors que cela pourrait venir à l'encontre de la position de l'équipe. Ces cas restent rares et j'instaure immédiatement un dialogue avec l'équipe d'implantation. Il m'arrive aussi de venir alerter l'équipe concernant un patient qui, par exemple, ne porte plus son implant ou est au bord de la dépression. J'invite souvent les participants à reprendre contact avec médecin, régleur, orthophoniste, selon les besoins. Le fait que ma prise en charge se situe en dehors des centres d'implantation favorise cette position neutre. Néanmoins, nous devrions pouvoir la retrouver auprès des psychologues travaillant au sein des centres d'implantation afin d'offrir aux patients cette écoute libre.

Les participants ont parfois besoin de se plaindre de leur prise en charge. Ils ne se sentent pas toujours compris, entendus, par l'équipe. C'est toute la souffrance de la personne qui se retrouve dans la position du "soigné" face à des soignants qui savent ce qui est bon pour elle. C'est parfois insupportable de sentir la perte de l'autonomie. Une patiente pouvait exprimer "Je suis considérée comme une insatisfaite, je suis cataloguée par l'équipe !" ou encore "Je me sens agressée pendant les réglages et par le regard des autres". Lorsqu'ils se confient, ils ont besoin de sentir que je suis de leur côté, que je les soutiens, que je les comprends, sans pour autant entrer dans leur jeu et critiquer la prise en charge.

AUTOUR DE L'IMPLANT, DIFFÉRENCES ET SIMILITUDES

Les patients ont un grand besoin de s'épancher sur leur vécu de l'implant cochléaire, de se sentir compris et en connivence avec le reste du groupe. **Ils se rencontrent dans leur similitude mais aussi dans leur différence.** Tous ne vivent pas la même expérience autour de l'implant cochléaire : bilan pré-implant, relation avec l'équipe, opération, réglages, marque,

performance de l'implant, etc. Ceux qui peinent le plus sont soutenus par les autres.

Certains auront besoin de se sentir semblables aux autres personnes du groupe, d'autres, au contraire, de marquer leur différence, soit qu'ils se sentent plus en souffrance, soit qu'ils aient des difficultés à se sentir appartenir à un groupe de personnes handicapées. Ces dernières ne viennent généralement pas... A noter que mes groupes sont ouverts à tous les adultes, néanmoins ils restent constitués uniquement de personnes retraitées. Ont-elles plus de facilité à se sentir appartenir à ce clan ? Ou sans doute, plus simplement, qu'elles n'ont plus la contrainte des horaires professionnelles. A noter également que ces groupes sont gratuits. Je constate, pour avoir tenté d'en ouvrir en libéral, que s'ils étaient payants les personnes ne viendraient sans doute pas... Ils sont d'ailleurs souvent réticents à une prise en charge individuelle en libéral.

L'intérêt du groupe de parole est donc de permettre d'échanger autour des différentes expériences de l'implant afin de sortir de l'expérience isolée de chacun. Rares sont ceux qui sont en couple dans leur vie privée avec un autre porteur d'implant cochléaire. Ils se retrouvent donc tous avec joie, faisant parti du même clan.

DES PERSONNES À PART ENTIÈRE

L'intérêt du groupe est aussi de pouvoir sortir de l'expérience de l'implant et d'élargir les propos à ce qu'ils vivent plus globalement dans leur vie. Leur personnalité ne se limite pas à l'implant mais ils se rencontrent aussi autour de leur rôle de parent, leur rôle professionnel, etc. Ils expriment le souhait d'être reconnus comme une personne handicapée sans être pour autant limités à cette étiquette. Cela peut engendrer beaucoup de malentendus avec l'entourage. Toute la question de la limite de chacun est ici posée : jusqu'où la personne malentendante souhaite-t-elle être aidée ? A quel moment souhaite-t-elle se débrouiller toute seule ?

J'invite les participants à s'exprimer sur ce qu'ils vivent, sur ce qu'ils en ressentent. Ainsi, nous sommes amenés à parler de leur relation avec les enfants, les conjoints. Je les invite à faire le lien avec leur histoire transgénérationnelle qui permet de mettre en évidence les répétitions, les similitudes. **Ecouter l'histoire de l'autre permet à chacun de faire des liens avec leur propre histoire personnelle et familiale.** Je les invite aussi à faire le lien avec l'enfant qu'ils ont été. Quel fonctionnement a été mis en place inconsciemment qui pourrait venir expliquer leur vécu aujourd'hui avec l'implant ? Par exemple, une personne aura un parcours d'implantation avec beaucoup d'embûches. Elle se sent souvent incomprise, hors norme. Au cours de notre travail, je lui pose la question du bénéfice secondaire à être hors norme. Elle se rappelle alors que, petite fille, c'était sa façon de se faire remarquer par sa mère en piquant des colères – *"Il fallait que l'on s'occupe de moi"*. Aujourd'hui, elle souffre de ce mécanisme mis en place dans l'enfance, elle aimerait maintenant pouvoir avancer sans embûche et, notamment, profiter pleinement de ses gains auditifs.

Nous observons ensemble le lien entre l'adaptation à l'implant et le contexte psychologique. Il arrive parfois que l'opération et la pose de l'implant arrive peu de temps après un deuil d'un proche. Si le deuil n'a pas été fait, l'adaptation à l'implant peut s'avérer plus difficile. Inconsciemment, la personne a pu espérer que l'implant viendra réparer la disparition de l'être aimé ou bien qu'elle ne s'accorde pas le droit de vivre après la mort du proche. Je pense à cette patiente dont le parcours d'implantation est difficile, elle a perdu son mari de manière violente peu de temps avant son implantation. Elle accumule les problèmes liés à son implant. Quelle culpabilité porte-elle encore en elle qui l'empêche de vivre pleinement sa vie en entendant bien ?

Souvent, ce sont des personnes qui ont vécu un certain nombre d'années sans problème auditif. Comment alors leur personnalité s'est-elle arrangée avec la perte auditive ? Avec le manque soudain de repère ? Avec l'invalidité qui touche de plein fouet la communication ? Avec l'estime de soi fragilisée ? Il arrive qu'elles soient obligées de changer radicalement

de vie professionnelle. Le plus souvent elles doivent l'adapter à la venue de la surdité. Elles ne reçoivent pas toujours le soutien du lieu professionnel, des collègues qui ont l'impression de faire le travail à leur place, comme de répondre au téléphone. Certaines personnes devenues sourdes arrivent même à cacher leur surdité sur leur lieu de travail. Quelle énergie alors déployée à faire semblant, à tenir le change !

En réaction de survie face à cette estime de soi émiettée, les adultes devenus sourds peuvent devenir plus narcissiques, voire orgueilleux. Subtilement, lorsque, par exemple, ils disent se sentir différents des autres, c'est une manière de dire que l'autre ne peut pas leur venir en aide, que l'autre ne peut pas les comprendre, parce que, lui, souffre plus que l'autre. J'assiste souvent à des surenchères de la souffrance humaine. C'est à celui qui souffre le plus, à celui qui sera le plus à plaindre, à celui qui pourra ainsi rester sur son piédestal, inaccessible... Ce n'est qu'un moyen de plus pour éviter la relation authentique où l'on ose se montrer dans toute sa vulnérabilité.

Ma position est alors de déployer beaucoup d'empathie, d'écoute, afin que, petit à petit, au rythme de chacun, le groupe arrive à mettre de la conscience sur ce qui est en train de se produire afin de pouvoir en sortir, s'ils le souhaitent.

Une autre conséquence de l'estime de soi touchée, qui peut aller de pair avec la première, est de se retrancher, tant la communication devient souffrance – *"J'ai envie de me couper du monde, j'ai peur, les autres me font peur"*. Une personne du groupe a parlé d'un *"complexe de sous-évaluation"*. Cet orgueil intimement lié à cette auto-dévalorisation peut les amener à penser que ce que disent les autres n'est pas si important, voir manque totalement d'intérêt... Cela est bien pratique !

Le groupe de parole leur permet de prendre conscience de ce mécanisme en entendant les réactions des autres participants, cette possibilité reste limitée dans une prise en charge individuelle.

LE COUPLE ET LA SURDITÉ

Je fais souvent le parallèle entre leur vie et leur surdité. Comment la surdité est venue aggraver ou non telle problématique ? Souvent, ils ont tendance à penser qu'ils n'auraient pas tel problème s'il n'y avait pas la surdité.

Prenez le cas d'un couple qui ne communique plus. J'essaie de leur montrer que déjà, avant la chute auditive, la communication n'était pas fluide entre eux, et ainsi de comprendre ensemble pourquoi et comment cette communication s'est altérée au fil des années. **La question du couple est omniprésente dans le groupe avec de nombreux échanges entre ceux qui sont en couple et ceux qui ne le sont pas.** L'ensemble du groupe vient soutenir et alerter la personne qui montre des signes de maltraitance conjugale.

La fragilité de l'estime de soi engendre beaucoup de souffrance et la surdité offre un terrain propice à la maltraitance. Entre le mari entendant qui allume la radio à table avec sa femme malentendante, celui qui ne lui répète pas ce que les enfants devenus grands ont raconté au téléphone... Toutes ces formes de prise de pouvoir sur l'autre sont quotidiennes. Une personne du groupe relate un jour un épisode où son mari a pris l'ascendant sur elle – *“Je me suis sentie agressée, rejetée, humiliée, c'était une violation par rapport à ce que je suis capable de faire”*. L'estime de soi est tellement touchée suite à une perte auditive qu'il arrive que le ressenti de la personne soit extrapolé par rapport à la réalité des faits. Le mari en question ne s'est rendu compte de rien et n'avait pas la volonté de nuire à sa femme. Suite à notre travail, j'ai invité la personne à exprimer des demandes claires à son mari selon ses besoins, pour qu'il n'empiète plus sur son espace. Il arrive aussi que ce soit la personne malentendante qui manque de respect, ne serait-ce qu'en enlevant la prothèse ou l'implant à la maison sans se soucier des conséquences pour l'autre, ou encore, lorsqu'elle n'accorde pas d'importance à ce que l'autre dit.

Je m'appuie ici sur un outil utilisé en Analyse Transactionnelle qui est le Triangle Dramatique.

Cela leur permet de bien comprendre les jeux de communication et je les invite à acheter un livre qui traite de ce sujet (*cf. bibliographie*).

La question du couple s'exprime aussi dans le groupe pour les personnes qui sont seules et qui aimeraient ne plus l'être. La surdité vient alors comme une tare – *“Voudra-t-on de moi alors que je suis sourde ?”* – *“Le dire ou ne pas le dire à la première rencontre ?”* – *“Montrer ou non ses appareils auditifs ?”* – *“Choisir la personne en partie parce qu'elle a une bonne élocution et qu'elle s'adapte bien au handicap ?”*. Il y a celles qui préféreraient rencontrer une autre personne sourde ou, au contraire, celles qui ressentent le besoin d'une personne qui entende bien afin qu'elle puisse lui venir en aide dans la vie quotidienne.

Le groupe est alors d'une grande aide. Soutenir, accompagner, suggérer... Aider l'autre à se mettre en valeur pour plaire, aider l'homme dans sa relation aux femmes par exemple, à prendre confiance en lui. Il a alors à disposition les regards féminins du groupe pour l'accompagner.

L'EFFET MIROIR DU GROUPE

Le groupe permet de travailler sur l'effet miroir. **Qu'est-ce que je renvoie à l'autre ? Qu'est-ce que l'autre me renvoie ? Comment je suis perçue ?** J'invite chacun, dans le cadre établi du respect mutuel, à exprimer tout cela afin de permettre à chacun de prendre conscience du miroir qu'il renvoie et que l'autre lui renvoie. Ainsi, chacun prend conscience que l'autre ne ressent pas forcément la même chose et qu'il ne peut pas deviner ce que l'autre ressent. Par exemple, une personne va exprimer qu'elle ne se sent pas écoutée par le reste du groupe... Toute projection ayant une partie de vérité, j'invite les autres à être plus attentifs lorsque cette personne parle. Parallèlement, je l'invite à prendre conscience de ce qu'elle met en place quand elle s'exprime et qui pousse les autres à ne pas l'écouter. Elle prendra notamment conscience qu'elle a mis en place le mécanisme de *“Si je ne force pas, je ne passe pas”* et de sa part de violence en elle. Dans le même sens, elle ressent que le groupe la

force à exister. Lorsque celui-ci s'intéresse à elle, cela lui fait violence. Elle constate qu'ici, elle ne se sent pas méprisée ou mise de côté, comme elle a pu l'être pendant toute son enfance. Paradoxalement, elle vit cet intérêt que lui porte le groupe comme quelque chose de très désagréable parce qu'elle est obligée d'exister pour l'autre. A noter, que cette même personne a tendance à s'endormir pendant la séance lorsqu'une autre personne parle... Je m'appuie sur la base théorique du phénomène de Projection que je leur enseigne. Là aussi, je leur conseille un livre (cf. *bibliographie*) qui permet de prendre conscience de notre côté ombre, ou de notre inconscient, que l'on projette sur l'autre.

LE VÉCU DU GROUPE COMME LE REFLET DU VÉCU AU QUOTIDIEN

Je montre aux participants le lien entre ce qu'ils peuvent ressentir dans le groupe et ce qu'ils vivent dans leur vie quotidienne. Une patiente dira qu'elle ne se sent pas utile dans le groupe, qu'elle n'apporte rien, qu'elle se sent différente des autres. N'est-ce pas ce qu'elle vit en général? C'est une femme discrète à la maison, qui n'ose appeler ses grands enfants de peur de les déranger. Elle peut se demander à quoi elle sert dans la vie et ce qu'elle a fait de bien. Elle souffre de cet isolement mais s'en est fait une raison... D'ailleurs, elle ne fait pas répéter lors des séances si elle ne comprend pas. Elle dira que, lorsque ce n'est pas important, elle laisse tomber. Je lui fais prendre conscience que cela peut être vexant pour celui qui parle!

Se sentir différente et/ou inintéressante peut être un moyen inconscient pour éviter d'entrer en communication avec l'autre. L'exprimer et recevoir les différentes réactions des participants peut permettre de prendre conscience de ce mécanisme et sortir de l'isolement en recevant la reconnaissance du groupe. Pour reprendre l'exemple précédent, le groupe a pu lui venir en aide à maintes reprises mais elle n'applique jamais ces suggestions dans sa vie quotidienne. Ainsi,

alors qu'au début c'est elle qui exprime son sentiment de ne servir à rien, en refusant les propositions du groupe ce dernier finit par avoir lui aussi le sentiment de ne pas lui servir! Une belle projection du sentiment d'inutilité qu'elle renvoie au groupe, inconsciemment bien sûr...

Ainsi, chacun est amené à travailler sur sa place: dans le groupe, dans leur couple, dans leur famille, dans leur profession, etc. Quelle est ma place? Comment est-ce que je me situe par rapport aux autres? Est-ce que j'arrive à prendre ma place ou au contraire est-ce que j'en prends trop?

Un jour, une personne a pu exprimer à une autre qu'elle s'était sentie blessée par ce qu'elle venait de dire. Le fait de pouvoir le verbaliser lui a permis de sortir de ses ruminations intérieures qui l'isolaient des autres, mais aussi de se rendre compte qu'en réalité l'autre personne n'avait pas dit cela, qu'elle avait mal entendu. Que de ruminations évitées qu'elle aurait gardées pendant des jours en elle! Avec le temps et la confiance qui s'établit, les participants apprennent à exprimer ce qu'ils ressentent et cela peut avoir des répercussions directes sur leur manière d'être dans la vie quotidienne. Ainsi, la prochaine fois que la personne se sentira vexée par ce que l'autre dit, dans la vie de tous les jours, elle osera peut-être plus l'exprimer et se confronter, à prendre sa place dans la relation à l'autre. Le groupe permet cet espace où cela est possible, sans se mettre en danger.

L'APPROCHE PSYCHOLOGIQUE

Il arrive souvent que nous abordions de grands thèmes psychologiques, comme par exemple la dépression, l'angoisse, les peurs qui peuvent nous habiter, la culpabilité. Soit je suis l'initiatrice du thème, soit je rebondis sur les propos d'une personne et invite chacun à s'exprimer sur le thème choisi. Cela permet de sortir de l'anecdotique et d'entrer plus dans le processus. Pendant l'une de nos séances, j'ai invité chacun à parler de ses peurs. Une personne a exprimé sa peur de ne plus rien entendre, que ses implants tombent en panne, une autre a évoqué la solitude,

l'abandon, une autre la violence, une autre encore la peur de manquer ou celle de tomber malade... Chacun réagit à la peur de l'autre, chacun se voit dans chacune d'elles. Une autre fois, une personne pourra exprimer sa culpabilité de ne pas bien entendre et son impression que tout est de sa faute. Une autre qu'elle n'a finalement jamais accepté sa surdit . Qu'est-ce qu'accepter sa surdit  ? Le risque en  voquant ces grands th mes est de partir dans des interrogations purement intellectuelles et d'avoir alors un groupe plus "philosophique" que psychologique. C'est mon r le alors de rester vigilante et de les ramener   eux, leur ressenti, leur v cu, par rapport   ce th me.

L'IMPLANT COMME UNE RENAISSANCE, UNE PRISE D'IND PENDANCE

L'implant cochl aire vient comme une renaissance pour la personne implant e. Comme toute v ritable naissance, cette renaissance ne se fait pas sans heurts. Sans doute serait-il int ressant de comparer les deux en tentant de d celer des similitudes. La naissance est alors consid r e comme un processus d'ind pendance. Le f etus sort du ventre de la m re et prendra alors sa premi re ind pendance vis- -vis d'elle. L'adulte devenu sourd, quant   lui, prend son ind pendance vis- -vis de son  tat de personne sourde. Il devient alors moins d pendant et souvent, peut reprendre le cours de sa vie d'adulte, t l phoner, tenir une conversation, reprendre son travail, etc. Une personne du groupe dira "L'implant redonne de l'assurance psychologique".

Parfois, le processus d'ind pendance est long et p rilleux. Si la performance de l'implant n'est pas satisfaisante pour la personne, elle peut perdre de son assurance et ne plus sortir de chez elle. Comment s'est faite sa prise d'ind pendance dans la vie, notamment vis- -vis de ses parents ? A-t-elle "eu le droit" de partir de la maison ? Nous observons parfois que des patients restent "coll s"   l' quipe qui les a pris en charge. Une participante va revenir, toutes les semaines, voire plusieurs fois par semaine,

inlassablement, pendant des ann es. Au "parent-adulte-soignant" alors de couper le cordon... Le risque  tant que le patient, dans sa vie personnelle, ne prenne pas son ind pendance de femme, ou d'homme, ce qui reste, accordons-le, l'objectif de l'implant cochl aire. Cela vient questionner tout le monde, patient comme soignant, sur leur propre place en tant que parent et/ou enfant.

CONCLUSION

Au final, le groupe permet une meilleure connaissance de soi gr ce   la pr sence des autres participants, l'homme reste un  tre social qui a besoin de communiquer. Se rencontrer   travers l'autre, dans le regard de l'autre. Cette communication est justement ce qui fait d faut lorsque l'on perd l'audition. Le groupe permet de r tablir l' change dans un cadre pos  de confidentialit , de respect, de tour de parole. Parfois il y a des heurts que l'on essaie de reprendre par la parole et l' change.

Le groupe est un lieu d' change et de soutien psychologique mais aussi d'enseignement qui va permettre aux participants de repartir avec des outils, outils de communication mais aussi de connaissance de soi. Il peut venir compl ter et enrichir un travail th rapeutique individuel. Il arrive qu'une personne fasse la demande d'une prise en charge individuelle en parall le avec le groupe. L'une d'entre elle, apr s plusieurs ann es de travail en individuel puis en groupe, a pris conscience qu'elle ne provoquait plus la m me r action chez les autres, et qu'elle se sentait moins atteinte par les r actions d'autrui ; la communication  tait devenue plus facile, plus fluide. A ces moments-l , je me dis que mon travail n'a pas  t  totalement vain...

Il arrive que, face   ce qui  merge du groupe, une personne ne souhaite plus en faire partie. Je l'invite alors   l'exprimer et   prendre conscience du pourquoi de son envie d'arr ter. Certaines refusent de venir l'exprimer en public, tant cet exercice peut  tre confrontant et difficile. Chacun est bien s r libre d'arr ter quand il le souhaite. Le plus souvent, la

personne en exprime le souhait pour ensuite décider de rester, comme si elle avait eu besoin de prendre son indépendance, de se démarquer ou d'exprimer sa peur de tout ce qui y émerge. Venir à un groupe de parole, comme à une séance de thérapie, demande beaucoup de courage ! Le courage d'être dans l'authenticité de soi, avec l'autre.

Marion PIETRI-BERIGAUD, Psychologue clinicienne

BIBLIOGRAPHIE

➔ *“Apprivoiser son ombre”, Jean Monbourquette, Bayard, Mars 2011*

➔ *“Sortir du triangle dramatique : ni Persécuteur, ni victime, ni sauveteur”, Bernard Raquin, Jouvence, Septembre 2007*

➔ *“Victime, bourreau, sauveur, comment sortir du piège ?”, Christel Petitcollin, Jouvence, Mai 2006*

➔ *“Aïe, mes aïeux, liens trans-générationnels, secrets de famille, syndrome d'anniversaire et pratique du géosociogramme”, Anne Ancelin Schützenberger, Octobre 2011*

➔ *“Votre corps a une mémoire”, Myriam Brousse, Poche Marabout, Mars 2013*

“JULIEN OU L'ESPOIR RETROUVÉ” de Viviane Bertrand



Ce témoignage retrace le délicat parcours de parents doublement mobilisés (comme parents et comme enseignants) pour que leur fils sourd puisse faire ses apprentissages scolaires dans les meilleures conditions possibles. Sa mère prend la plume alors que Julien est lycéen en Bac Pro SEN (Système Electronique et Numérique). Sa surdité profonde a été diagnostiquée et appareillée autour de ses 3 ans, ce n'est qu'à 10 ans qu'un IC lui est posé.

Beaucoup de parents y retrouveront ce qu'ils ont eu à vivre et à mettre en place pour leur enfant avec, sans ou malgré les professionnels. A la suite de cette maman, ils savent qu'il est indispensable de croire en son enfant quel que soit l'avis de certains spécialistes face à la lenteur des progrès. Cette expérience particulière relatée ici pourra donner du courage à des parents, surtout s'ils se sentent coupables de ne pas avoir repéré tôt la surdité ou de ne pas avoir voulu ou pu faire planter leur enfant tout petit. Même dans ces cas, tout espoir n'est pas perdu. Des parents pourront aussi y découvrir des conseils judicieux de tous ordres, comme mettre en place un agenda pour l'enfant ou... oser changer d'orthophoniste.

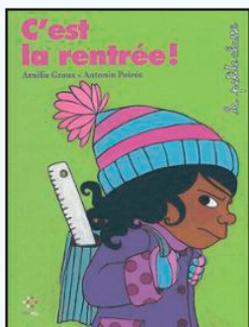
A l'inverse, d'autres familles risquent de se sentir découragées et de se dire “expérience formidable, mais trop difficile et à quel prix pour nous et notre enfant !”. Il serait d'autant plus dommage qu'ils n'y voient que la lourdeur de la tâche parentale qu'actuellement un grand nombre d'enfants sourds profonds arrivent à acquérir de façon plus naturelle et plus précoce les outils de communication de leur famille et qu'ensuite leur suivi spécialisé tend à s'alléger au fil de leur scolarité.

Enfin, nous recommandons cette lecture à tous les professionnels parfois trop sûrs de leurs expertises et jamais suffisamment sensibilisés aux ressentis douloureux des parents d'enfants porteur d'un handicap.

Commande possible par courriel (12€) : bertrandal@wanadoo.fr

livres

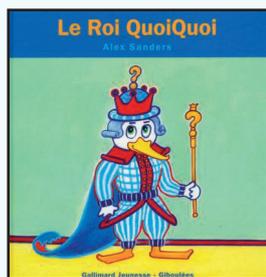
Voici donc revenu le temps de la rentrée. C'est une date, c'est un rite, qui ponctue le cycle des vies enfantines et adolescentes. La littérature de jeunesse y puise abondamment des sujets de récits. En voici quelques uns.



Poirée Antonin, Graux Amélie, **C'est la rentrée**, Gallimard, collection Giboulées, 2011, 28 p. 4,80 €. Dès 3 ans.

Un petit ouvrage excellent sur l'acceptation de la différence pour des élèves de CE1. Les membres de la commission "Lisez jeunesse" de 8/9 ans ont

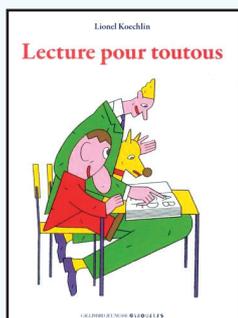
tous trouvé que le livre racontait bien la réalité "on se croirait à l'école".



Sanders Alex, **Le Roi Quoiquoi**, Gallimard jeunesse / Giboulées, 2012, 32 p. 7 €. Dès la naissance.

Le roi possède un défaut de langage, il prononce "coïn" à la place de "quoi" : "Pourquoin?". Il a aussi un

défaut d'audition : croyant aller se laver les pieds quand on lui propose de boire le thé. On est donc, ici, dans une histoire à la "mots tordus". Les protagonistes portent des noms à redoublement de syllabes comme bien des adjectifs qui les qualifient. On assiste en direct à une prouterie atomique, et le roi Quoiquoi trouve sa voie : réfugié dans une bibliothèque. Il s'y enthousiasme aux réponses à ses questions et, pour pousser jusqu'au bout son expérience, il devient maître d'école des autres rois et reines. C'est drôle, consistant en termes de lecture, parfait pour les premiers lecteurs.



Koechlin Lionel, **Lecture pour tous**, Gallimard-Giboulées, 2012, 24 p., 12 €. De 4 à 7 ans. Bien sûr on peut lire "Lecture pour tous" sous "Lecture pour Toutous". La pluralité englobe l'animal et l'homme, Koechlin

ne prêtant pas aux plantes même la velléité d'accéder à la lecture, elles appartiennent pourtant au vivant. Première question philosophique de l'album. On n'est certes pas obligé de se la poser... Bon, d'accord, les chiens, ici, même si l'un d'entre eux fait des efforts, n'y arrivent pas non plus. Il faut dire que le maître est bien traditionnel avec son B.A. ba mais il est gentil. Et puis un maître... Ah! Décidément! Maître d'école, maître du chien, ça vous embrouillerait les idées ces homonymies... Oui, donc, j'en étais à dire que le maître du chien intéressé allait devenir l'élève le plus assidu du maître d'école. C'est que le maître devenu aussi intéressé est illettré à qui le maître lettré enseigne la lecture...

Le livre, il nous raconte cela, cette histoire croisée de maîtres et de chiens qui s'invitent dans une salle de classe. Donc, lisons... Il est vrai que les dessins disséminés sur la page, peints en aplats pas plats, faut bien les lire, dans l'ordre un peu mieux que dans le désordre, même si rien n'est obligatoire car on peut les lire dans tous les sens et y trouver des joies de reconnaissance des toutous.

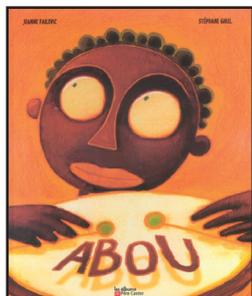
Puis, au fond, vous l'avez compris, l'histoire est un récit social qui met en scène la fermeture des classes et les groupes sociaux privés de l'accès à la lecture. Or, pour Lionel Koechlin, ce merveilleux graphiste narrateur, la lecture ouvre au monde. Et parce qu'elle ouvre au monde, elle ouvre au bonheur dont le premier est celui de la rencontre : compréhension et rencontre sont synonymes dans cet ouvrage. Alors ce livre pour les enfants de 7 ans, mais qu'on peut leur lire à partir de 4/6 ans, initie aussi à l'éthique de la connaissance dont la lecture est une des conditions dans nos sociétés.



Blanc Jean-Noël, **La Couleur de la rage**, Gallimard, collection scripto, 2010, 206 p. 8,50 €. Dès 12 ans.

Six portraits, des adolescents et adolescentes pris dans leur quotidien. Le langage est un parler vrai des adolescents de classe moyenne, pour aborder les questions de la famille, de l'amour,

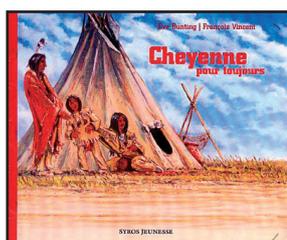
de l'école, des amitiés, avec la question centrale de la prise de responsabilité en filigrane.



Failevic, Jeanne, Girel, Stéphane, Abou, Flammarion, 2004, 13 €. Dès 3 ans.

Grand album pour les tout-petits, ce livre conte l'histoire de souffrance d'un enfant issu d'une famille immigrée africaine dans une école française. Entre lui et le

monde scolaire s'interpose souvent les images de la guerre qu'il a fui avec sa famille, des meurtres et des tueries. Le contexte de fête de l'école dans lequel est développé l'histoire participe à augmenter l'émotion qui vous touche à la lecture.

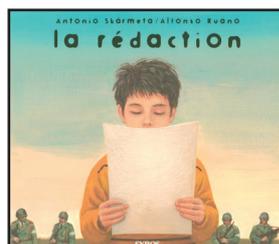


Bunting, Eve, Vincent, F., Cheyenne pour toujours, traduit de l'anglais par F. Troller, Syros, 2004, album 32`p, 13 €. Dès 3 ans.

Ce livre n'est pas sans rappeler l'excellent Thomas Aigle Bleu paru chez

Flammarion en 1995 et dédié aux enfants indiens de l'Amérique. On y retrouve d'ailleurs, des clins d'œil aux dessins de cahiers d'écoliers de l'école indienne de Carlisle en Pennsylvanie et qui occupait les bâtiments d'une caserne. On se rappelle que le directeur de cette école, le capitaine Pratt avait déclaré: "Tout ce qu'il y a d'indien dans la race doit être tué. Tuez l'indien en lui et sauver l'Homme!". La politique des Etats-Unis a été d'envoyer de force des jeunes indiens dans les pensionnats (on en comptait 25 hors réserve en 1892) édifiés pour cette tâche d'éradication raciale. L'école de Carlisle a existé de 1879 à 1918. C'est l'histoire d'un tel enfant à la fin du XIX^{ème} siècle. La place du dessin se comprend quand on sait qu'on interdisait aux enfants de communiquer dans leur langue... ils communiquaient, alors, avec des dessins coloriés.

Skarmeta, Antonio, Ruano, Alfonso, La Rédaction, traduit de l'Espagnol, par Marianne Million, Syros, 2003, 13 €. A partir de 10/12 ans.



Les récits historiques pour les plus jeunes (10/12 ans) ne sont pas légions sous forme d'album. Nous avons là un texte qui fait exception, un texte exceptionnel. D'une écriture ferme, sans artifice mais sans tomber

dans l'écriture didactique qui sature tant de récits destinés à la jeunesse, Skarmeta nous plonge dans le quotidien d'une population chilienne soumise à la dictature. Point de descriptif politique immédiat, pas de description de cas sanglants de répressions. Pourtant Skarmeta mène son jeune lecteur au cœur d'un mécanisme essentiel à toutes les dictatures: la délation et l'intériorisation d'une peur productrice de résignation sociale. L'enfant va voir partir son meilleur copain, il comprend bien que ses parents ne sont pas dans la norme. Jusqu'au jour où, à l'école, lieu de reproduction idéologique par exemple, un militaire viendra présenter le sujet d'un concours de rédaction: "ce que fait ma famille le soir".



Mac Donald Alan, Drôles de trolls. Bienvenue les trolls !, traduit de l'anglais par Vanessa Rubio, illustrations de Mark Beech, Gallimard, collection Folio cadet, 2009, 144`p. cat 3. A partir de 10/12 ans.

Voici un roman, nommé petit roman par les spécialistes de la littérature jeunesse, qui marche particulièrement bien avec les enfants de 10 à 12 ans. C'est drôle, un peu basé sur la peur, le milieu décrit est celui de l'école.

Philippe GENESTE, Professeur de français



SURDÉITÉ, ÉGALITÉ, FRATERNITÉ

Antoine TARABBO

Et si pour une fois, on profitait de la revue ACFOS dans sa diversité, dans sa polyphonie, dans sa position de carrefour au sein du vaste domaine de la surdit ?

Et si on allait plus loin encore que cette riche plateforme o  se croisent, s' clairent, se font contrepoint, se compl tent   distance, des articles de m decins, d'orthophonistes, de p dagogues, de psychologues, des t moignages de parents ou d'adultes sourds, malentendants?

Et si l'on osait, pour ainsi dire, la symphonie dans un milieu professionnel qui parfois, pratique   l'envie la p nible cacophonie?

Oui, et si on tentait la f d ration, la mosa que, l'arlequinade au sens de Michel Serres?

Et si on se mettait vraiment    crire   quatre,   huit,   soixante mains et plus pour parler de surdit ?

Et si on mettait ce pari, non en bouteille lanc e   la mer, mais pour en savourer le bouquet et la saveur partag s?

Et si on se dotait commun ment d'un sismographe tr s sensible, capable de capter les plus intimes sensibilit s, les plus fins tressaillements identitaires, les plus secr tes des convictions.

Et si pour une fois, on essayait, par empathie, de les partager peu ou prou?

Beaucoup de questions en forme d'invitations. Tentons humblement d'y r pondre. Charit  bien ordonn e dit-on, commence par soi-m me.

L'on nous permettra donc de mettre de l'ordre dans nos propres pelures d'oignons, qui font la force, car elles se conjuguent. L'on nous donnera un peu de temps pour d visser, une   une, les singuli res poup es russes qui s'embo tent pour nous constituer par leur ensemble comme une personne, essentiellement et plut t de fa on accidentelle - au sens de la philosophie-, comme "devenue sourde".

Car on le devine, "Je" est un h te. Qui h berge, par ordre d'apparition   l'image: un m me  tonn  qui se d couvre un jour "malentendant", (patience mon g rson, ce n'est que la premi re des  tiquettes   venir!), un jeune patient qui tremble un peu au contact de ces  tres en blouse blanche qui inspectent de pr s ses oreilles, un fr re boulevers  qui se rend compte que sa s ur est sourde pr -linguale, un fils d sol  qui voit ses parents secou s par cette double surdit  et qui pour les soulager un peu, entreprend d'"att nuer" la sienne en regard, par une s rie de ficelles emprunt es pour certaines,   la "commedia dell arte".

Et ainsi de suite: un coll gien timide qui empoche son brevet et une proth se flambant neuve, un lyc en s rieux qui se tient au premier rang suspendu aux l vres des professeurs, en grand danger dans les eaux territoriales traditionnellement r serv es aux fayots! "Je" se prendra au jeu par la suite et abritera  galement un  tudiant un peu stress  se faulant entre les

paillasse du TP de Biologie à la recherche, non du chaînon manquant, mais de la consigne mal comprise, un très précaire instituteur de maternelle tout ébahi de la poésie du langage enfantin, un professeur dit “de sourds” (tiens donc !), avec son cortège d’appellations plus ou moins contrôlées : sourd oral, sévère, déficient auditif et autres dénominations réductrices.

Puis en avançant en âge, un formateur passionné auprès des futurs collègues spécialisés, mais toujours, en position de noyau dur avec cette *persona*, plus ou moins *grata*, qui peut se trouver parfois blessée, choquée voire révoltée par certaines attitudes professionnelles ou comportements institutionnels qu’il ne convient pas de détailler ici.

En filigrane aussi, un individu apaisé se métissant au contact des personnes sourdes, dont certaines deviennent des proches, un pédagogue encore et toujours, enrichi, grandi, élargi par ses élèves quotidiennement.

La liste ne saurait être exhaustive, d’autant qu’elle se complète, et c’est extrêmement intéressant, au fil du temps.

Revoyons ensemble nos représentations réciproques

Ainsi mon “Je” n’a pas ménagé sa peine dans le travail d’anamnèse pour remonter à l’enfant pas encore éti-queté que j’étais. A ma grande surprise, tout emporté par mon élan de remémoration, j’ai éprouvé l’intense joie de remonter très haut dans la lignée, et cela jusqu’à notre très très lointain ancêtre.

La réminiscence a eu du bon et m’a permis de revisiter sous un autre jour, mon atavique être corporel. Arrière-arrière-arrière grand Papy s’exprimait premièrement à l’aide de son corps. Les paléo-linguistes aujourd’hui le confirment. Ses mains, que l’usage des outils affinaient sans cesse, étaient capables de styliser le

réel, d’en rendre compte avec une finesse qui allait de pair avec le perfectionnement, en *feed-back* stimulant, du cortex préfrontal qui gagnait en importance.

Les mains de mon aïeul très éloigné se sont faites, au fil étiré du temps, cognitives. Nous ne les avons pas perdues en route. Il suffit pour s’en convaincre d’observer la façon dont nous doublons bien souvent nos propos de gestes qui “redondent” parfois très finement nos discours.

Notre encéphale sait “parler” corporellement.

L’obscurité impénétrable de la nuit, une fois les torches éteintes, a été un premier obstacle. L’art de la causerie s’est avéré plus ardu lorsque les mains se sont trouvées occupées à bien calibrer l’angle d’attaque de la pierre des futurs bifaces. Inconvénients majeurs qui ont exercé sur nos prédécesseurs leur puissante poussée évolutive. Le corps sans cesse ingénieux, sans cesse, adaptatif, a alors élaboré en réponse un nouveau geste corporel complexe.

D’abord un peu grossière, la modulation gutturale s’est perfectionnée, peu à peu. La colonne d’air a été de mieux en mieux contrôlée pour ébranler les cordes vocales, puis “embouchée” avec plus de finesse et mise en résonance. Tout cela avec des subtilités vocales dont Babel nous donne toute l’infinie variation.

Je suis donc revenu de cet incroyable voyage dans le temps seulement capable de distinguer, parmi mes concitoyens, des personnes qui, dans leur propre corps, se fraient de façon particulière, un chemin de sens, vocalement et/ou manuellement. La classique démarcation “sourd/entendant” a pour ainsi dire, quasiment volé en éclats. Peu importe. Au fond, pour l’être, l’essentiel est que jaillisse la signifiante.

En dégringolant de l’interminable arbre généalogique j’ai pris appui sur les rameaux de l’Histoire. Je me suis rétabli dès l’Antiquité même, y croisant les branches où s’était trouvée portée au pinacle la parole orale, puis rebondissant sur celles qui réhabilitaient la corporalité.

Sans cesse, au cours de la descente temporelle, j'ai remarqué, dans l'ombre parfois ou dans une éclaircie de lumière, la présence des rejets marqués, des surgeons têtus, des greffes prometteuses ou bien des coupes brutales, quand ce n'étaient les traces de tuteurs à allure de corsets ou des branches maîtresses pleines d'invention, aussi bien que des fourches devénées parfois Caudines...

Alors acceptons l'invitation !

Revoyons ensemble nos représentations réciproques, nos projections parfois inconscientes, inavouées, nos formations initiales tout à fait dépassables, nos attendus péremptaires, nos "caricatures" de fonctions, nos préjugés qui perdurent, nos clichés institutionnels sépia et jusqu' à nos ressorts sombres, nos corporatismes un peu éculés et nos innombrables chapelles discordantes.

Essayons-nous au "décathlon" de la surdité. L'essentiel n'est pas de convaincre mais de participer...

Notre nouvelle devise, d'allure olympique, pourrait s'énoncer ainsi en latin de cuisine : *Alteritus, Fraternitus, Néospéculus*.

L'Altérité pleinement ouverte, la Fraternité des frères et sœurs sémiotiques qu'ils soient sourds ou entendants, enfin le nouveau regard porté en miroir sur la personne sourde à même hauteur .

Pour ce faire et espérer améliorer nos performances professionnelles et humaines, il sera nécessaire de sortir un peu de soi, de quitter son scaphandre personnel ou son "habit de lumière" de travail, geste qui éloignera un peu la "corrida". Et pour quelque temps aussi, on s'essayera à respirer un autre air, à faire un pas de côté, voire une enjambée de recul.

Le singulier est préféré dans cette politique des petits pas. qui font les grandes distances accomplies en esprit. Nous sommes tous conviés.

L'orthophoniste qui va ainsi prendre de la distance avec l'étymologie, pour ne pas s'enfermer dans "le

mettre droit" que le préfixe "ortho" augure ou énonce, pour éviter la rectification ou la rééducation de "cette langue en enfance" selon le mot de Philippe Séro-Guillaume évoquant la langue des jeunes sourds. Il ou elle veillera à ne pas trop sacrifier au dogme de la Voix pour elle-même.

Le médecin, qui lui s'efforce de dépasser, de mettre en suspens le temps de voir tout ça un peu autrement, l'horizon de la réparation, de la culture de l'organe à opérer, à suppléer, à remplacer, à mécaniser.

Le professeur spécialisé entendant, encore très largement majoritaire, qui met en question les automatismes et les implicites provoqués par sa propre langue naturellement acquise, la référence aux programmes de l'école ordinaire en regard de la réalité linguistique de chaque élève, qui surmonte son trouble face à l'échec et qui s'efforce d'investir le chantier de la langue en effaçant le brouillard affectif /réactif qui flotte trop souvent dans les institutions, au détriment de la recherche pédagogique appliquée.

Le/la psychologue qui rappelle le long cheminement à parcourir pour le jeune sourd, comme le montre très clairement Monique Pouyat* entre ipséité (être soi-même) et identité (être semblable aux autres) avec un accompagnement finement dosé où se forge l'individualité unique nourrie des autres.

Le parent, et c'est une chose particulièrement longue et douloureuse, qui sort peu à peu de la sidération, de la blessure narcissique, de l'inquiétude de l'avenir, de la tension réparatrice qui contamine les alentours de l'enfant sourd. Le père et la mère qui vont - il faut le temps -, vers l'acceptation de la personnalité empreinte de surdité spécifique et qui participent - ce n'est jamais facile -, à cette jeune construction linguistique qui doit être bâtie par l'enfant. Cette maman et ce papa qui échappent peu à peu au fantasme de la voie royale, de la méthode miracle, au manichéisme des méthodes, pour s'engager dans une voie appelée à être sinueuse, mais épousant tous les virages de leur enfant, qu'ils soient scolaires, psychologiques, sociaux ou personnels.

L'administrateur, le responsable politique qui oserait sortir un instant des grilles administratives, des plannings quantitatifs, des pressions du "marché" des ratios, des effets d'annonce, des réseaux des lobbys.

Le militant de quelque bord qu'il se tienne, défenseur vigoureux du LPC, zélateur enthousiaste de la langue des signes, planteur fiévreux ou gourou d'on ne sait quelle tendance pédagogique ou éducative, et qui prend sur lui d'ouvrir sa vision au-delà des rassurants pénales de son groupe de pensée.

La personne entendant qui, au contact de la personne sourde, se débarrasse de toute une série de petits préjugés, de petites remarques désobligeantes, de ces petites talonnettes mentales qui faussent la mire du regard porté sur autrui.

La personne sourde, qui au sortir de son propre "chemin de résilience", se montre capable, dans le milieu professionnel, de défendre et d'incarner sa spécifique couleur dans l'arc-en-ciel de la surdité, sans méconnaître les autres coloris de la palette, ni faire de son propre cas la bande passante absolue, enrichissant ainsi les représentations de tous ses collègues.

Les professionnels du milieu de la surdité, dans leurs ensemble, qui prennent en charge et dégagent une image subtilement "positivante" de la personne sourde, dans leur regard comme dans leurs attitudes, comme dans leur propos. Ainsi les enfants dépistés comme sourds et leurs parents verront s'y figurer un avenir scolaire, professionnel, social, parés des couleurs des limitations repoussées, des conquêtes possibles, des promotions jouables, plus que du côté du manque, du déficit, de la fêlure, se positionnant sans cesse du côté de la citoyenneté entière plutôt que de l'assistanat feutré et prolongé, dans une finesse de l'usage du curseur, évitant le double piège du déni et du maternage excessif ou du paternalisme abusif.

Chacun poursuivant dans sa mission respective l'effort de questionnement sur ses propres motivations, nobles comme obscures, moyen de trouver des réponses claires, garantes d'un professionnalisme favorable à l'émancipation de la personne sourde.

Il se s'agit pas de constituer dans ce processus souhaité un consensus mou, ni de vider la réflexion de sa substance en ménageant, par exemple, le chou médical et la chèvre pédagogique (pardon pour l'image!) ni d'équilibrer les petits Yaltas des pouvoirs en présence, ni de déminer les possibles retours de conflits violents, mais bien plutôt de progresser en humanité de terrain par respect mutuel, en croissance de connaissances, de savoirs et de complémentarités, car les verrous bloquent la libre circulation des hommes comme celle des idées.

C'est ainsi que chacun des intervenants du milieu, faisant son miel du tour d'horizon ébauché ici, participera à cette écologie éducative au sens large, qui permettra qu'advienne pour l'enfant sourd la langue, les langues, et surtout le plein "être-à soi", sans confiscation aucune, ni main mise d'autrui, mais comme construction, conquête et invention personnelles de son propre destin d'être sourd et le restant pour toute une vie.

Fabrice Bertin a dégagé avec un sens du raccourci très fin, le concept de "surditude". Ce mot-valise très significatif, nous fait entrevoir la personne sourde (ou malentendante) avec comme bagages quotidiens, la surdité et son possible retentissement de solitude sociale. La surditude du coureur de sens. Laquelle, est-il besoin de le rappeler, rejoint la course constante de chaque être humain.

Quid des néologismes de "surditude" et "surdéité" ?

Tout le questionnement proposé dans les lignes qui précèdent vise à esquisser collectivement, par touches successives, la notion de "surdéité".

Le terme proposé tente d'approcher cette façon d'être au monde que vivent, portent et incarnent de mille façons les personnes sourdes. Le néologisme dans sa maladresse essaie de reconstituer l'ensemble de l'être sourd dans son immense variabilité, au-de-

là du figement “médical” autour de l’oreille perçue comme déficiente et de la “vaporisation” de l’individu vivant autour de cette oreille, au-delà de la singularité sociale qui peut surgir, au-delà des peurs parentales ou des visées institutionnelles, au-delà de l’ancien processus “rééducatif” référencé à sa base à une norme entendante vers laquelle se fait la traction des enfants sourds, au-delà qui plus est, des étiquettes, de la somme de représentations archaïques, datées et dépassées que l’Histoire nous a léguées.

La surdité n’est pas chose facilement énonçable. Elle n’est pas un vécu aisément communicable mais la parole doit être ouverte sur cet ensemble de “caractéristiques” qui constitueraient les identités sourdes et cette parole traduite en actes.

Les témoignages, débats, recherches, publications, échanges sur cette approche croisée dans les champs que la revue ACFOS balaie habituellement dans ses colonnes, peuvent être étendus à l’anthropologie, la sociologie, la philosophie. Ils sont les bienvenus et doivent être entendus.



Antoine Tarabbo est professeur spécialisé depuis 1984. Atteint de surdité dans son enfance, il a effectué toutes ses études dans l’enseignement public ordinaire. Il enseigne le français à l’Institut

National de Jeunes Sourds de Cognin (Savoie) où il tente de faire partager à ses élèves sourds sa passion des mots et de la littérature.

La tête au carreau, Editions du Fox, 2006, 180 p., 9 €

Il est toutefois possible, en attendant le retour de ces nouveaux échos, de broser rapidement ce que la surdité n’est pas .

La surdité ne se réduit ni à une représentation médicale, ni à un corpus législatif, ni à un enjeu économique, ni un champ de bataille idéologique ou de querelles d’école, ni à une théorie porteuse d’un nouveau “isme” .

Elle est une façon d’être au monde, quelle que soit sa déclinaison personnelle, dont on peut souhaiter que, par un mouvement centripète issu des personnes sourdes, elle vienne irriguer, innover et revitaliser un milieu encore enclin aux raccourcis trompeurs et aux simplifications rapides ou trop partisans.

Il nous faudra encore pas mal d’esprit critique, une bonne dose de recul personnel, de la motivation, du talent relationnel et de la rigueur professionnelle pour transformer le mouvement de balancier qui oscille depuis toujours, dans l’histoire de l’éducation des sourds comme l’a remarquablement repéré Michel Poizat**, entre prééminence de la parole vocale et corporalité réhabilitée (avec son avatar moderne :`politique d’implantation massive versus défense musclée de la LSF par exemple) pour évoluer vers un progrès en spirale, plus à même d’intégrer le parcours de chaque enfant sourd dans un climat plus serein.

Si oui, cette étape une fois franchie, nous pourrions revenir tout simplement à ce qui nous est commun, à savoir notre humanité vécue dans sa corporalité magnifique qui englobe la parole orale comme la parole gestuelle, en nous efforçant de la construire ensemble, par ce partage incessant que les langues permettent quand sont respectées leurs génies propres.

Antoine TARABBO, Enseignant à l’ INJS de Cognin, Formateur au CNFEDS, Disponible en format PDS (personne devenue sourde)

*Monique Pouyat, revue ACFOS N° 29, septembre 2009

**Magazine Surdités N°4 “La surdité de l’histoire” décembre 2001

PANORAMA ET ENJEUX DES MONDES NUMÉRIQUES

Benoît VIROLE

L'ÈRE NUMÉRIQUE

L'avènement de l'ère numérique entraîne une mutation dans notre organisation économique, sociale et culturelle. Le développement d'Internet, exponentiel en terme de volumétrie, entraîne une révolution complète des modes de production et d'accès à la connaissance. Les communications numériques mobiles modifient nos relations sociales et accélèrent les échanges. Derniers arrivés dans ce panorama des mondes numériques, les réseaux sociaux deviennent des espaces de création de relations virtuelles, mais aussi parfois très réelles.

Cette mutation est une opportunité pour le monde des personnes sourdes et malentendantes. Par la possibilité d'un accès aux connaissances en dehors des vecteurs traditionnels, par l'usage pragmatique de messages écrits, de requêtes textuelles et de communication vidéo permettant des échanges en langue des signes, par le développement de sites dédiés (Web sourd) et de réseaux sociaux spécifiques, les personnes sourdes disposent aujourd'hui d'un espace nouveau pour leur autonomie et leur insertion sociale.

Dessignons à grands traits le panorama et les principaux enjeux de cette mutation.

LES MONDES VIRTUELS

Les mondes virtuels sont des espaces graphiques dynamiques, en deux ou trois dimensions, dans lesquels il est possible de faire évoluer des objets, anthropomorphiques ou non, nommés avatars, au travers des commandes d'une interface numérique (clavier, souris, manettes, etc.). Les jeux vidéo du marché ne sont qu'une application de ces techniques de simulation numérique qui se développent aussi dans la formation professionnelle, dans la conception

assistée par ordinateurs, dans les simulations de situations, dans la numérisation du champ de bataille, dans la création artistique, etc.

La recherche sur la réalité virtuelle a permis de dégager les processus psychologiques mis en jeu lorsqu'un sujet se couple à la réalité virtuelle.

L'immersion est une attribution transitoire de réalité à un environnement virtuel dans lequel le sujet performe ses intentions d'action au travers d'un avatar. L'immersion est un acte intentionnel. Elle n'est pas dépendante du réalisme des mondes. Les mondes virtuels des jeux vidéo, en particulier ceux qui se jouent en ligne et à monde persistant, peuvent susciter des comportements intensifs, souvent décrits comme des addictions, mais qui doivent être réfléchis en regard de l'intensité de l'expérience de vie suscitée par ces univers et non uniquement en regard de normes de comportement. Les jeux vidéo sont utilisés dans toutes sortes d'applications dites sérieuses, comprenant les remédiations cognitives, les apprentissages, les simulations de situation, etc. Leur grand apport est de susciter une cognition intégrée en situation beaucoup plus écologique que les apprentissages médiatisés par l'écriture. L'acte virtuel est un acte cognitif de haut niveau qui ouvre des perspectives nouvelles pour la pédagogie, la psychothérapie, et de façon générale toutes les pratiques sociales.

INTERNET

Internet modifie le rapport entre le sujet et la connaissance en subvertissant les institutions intermédiaires - il est possible d'avoir accès à un contenu de savoir sans passer par l'institution détentrice du monopole de sa diffusion - et il n'est pas strictement nécessaire de le conserver en mémoire humaine puisqu'il est disponible sur le réseau et accessible à tout moment au travers des interfaces mobiles.

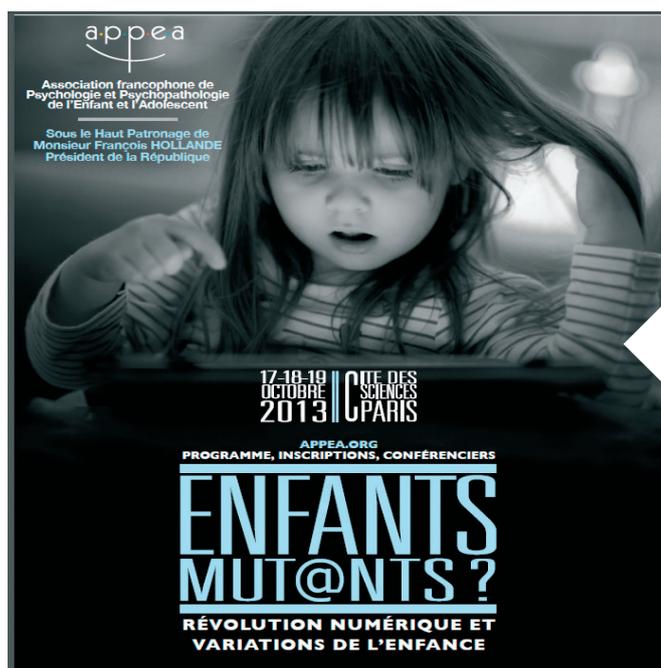
Cette possibilité sape les édifices conventionnels de la transmission et de la diffusion de connaissances (école, université, institutions académiques, groupes professionnels, etc.). Nous sommes aujourd'hui dans une situation où coexistent l'institution scolaire conventionnelle - le maître enseigne un savoir à l'élève - et la nouvelle donne Internet - un savoir est accessible au sujet sur le réseau. Il est possible d'imaginer une nouvelle configuration de l'institution scolaire où le **professionnel de l'éducation devient un passeur aidant l'enfant à utiliser le réseau à bon escient**. Le rapport pédagogique en est transformé puisque l'adulte n'est plus le détenteur du contenu de connaissance qu'il doit transmettre à l'enfant mais un **médiateur** aidant l'enfant à acquérir ce savoir localisé sur le réseau. La face inverse de la liberté d'accès est la dégradation des valeurs par la facilitation de l'accès à des contenus pervers, sadiques, pornographiques, négationnistes, aux idéologies douteuses. Il en résulte de nouvelles nécessités pédagogiques, de nouveaux combats éthiques, de nouvelles inventivités.

LES COMMUNICATIONS NUMÉRIQUES

L'extension des communications numériques, (téléphonie mobile, SMS, visuo-conférences, géo-localisation, visionnages à distance en temps

réel, partage simultané de communications multi locuteurs, partage instantané de documents numériques) rapproche les hommes, subvertit les distances, facilite la production, néglige les frontières, détruit les obstacles du temps et de l'espace.

Pour autant, les communications numériques entraînent de nouvelles aliénations. Il ne s'agit pas tant de transmettre un message que de s'assurer d'être présent dans un réseau d'interconnexions. Les technologies numériques de la communication nous asservissent autant qu'elles nous libèrent. L'instantanéité de la communication numérique entraîne *de facto* une tendance à l'accélération de la prise de décision, du traitement des informations, de l'action. Penser vite, réagir vite, agir vite, est une tendance lourde de notre société, et pas uniquement dans la sphère de la production. Les technologies numériques de la communication posent de nouveaux problèmes sociétaux, et en particulier sur les normes éducatives. À quel âge mon enfant peut-il avoir un téléphone ? Quel usage peut-il en faire ? Doit-on laisser les téléphones à l'entrée des collèges ? etc. Le numérique contribue à faciliter la vie mais aussi à déléguer à des systèmes externes des fonctions parentales essentielles (transmission de valeur de connaissance) sans parler de la présence,



ENFANTS MUT@NTS ?

RÉVOLUTION NUMÉRIQUE ET VARIATIONS DE L'ENFANCE
17, 18 ET 19 OCTOBRE 2013

Ce colloque réunira des spécialistes de tous horizons psychologues, philosophes, épistémologues, ... dont Benoît Virole mais aussi B. Cyrulnik, O. Houdé, S. Missonnier, M. Rufo, S. Tisseron...) afin de s'interroger sur ce que nous apprennent ces premières générations "digital native". Y-a-t-il une mutation cognitive et comportementale de l'enfance ? Une métamorphose intellectuelle et affective ? Une exceptionnelle évolution épistémologique de l'homme ?...

Plus d'informations : www.appea.org

car les mondes numériques peuvent être de faciles *baby-sitters*. La réassurance parentale générée par un enfant constamment joignable par son téléphone portable joue beaucoup dans la décision de donner en téléphone à des enfants de plus en plus jeunes.

Beaucoup de parents sont démunis de réponses devant ces questions et se laissent influencer par les modes et les *habitus* ambiants. Nouveaux liens, nouvelles aliénations...

LES RÉSEAUX SOCIAUX

Les réseaux sociaux se présentent comme des espaces conviviaux de présentation de soi et de communication et facilitent les contacts avec d'autres sujets à l'aide de moteurs automatiques de recherche. De façon simplifiée, ces moteurs fonctionnent par héritage de liens. Si A est liée à B et que B est lié à C, alors le système propose à A d'être lié à C. Pour *Facebook*, un des réseaux sociaux les plus utilisés, le lien est désigné comme "ami". Pour d'autres réseaux centrés sur les relations professionnelles d'autres qualificatifs peuvent être utilisés mais le principe reste le même. Il est celui d'une délégation à un système de la mise en contacts. Ces réseaux sociaux permettent une communication de contenus numériques, (textes, photos, etc.). Espaces de rencontre, de transmission et de partage, les réseaux sociaux sont des espaces de présentation de soi, où il est demandé au sujet de se donner des caractéristiques, des préférences, des attentes, des origines, (etc.). Ils suscitent une auto présentation de soi, et sont soumis à des formes normées, par les modes et les identifications collectives. Ils tendent à réifier la relation de soi aux autres, comme de soi à soi.

Passionnants par la démonstration d'une expérimentation directe d'une nouvelle sémiotique des liens interindividuels, les réseaux sociaux numériques ouvrent de nouvelles lumières. Mais ils invitent aussi à la réification des rapports sociaux et à la dégradation des valeurs. En ce sens, ils sont porteurs de dangereux crépuscules.

UN NOUVEAU LIEN SOCIAL ?

Ce panorama est par nature incomplet et sa définition imprécise. Aller plus loin demanderait une description plus détaillée des différentes dimensions de cette nouvelle ère numérique. Nous soulignerons de façon synthétique deux points.

1. La technologie numérique assume désormais des fonctions de mémoire, de traitement, voire de raisonnement, qui étaient auparavant dévolues à l'esprit humain, formé par un apprentissage scolaire long et difficile. Le meilleur exemple est la division, dont la maîtrise semble se perdre petit à petit chez les collégiens rentrant en sixième, non pas parce qu'ils sont devenus incapables d'apprendre son mécanisme opératoire, mais parce que le coût cognitif de cet apprentissage est devenu trop lourd dans un environnement numérique où la moindre calculette sur un portable réalise l'opération de façon juste. L'exemple est grossier mais il est paradigmatique de la délégation des opérations cognitives à des systèmes technologiques externes munis d'interfaces couplées étroitement avec les caractéristiques de l'esprit.

2. Les utilisateurs d'Internet, des jeux vidéo en ligne et des réseaux sociaux créent des néo-structures groupales qui subvertissent les règles habituelles de constitution de groupe. Des couples se créent sur Internet. Des "familles" séparées se maintiennent par des liens virtuels. Les verticalités habituelles de la transmission sont subverties par des flux de contact horizontaux créant des ensembles volatils auto-organisés se défaisant et se recréant ensuite sous d'autres formes. On assiste à des inversions remarquables où des adultes se voient en situation d'être enseignés par des enfants. L'institution imaginaire de la société subit ces changements. Les institutions officielles ne sont plus les instances obligatoires et respectées. Le discours parental, collectif, national, peut toujours être invalidé par une expérience immédiate prise sur le web. Il en résulte une mutation dans les modes de vie familiaux, dans la transmission des valeurs, dans la fonction de l'autorité, dans les identifications collectives, dans le rapport

entre adultes et enfants. Il est trop tôt pour évaluer un changement significatif profond et durable du lien social dans les sociétés numériquement avancées. Il est possible que ce changement aille dans le sens d'une nouvelle forme de différenciation des individus, marqués par une identité numérique, fusionnés collectivement par une allégeance groupale à des réseaux. Nouvelle psychologie, nouvelle sociologie, nouvelle anthropologie ! Les sciences humaines ont du pain sur la planche. En tous cas, la banalisation ne servirait qu'à nous masquer les yeux. Nous sommes bel et bien entrés dans un nouveau monde.

Benoît VIROLE

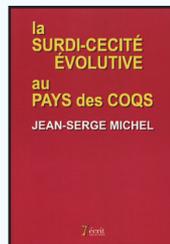
Docteur en psychopathologie, Docteur en sciences du langage

Courriel : benoit.virole@wanadoo.fr

Site web : www.benoit.virole.com

LA SURDI-CÉCITÉ ÉVOLUTIVE AU PAYS DES COQS, Jean-Serge MICHEL, Editions 7écrit Paris, 2012

La plus grande et la plus originale partie de cet ouvrage de 542 pages est consacrée à un récit presque au jour le jour, transcription intégrale de notes personnelles écrites entre 2004 et 2009 par J-S Michel atteint d'un syndrome d'Usher. Ces cinq années correspondent à une étape particulière de sa vie. En effet, à l'orée de ses 50 ans l'aggravation rapide et simultanée de sa déficience visuelle et auditive l'oblige à modifier ses stratégies compensatoires habituelles. Il a choisi de nous faire partager ce parcours du combattant en relatant avec sincérité et précision les nombreuses situations de son quotidien entravées par ses handicaps. A chaque fois, il note ses efforts pour comprendre, dépasser ou contourner ces obstacles. Ce n'est que très exceptionnellement qu'il fait le choix de renoncer en évitant les situations frustrantes. Pendant cette période, il devra, entre-autres aides, se mettre à utiliser une canne blanche, vécue comme indispensable mais stigmatisante de sa cécité et se lancer dans une longue démarche vers une implantation cochléaire



bilatérale qu'il reconnaît indéniablement comme une aide essentielle.

Ce récit qui peut paraître répétitif permet pourtant au lecteur de se mettre un peu dans la peau d'une personne atteinte de cette triple perte sensorielle (vision, audition et équilibre). Comme le dit J. Souriau* dans la préface : *“La personne en situation de handicap est bien le premier expert de cette situation”*. Et, en effet, le témoignage de ces expériences quotidiennes permet de découvrir un univers insoupçonné, univers fait de multiples embûches et de micro-solutions adaptatives que seule sa ténacité lui a permis de trouver et/ou de réclamer auprès des techniciens et rééducateurs divers. Il nous fait part aussi chaque fois de ses divers ressentis : joies des petits progrès, vexations, déceptions, insatisfactions, colères, fierté ou honte, découragements temporaires, le tout émaillé de pointes d'humour masquant les fréquents moments de souffrance et de fatigues.

De façon récurrente également, l'auteur n'hésite pas à se battre contre certains professionnels peu compétents, contre des personnalités haut placées ou/et des responsables d'associations pour sourds ou devenus sourds. Chaque fois qu'il s'est trouvé face à ces “coqs”, comme il les appelle et le rappelle dans le titre de cet ouvrage, il s'insurge contre l'hypocrisie, l'inefficacité, la malhonnêteté, voire la violence de leurs propos et actions.

Souhaitons que ces revendications soient entendues et que son livre soit lu par toutes les personnes concernées par cette maladie rare (parents, malades, professionnels, responsables associatifs, etc.) car elles ont à se familiariser avec ses pertes sensorielles progressives, car elles ont à apprivoiser la peur compréhensible d'un avenir incertain et à découvrir qu'il est possible de progressivement s'adapter lorsque les symptômes s'aggravent.

Si J-S Michel nous a fait part de son douloureux parcours, celui de son goût pour la vie, pour sa vie, est bien présent tout au long de ses propos et dans sa conclusion : *“Depuis 2003, que de chemins parcourus, d'embûches et souffrances endurées, d'expériences vécues parfois éprouvantes mais toujours enrichissantes”*.

Par Monique POUYAT, Psychologue

* Ancien directeur du CRESAM (Centre de Ressources National pour enfants et adultes Sourds-Aveugles et Sourds-Malvoyants)

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

CONNAISSANCES SURDITÉS

- Abonnement annuel : 40 €
- Abonnement de soutien : 60 €
- Je commande le N° au prix de 12 €
- Abonnement groupé (pour une même adresse)
 - 3 abonnements : 25 % de réduction, soit 90 € (au lieu de 120 €)
 - 5 abonnements : 30 % de réduction soit 140 € (au lieu de 200 €)
- Abonnement Tarif réduit : 25 € (Parents, étudiants, adhérents).
Tampon d'un professionnel de la surdité ou une association/Photocopie de la carte étudiant)
- Tarifs Dom-Tom/Etranger : 47 €

Nom/Prénom

Adresse

Code Postal

Ville

Tél.

Mail.

Profession :

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

Date et signature obligatoire :

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

BULLETIN D'ADHÉSION

Nom/Prénom

Adresse

Code Postal

Ville

Tél.

Mail.

Profession :

- Adhésion personne morale : 80 €
- Adhésion personne physique : 20 €

Cette adhésion donne droit à :

- Accès réservé aux Formations Professionnelles Acfos ;
- Tarifs préférentiels aux Colloques ;
- Abonnement tarif réduit à la revue « Connaissances Surdités »
- Participation et vote aux Assemblées Générales (1 voix).
- Réception de lettre d'information et de documentation gratuite.

ACFOS certifie avoir reçu la somme de € , au titre de la cotisation pour l'année par :

- Virement
- Chèque
- Espèces

Ce versement donne à l'adhérent la qualité de Membre actif.

Fait à

le .. / .. / ..

L'adhérent reconnaît avoir pris connaissance de l'objet associatif et des statuts, et déclare vouloir adhérer à l'association ACFOS.

Date et signature obligatoire :

GLOSSAIRE

AA Aide auditive

ADPEDA Association départementale de parents d'enfants déficients auditifs

ANOVA Analysis of variance

ANPEDA Association nationale de parents d'enfants déficients auditifs

ARS Agence régionale de santé

CAMSP Centre d'action médico-sociale précoce

CIS Centre d'information pour la surdité

CLIS Classe d'intégration scolaire

CMPP Centre médico-psycho-pédagogique

CNAMTS Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés

CNSA Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

DAP Déficience auditive profonde

EAS Electroacoustic system

EN Education nationale

EVS Emploi vie scolaire

FNSF Fédération nationale des sourds de France

GERS Groupe d'études et recherches sur la surdité

GEORRIC Groupe d'étude et d'optimisation de la rééducation et des réglages de l'implant cochléaire

HAS Haute autorité de santé

IC Implant cochléaire

IJS Institut de jeunes sourds

INJS Institut national de jeunes sourds

INPES Institut national de prévention et d'éducation pour la santé

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

LPC Langue parlée complétée

LSF Langue des signes française

MDPH Maison départementale des personnes handicapées

MDSF Mouvement des sourds de France

NTIC Nouvelles technologies de l'information et de la communication

PEA Potentiel évoqué auditif

PEO Potentiel évoqué otolithique

PPS Projet personnalisé de scolarisation

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

SAFEP Service d'accompagnement familial et d'éducation précoce

SEHA Section pour enfants avec handicaps associés

SESSAD Service d'éducation spéciale et de soins à domicile

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

UNPS Union nationale des professions de santé

UPI Unité pédagogique d'intégration

UNAPEDA Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Déficients Auditifs

UNISDA Union nationale pour l'insertion sociale du déficient auditif

URAPEDA Union régionale de parents d'enfants déficients auditifs

VEMP Vestibular Evoked Myogenic Potentials

Nos publications

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

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

Surdité et Motricité

Hors série n°3 - connaissances surdités - Actes du colloque acfos 6 - 8 et 9 décembre 2006 - Paris
82 pages. Prix France : 25 € (frais de port inclus - France métropolitaine)

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

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

Avancées scientifiques et éducation de l'enfant sourd

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

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

Actes du colloque acfos 3 - 10 au 12 novembre 2000 - Paris
"Les surdités de l'enfant : du doute au diagnostic
Intérêt de l'examen neuropsychologique chez l'enfant sourd"
350 pages. Prix France : 35 € (frais de port : inclus - France métropolitaine)

L'apprentissage de la langue écrite par l'enfant sourd
Actes des journées d'études acfos - Cnefei - 1 au 3 décembre 1999
In : Nouvelle revue de l'Ais - n° 14 - 2ème trim 2001 - pp 177-271
S'adresser à l'INS HEA pour la commande

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

Deafness and access to written language. From research to practice
Actes du colloque acfos 2 - 27 au 29 novembre 1998 - Paris
ÉPUISÉ

Neuroscience et surdité du premier âge

Neuroscience and early deafness
Actes du colloque acfos 1 - 8 au 10 novembre 1996 - Paris
307 pages. Prix France : 36 € (frais de port : inclus - France métropolitaine)