

CONNAISSANCES SURDITÉS

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

Revue trimestrielle

Édité par ACFOS
Action Connaissance FOrmation pour la Surdit 
11 rue de Clichy
75009 Paris
T l. 09 50 24 27 87 / Fax. 01 48 74 14 01

Site web : www.acfos.org

Directrice de la publication
Pr Fran oise DENOYELLE

R dactrice en chef
Coraline COPPIN

Courriel : contact@acfos.org

Comit  de r daction : Denise BUSQUET,
Marie Claudine COSSON, Vincent
COULOIGNER, Jo lle FRAN OIS, Brigitte
GEVAUDAN, Nathalie LAFLEUR, Vanessa
LAMORRE-CARGILL, Aude de LAMAZE,
Ginette MARLIN, Lucien MOATTI, Isabelle
PRANG, Philippe S RO-GUILLAUME,
Vincente SOGGIU

Couverture : DSMB
25 rue de la Br che aux Loups 75012 Paris
T l./Fax. 01 43 40 19 58
Courriel : dsmb@wanadoo.fr

Maquette : Coraline COPPIN

Impression : ACCENT TONIC
45-47 rue de Buzenval
75020 Paris

N  CPPAP : 1112 G 82020

ISSN : 1635-3439

Vente au num ro : 12  

Abonnement annuel : 40  

*La reproduction totale ou partielle
des articles contenus dans la pr sente
revue est interdite sans l'autorisation
d'ACFOS*

Sommaire

AGENDA

- | | |
|----------------------------------------|---|
| Colloque Acfos VIII | 4 |
| Formations professionnelles Acfos 2010 | 5 |

ACTU

- | | |
|---------------------------------------------------------------------------------------------|---|
| Unisda : pr vention et accompagnement de la
d tresse psychologique des personnes sourdes | 6 |
|---------------------------------------------------------------------------------------------|---|

JOURN ES D' TUDES ACFOS 2009

- | | |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Des pr mices de la communication
au projet linguistique
par B atrice CHOUTT
& Marie No lle ROBARD | 9 |
| Le parcours de Matthieu : un succ s auditif
et verbal !
par Sonia LEPRETTE | 12 |
| D bat avec la salle | 17 |

M DECINE

- | | |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| L'ar flexie vestibulaire chez l'enfant sourd :
r percussions possibles sur le d veloppement
psychomoteur et les apprentissages
par Soline LECERVOISIER | 20 |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|

PSYCHOLOGIE

- | | |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Construction de soi et surdit  (3).
Les  tapes de la construction identitaire
chez un enfant sourd profond n  dans une
famille entendant
par Monique POUYAT | 26 |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|

ACTU/CONGR S

LIVRES

Éditorial

PAR FRANÇOISE DENOYELLE
Présidente

L'actualité dans le domaine de la surdité a été riche ces derniers mois, avec trois événements importants dans lesquels ACFOS s'est impliquée et s'implique toujours fortement :

♦ D'une part, la sortie de la recommandation de la Haute Autorité de Santé "*Surdit  de l'enfant, accompagnement des familles et suivi de l'enfant de 0   6 ans, hors accompagnement scolaire*", recommandation qui a suscit  de multiples versions, d bats et relectures, et pour laquelle un texte final a pu finalement convenir   l'ensemble des professionnels de la surdit  impliqu s ;

♦ D'autre part, la publication du plan 2010-2012  labor  par le Minist re du Travail et le Secr tariat d'Etat charg  de la Famille et de la Solidarit , plan qui d taille de nombreuses mesures importantes pour le quotidien des personnes sourdes, et qui soul ve le probl me de l'inad quation de la formation pr vue des enseignants de l' ducation nationale aux besoins des jeunes sourds pour les ann es   venir (ce combat d'ACFOS continue aupr s des minist res concern s) ;

♦ Enfin, tout r cemment, l'annonce d'une mission parlementaire, dont le but est la mise en  uvre de la g n ralisation du d pistage n onatal de la surdit , d pistage pour lequel la France est maintenant en derni re position des pays industrialis s et de l'Europe en terme de taux de couverture de la population.

Nous annon ons dans ce num ro le prochain colloque ACFOS VIII qui se tiendra   Paris, Espace Reuilly sur le th me " quilibre et vision chez l'enfant sourd. Usher et autres d ficits combin s", avec de nombreuses conf rences, d bats et t moignages d' quipes. R servez la date d s maintenant : vendredi 19 et Samedi 20 novembre 2010.

Bonne lecture. ❖

Colloque ACFOS VIII

Equilibre et vision chez l'enfant sourd.

Usher et autres déficits combinés

19 et 20 novembre 2010

Le dépistage et le diagnostic des troubles visuels sont particulièrement importants chez l'enfant sourd, qu'il s'agisse de troubles de réfraction ou de pathologies s'intégrant dans un syndrome avec surdit .

Le diagnostic pr coce de ces troubles permet de mettre en place des mesures correctives ou pr ventives d'aggravation, mais peut aussi amener   un diagnostic pr cis de la cause de la surdit , avec toutes les mesures r educatives sp cifiques qui en d coulent.

Le colloque ACFOS VIII traitera des diff rentes d ficiences motrices et visuelles et s'int ressera tout particuli rement au syndrome d'Usher.

Tout en prenant en compte les cons quences psychologiques de l'annonce du diagnostic sur les proches de l'enfant et sur le sujet lui-m me, ce colloque a pour objectif :

- ◆ De permettre aux professionnels de la surdit  de mieux conna tre les mesures   mettre en place pr cocement, aussi bien sur le versant visuel qu'auditif, et pour le syndrome de Usher les mesures r educatives pr coces du dysfonctionnement vestibulaire ;
- ◆ De savoir quels b n fices on peut en attendre.

Nous souhaitons que ce colloque apporte aux professionnels des pr conisations de suivi et de mesures pratiques au quotidien.

ERRATUM

Les tarifs indiqu s pr c demment comportaient une erreur. Les prix d'inscriptions d finitifs sont les suivants :

Adh rents* :

- Inscription individuelle : 230 euros ;
- Formation continue** : 300 euros ;
- Tarif r duit (parents, personnes sourdes) : 100 euros ;
- Tarif groupe (  partir de 5 inscriptions) : 200 euros.

Non adh rents : 350 euros**

* Adh. personne physique : 30   / Adh. personne morale : 150  . Voir toutes les modalit s sur www.acfos.org

** Les personnes inscrites au titre de la formation continue recevront gratuitement les Actes du colloque



Bulletin d'inscription disponible
sur simple demande  

ACFOS
11 rue de Clichy
75009 Paris
T l. 09 50 24 27 87
Fax. 01 48 74 14 01

contact@acfos.org

ou t l chargeable sur notre site

www.acfos.org

Formations professionnelles ACFOS 2010

◆ FP4 : Psychomécanique du langage - Le système de la langue, "niveau 4"

Intervenant : Pr Ronald LOWE (Linguiste)

Dates : 31 mai et 1^{er} juin 2010, Paris

Coût : 260 €

◆ FP5 : Psychomécanique du langage - La syntaxe opérative, "niveau 7"

Intervenant : Pr Ronald LOWE (Linguiste)

Dates : 03 et 04 juin 2010, Paris

Coût : 260 €

◆ FP6 : Les problématiques découlant d'un dysfonctionnement vestibulaire chez l'enfant sourd

Intervenantes : Marie France DUBUC (Psychomotricienne), Sylvette WIENER VACHER (ORL)

Dates : 07 et 08 octobre 2010, Paris

Coût : 350 €

◆ FP7 : Cas particuliers après Implantation cochléaire pédiatrique

Intervenantes : Natalie LOUNDON (ORL, PH), Isabelle PRANG (Orthophoniste), Caroline REBICHON (Psychologue)

Dates : 18 et 19 octobre 2010, Paris

Coût : 350 €

◆ FP8 : Accompagnement des adolescents sourds

Intervenantes : Isabelle PRANG (Orthophoniste), Florence SEIGNOBOS (Psychologue, Psychothérapeute)

Dates : 02 et 03 décembre 2010, Paris

Coût : 350 €

◆ FP9 : Le contrôle audiophonatoire de l'enfant implanté et la rééducation de la parole

Dates : 09 et 10 décembre 2010, Paris

Intervenante : Chantal DESCOURTIEUX (Orthophoniste)

À noter...

Les formations professionnelles sont réservées à nos adhérents.

Tout le monde peut adhérer à Acfos : il vous suffit de remplir le bulletin d'adhésion disponible sur notre site www.acfos.org ou en contactant Acfos au 09 50 24 27 87 - contact@acfos.org

Le contenu détaillé des formations est disponible à ces mêmes coordonnées et peut vous être envoyé sur simple demande.

ERRATUM

Le compte rendu de la 10^{ème} journée d'étude de RAMSES consacrée à la souffrance psychique de l'enfant sourd publié dans le N°30 de "Connaissances Surdités" p. 30-31 a été rédigé par Mme Joëlle FRANÇOIS, orthophoniste (et non pas par Mme Monique Pouyat comme cela avait été indiqué).

Veillez nous excuser pour cette erreur.

Conférence-débat de l'Unisda sur la prévention et l'accompagnement de la détresse psychologique des personnes sourdes, malentendantes ou devenues sourdes

PAR JEAN-LOUIS BOSCH

L'UNISDA* a décidé, en septembre 2008, de la création d'un groupe de travail sur la détresse psychologique des personnes sourdes ou malentendantes. Une conférence-débat a eu lieu le 13 février dernier à Bordeaux afin de faire le point sur ce projet et l'avancée des travaux. Nous reproduisons ici l'intervention de M. Jean-Louis BOSCH, animateur du groupe de travail de l'Unisda.

Cette initiative part de l'observation que la surdité place de nombreux jeunes et adultes sourds, malentendants ou devenus sourds, devant des souffrances psychiques, souvent silencieuses, pouvant engendrer des **conduites à risques** (le Rapport Gillot, en 1998, parle des addictions), **jusqu'au suicide**.

Il ne s'agit pas de "stigmatiser" les personnes sourdes ou malentendantes, mais de mieux prendre en compte leur mal-être pouvant conduire à des "détresses psychologiques", **non liées à des "maladies mentales"**, même si celles-ci peuvent apparaître par la suite.

Selon l'OMS, la "détresse psychologique" est distincte des "troubles psychiques" (ou de la maladie mentale) et du "bien-être mental" correspondant aux deux autres dimensions de la santé mentale.

Si un accompagnement précoce des jeunes en difficulté et de leurs familles était généralisé, avec du personnel mieux formé et informé, **les conduites extrêmes pourraient être prévenues**.

CONSTATS

1. **La situation actuelle est peu ou mal connue** des associations, institutions, professionnels de santé, comme des Pouvoirs publics.

Les jeunes, les adultes et leurs familles éprouvent très souvent des réticences à s'exprimer sur ce sujet qui risque de provoquer un regard dévalorisant.

2. **Peu d'informations sont accessibles** permettant d'avoir :

- ♦ Des éléments statistiques fiables,
- ♦ Un retour auprès des établissements psychiatriques ou des services scolaires,
- ♦ Un suivi pour évaluer l'efficacité de la prise en charge.

L'avis des usagers et de leurs familles est rarement sollicité.

3. **Les réponses et les compétences présentent une grande disparité.**

Si un réseau ancien de professionnels spécialisés existe en **Ile-de-France**, avec un réseau plus récent en **Nord-Pas-de-Calais**, rien d'équivalent n'est institué sur le reste du territoire.

Il n'existe que **deux unités de santé mentale** pour les **adultes sourds** en France : à Paris (rattachée à l'hôpital Sainte-Anne, créée en 2001) et à Marseille (en 2007). Auxquels s'ajoutent, pour l'offre de soins psychiatriques en Ile-de-France, deux centres de **psychiatrie infanto-juvénile pour sourds** rattachés aux hôpitaux d'Orsay et Esquirol à Paris.

De plus, des **consultations psychiatriques adaptées pour adultes** ne sont accessibles que dans **trois unités**, appartenant aux **12 pôles hospitaliers de soins des patients sourds en LSF** (créés en France depuis 1996), rattachées à l'Hôpital de la Pitié-Salpêtrière à Paris et au Groupe hospitalier de l'Institut catholique de Lille et au CHU de Bordeaux (en relation avec l'hôpital Charles Perrens).

Ainsi, nous observons que **la spécificité de la surdité est ignorée de la majorité des centres de soins** et d'accompagnement en France (secteurs hospitalier et libéral), augmentant ainsi les risques d'erreur de diagnostic.

4. **Les prises en charge thérapeutiques adaptées s'avèrent, elles-mêmes, d'une grande disparité.**

5. La plupart des personnes sourdes ou malentendantes et leur entourage éprouvent de grandes difficultés pour trouver des **professionnels spécialisés** dans leur environnement. Or, les personnes sourdes, quel que

soit leur âge, ont le droit d'avoir accès à un accompagnement psychologique et à des soins psychiatriques appropriés.

SITUATION DE LA PSYCHIATRIE POUR LES PERSONNES SOURDES

En faisant un rapide état des lieux, on découvre que l'orientation de la psychiatrie actuelle minimise depuis une dizaine d'années l'aide humaine. Cette situation conduit à un manque de moyens, notamment en terme de **formation**, pour repérer correctement ces **fragilités psychiques spécifiques** et mettre en œuvre, au plus tôt, des thérapies mentales adéquates : psychothérapie ou psychanalyse (éléments indiqués dans le Rapport Gillot il y a plus de dix ans). Le Diplôme Universitaire "Surdité et santé mentale", proposé depuis 2002 à l'université Paris V, offre une réponse adaptée mais limitée face aux besoins.

MISE EN PLACE DU GROUPE DE TRAVAIL NATIONAL

Devant cette situation dramatique, l'UNISDA a mis en place, en novembre 2008, un groupe de travail sur la **détresse psychologique des personnes sourdes, malentendantes ou Devenues sourdes**, afin de mieux connaître les **besoins spécifiques** et d'obtenir, par la suite, des **mesures adaptées de prévention, de soins et d'accompagnement** sur l'ensemble du territoire.

NOS OBJECTIFS

A court terme, il est prévu d'établir un état des lieux, en mettant en œuvre une **enquête nationale** (avec un institut de sondage TNS-SOFRES et en relation avec l'INPES) auprès :

- ♦ Des **usagers** : personnes sourdes, malentendantes ou Devenues sourdes,
- ♦ Des **familles** pour connaître le vécu, les besoins ressentis et les aides trouvées ;
- ♦ Auprès des **professionnels** (de la santé : psychiatres, psychologues, psychothérapeutes, et du médico-social) pour recenser les aides et services spécifiques actuels en France.

Cette enquête a fait l'objet des travaux du groupe en 2008-2009 pour la mise au point préalable de questionnaires pertinents. Des tests de validation ont été entrepris.

A moyen terme, il s'agit de :

- ♦ Susciter l'émergence d'un **réseau national de professionnels** sensibilisés aux troubles spécifiques des personnes sourdes ou malentendantes et engagés dans la mise en œuvre de thérapies mentales adaptées ;
- ♦ Soutenir l'organisation de **colloques et de sessions de formation** sur ce thème pour les professionnels de ce réseau favorisant l'échange de bonnes pratiques et la diffusion de l'information ;
- ♦ Rendre l'information et l'aide **accessibles** aux publics sourds, malentendants et leurs familles.

ENQUÊTE NATIONALE DE L'UNISDA : AVRIL - MAI 2010

Prévention et accompagnement du mal-être psychologique des personnes sourdes, malentendantes ou Devenues sourdes.

Le mal-être et la détresse psychologique des jeunes et des adultes sourds, malentendants, ou Devenus sourds, véritable question sociale, est aujourd'hui un sujet souvent méconnu. C'est pourquoi, l'UNISDA réalisera de **fin avril à fin mai 2010**, une **enquête nationale** afin d'établir un **premier état des lieux** sur la situation de mal-être psychologique que connaissent, ou ont pu connaître au cours de leur vie, les personnes sourdes, malentendantes ou Devenues sourdes.

Cette enquête, élaborée en relation avec l'INPES et avec l'aide de l'**Institut TNS-Sofres**, mobilise trois groupes d'acteurs : les **usagers**, les **familles** et les **professionnels**.

Elle est réalisée par **questionnaire sur Internet** avec une **version bilingue** (langue des signes / français), la personne **répondant elle-même** au questionnaire de manière **anonyme**. Il est prévu qu'elle se déroule jusqu'à la **fin du mois de mai prochain**.

La date de lancement et l'avancement de l'enquête pourront être consultés sur le site de l'UNISDA à la rubrique **Actualités** : <http://www.unisda.org/>

Un lien Internet permettra d'accéder, à partir de **FIN AVRIL** prochain, aux questionnaires, avec les vidéos en LSF, hébergés par TNS-Sofres :

♦ Pour les "publics sourds", les "proches" ou les "parents" :

<http://catiweb.tns-sofres.com/enquete-UNISDA/>

♦ Pour les "professionnels" de la santé et du médico-social (en institution ou en libéral) :

<http://catiweb.tns-sofres.com/enquete-professionnels-UNISDA/>

Les questions sont simples (le temps de réponse est de 10 minutes environ). **Une seule question ouverte** demande une réponse écrite (une aide est envisageable).

Une version **papier** du questionnaire "publics sourds" ou "proches" ou "parents" (à préciser) sera envoyée (avec enveloppe T) **sur demande** auprès de l'Unisda : 254 rue Saint-Jacques 75005 Paris (en mentionnant "Enquête Unisda"), ou à :

detressepsy@unisda.org

Cette enquête est soutenue par Mme Nadine Morano, secrétaire d'Etat à la Famille et à la Solidarité, et par M. Patrick Gohet, président du CNCPPH. Elle bénéficie du soutien financier de l'INPES, des Fondations Orange et Caisse d'Epargne.

Merci pour votre **diffusion** auprès de votre **réseau associatif et/ou professionnel**. ❖

Jean Louis BOSCH

NOS PARTENAIRES

Associatifs

Les associations nationales composant l'UNISDA* participent à ce groupe de travail, ainsi que :

- ◆ L'UNAFAM (Union nationale des amis et familles de malades psychiques),
- ◆ La FNAPSY : Fédération Nationale des Associations d'usagers en Psychiatrie,
- ◆ L'AFBAH : Association Française pour la Bienveillance des Aînés et/ou Handicapés,
- ◆ ACFOS (Action Connaissance Formation pour la Surdit ),
- ◆ Droit au Savoir (Union d'associations nationales pour promouvoir l'accès aux études supérieures et aux formations professionnelles des jeunes handicapés),
- ◆ La FNSF (Fédération Nationale des Sourds de France).

Notre groupe de travail est en relation avec :

- ◆ France-Acouphènes,
- ◆ SOS Amitié.

Professionnels

Des professionnels reconnus y sont associés, notamment à Paris :

- ◆ Le réseau RAMSES (Réseau d'Action Médico-psychologique et Sociale pour Enfants Sourds) fondé en 1990, regroupant une trentaine de professionnels en Ile-de-France,
- ◆ Le GERS (Groupe d'Etudes et Recherches sur la Surdit ),
- ◆ Et le GESTES (Groupe d'Etude Spécialisé "Thérapies et Surdit s").

Pour l'enquête nationale, ont été ou seront sollicités :

- ◆ Les médecins responsables des pôles hospitaliers d'accueil en LSF pour les patients sourds et des Unités de santé mentale;
- ◆ Les médecins responsables des hôpitaux psychiatriques;
- ◆ Les médecins généralistes et ORL (conseil de l'Ordre des médecins);
- ◆ L'Union nationale des audioprothésistes (UNSAF);
- ◆ La Fédération nationale des orthophonistes (FNO);
- ◆ La FEHAP (Fédération des établissements hospitaliers et d'aides à la personne);
- ◆ La FNMF (Fédération Nationale de la Mutualité Française);
- ◆ La FISAF (Fédération nationale pour l'insertion des sourds et des aveugles de France).

Le Pr Michel Debout, spécialiste des suicides en France (10 500 par an !), nous apporte son concours et participe au comité scientifique.

Institutionnels

- ◆ L'INPES (Institut national de prévention et d'éducation pour la santé).
- ◆ La Fondation Orange et la Fondation Caisses d'Epargne (d'autres sont en cours).

Des responsables de la Direction Générale de la Santé, ainsi que Mme Nadine Morano, Secrétaire d'Etat à la Famille et à la Solidarité, M. Patrick Gohet, président du CNCPPH, et le Pr Michel Debout, président de l'Union Nationale pour la Prévention du Suicide, soutiennent notre projet.

ACTIONS POUR 2010

Une mobilisation des usagers, familles et professionnels a été entreprise lors du dernier trimestre 2009. Une campagne d'information a été lancée lors d'une rencontre le 6 novembre dernier à Paris.

L'enquête nationale constituera le premier état des lieux en France du mal-être psychologique des jeunes et adultes sourds ou malentendants, répondant à une question sociale demeurant un sujet tabou.

Le calendrier du groupe de travail :

- ◆ 1^{er} trimestre 2010 : recrutement et formation d'« enquêteurs-relais » bénévoles locaux, mobilisation des usagers, familles et professionnels par les enquêteurs, et organisation de conférences-débats en région.
- ◆ 2^{ème} trimestre 2010 : enquête nationale courant mars-avril 2010, avec TNS-SOFRES, par questionnaire sur Internet (et sur papier), avec une version bilingue (langue des signes / français), la personne répondant elle-même au questionnaire.

Après leur analyse, la restitution des résultats nationaux (1^{er} trimestre 2011) permettra une introduction à des rencontres au niveau local entre les usagers, familles, professionnels, associations, administrations et collectivités territoriales. A partir de réalités et d'environnements singuliers, elles seront en mesure d'élaborer des propositions de prévention, de soins et d'accompagnement. ❖

Jean-Louis BOSC, animateur du groupe de travail de l'Unisda

** UNISDA : Union nationale pour l'insertion sociale des déficients auditifs. L'UNISDA fédère huit principales associations représentatives des publics de personnes sourdes ou malentendantes et de leurs familles (BUCODES, Fédération ANPEDA, Mouvement des Sourds de France, Société centrale d'éducation et d'assistance aux sourds en France, LEJS, CLAPEAHA, AFIDEO, ALPC). Elle les représente auprès des Pouvoirs publics et de nombreuses instances.*

Des prémices de la communication au projet linguistique

PAR BÉATRICE CHOUTT ET MARIE NOËLLE ROBARD

B. Choutt et M.N. Robard travaillent dans un service de soins accueillant des enfants de 0 à 20 ans, et possédant un SAFEP et un SSEFIS. Leur présentation décrit le cadre général de leur approche orthophonique et expose la mise en œuvre du projet de rééducation de Matthieu.

Matthieu est né en 2006. Ses parents suspectent un problème vers l'âge de 1 mois et demi, des PEA sont alors réalisés. Il est appareillé à 4 mois et demi et sa prise en charge débute fin janvier. Deux prises en charges individuelles sont proposées avec entre autres des visites à la crèche. L'année de ses deux ans, il intègre un groupe avec des enfants du même âge. À ses 11 mois et demi, des PEA sont effectués et trouvent des seuils à 105 dB à droite et une absence à gauche. Matthieu est implanté sur son oreille gauche à 15 mois et demi. Un mois après, les seuils s'avèrent rapidement efficaces (autour de 40, 50 dB). En 2009, les seuils sont remontés avec la prothèse contralatérale et on constate une très bonne performance perceptive du côté de l'implant.

Mme Robard a pris en charge Matthieu de 1 mois et demi jusqu'à ses deux ans et présente dans cette communication un condensé des étapes de son suivi. Matthieu est un enfant sans troubles associés, qui évolue dans un environnement familial très porteur et qui a eu une grande appétence à l'apprentissage de la langue orale.

Nous publions à la suite de cet article le témoignage des parents de Matthieu qui nous feront part de leur parcours, leurs choix et leurs relations avec l'équipe de suivi.

Au début de la prise en charge orthophonique, l'enfant a entre 3 et 6 mois et généralement, il accepte très vite ses appareils. Certains parents ont déjà fait le stage LPC, convaincus par la nécessité du code.

Deux cheminements évoluent en parallèle et s'influencent mutuellement. Nous les travaillons à chaque séance : le travail auprès de l'enfant et l'accompagnement parental.

Le travail auprès de l'enfant (en présence d'un parent) :

- ♦ Les sens en éveil (environ 4-10 mois).
- ♦ L'enfant bouge plus (environ 10-20 mois).
- ♦ L'enfant acteur et auteur (environ 20-30 mois).
- ♦ La prise d'autonomie (environ 30 mois et plus).

L'accompagnement parental :

- ♦ Observation, questions, actions.
- ♦ L'enfant change, se déplace, comment faire ?
- ♦ Le vécu laisse des traces.
- ♦ Enrichissement du langage par le vécu.

LES SENS EN ÉVEIL (4-10 MOIS) - 1ÈRE ÉTAPE

L'enfant est spectateur

Il bouge peu, regarde beaucoup, écoute et ressent (img 1).

Objectifs de l'orthophoniste

- ♦ Capter son attention et travailler la vigilance auditive.
- ♦ Association bruit-objet, bruit-animal en utilisant des onomatopées (img 2).
- ♦ Proposition de jeux, de comptines qui sont accompagnés de mimogestualité, de variations intonatives, de rythmes différents (img 3).



- ◆ Stimuler le bébé et proposer des séquences d'animation courtes et attrayantes.

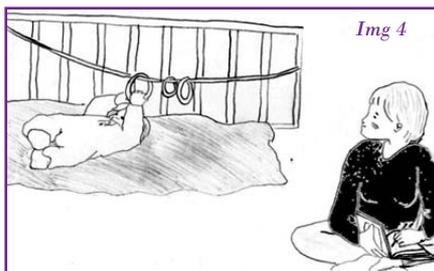
Les parents observent, se questionnent, agissent

Prise de repères :

- ◆ Les parents découvrent que notre travail est un jeu construit, adapté en fonction de l'intérêt de l'enfant.
- ◆ Prise de conscience de leur rôle essentiel dans l'appropriation du langage de leur enfant.
- ◆ Besoin de repères dans le développement du langage de l'enfant entendant.

Quelle place pour les parents ? (Img 4)

- ◆ Importance de la mimogestualité, des gestes naturels, informations sur le LPC, la LSF, le Français signé...
- ◆ Implication des parents et dosage.
- ◆ Proposer des jeux sans les imposer.
- ◆ Parler plus, mais pas trop.
- ◆ Ne pas acheter les jouets du centre.
- ◆ Rester naturel et prendre du plaisir.



Comment agir concrètement ?

- ◆ Faire découvrir les bruits de la maison, leur source, leur effet.
- ◆ Observer son enfant dans différentes situations (réaction aux bruits, manière de se faire comprendre...).
- ◆ Encourager à chanter des berceuses.
- ◆ Constitution d'un album photo avec portraits (Img 5).



Quelques séances à domicile pour être dans les lieux de vie de l'enfant.

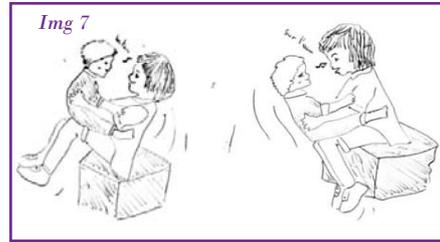
L'ENFANT BOUGE PLUS (10-20 MOIS) - 2^{ÈME} ÉTAPE

Agir, dire, réagir

- ◆ Recentrage des jeux, des activités sur le plancher vibrant avec utilisation du micro pour attirer le regard sur le visage et en particulier sur la bouche afin de matérialiser le lieu de sortie des sons.
- ◆ Comparaison, manipulation, rangement, construction,

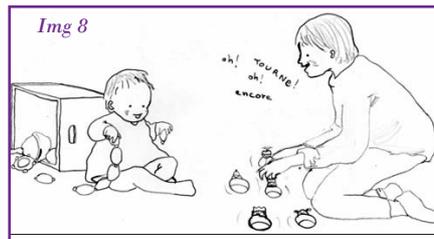


- destruction, interaction (Img 7).
- ◆ L'enfant agit beaucoup, l'adulte commente.
- ◆ L'adulte agit avec l'enfant sur les objets.



Expérimentation de la portée du langage

- ◆ Les verbes d'action sont repropoés avec support du développement moteur.
- ◆ L'enfant apprend à demander, à se servir éventuellement du langage pour obtenir des autres, pour agir sur les autres (travail dans l'espace).
- ◆ Les objets sont placés en haut, en bas, cachés...
- ◆ Invention d'histoires racontées au bébé.
- ◆ Chansons avec des personnages qui bougent aux rythmes des actions (Img 8).



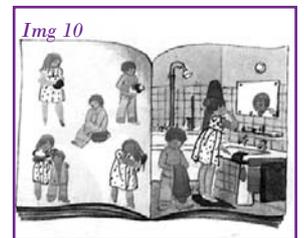
- ◆ Mains qui bougent autour de la bouche et LPC qui peut-être proposé.

L'enfant change, se déplace : comment faire ?



Pour les parents

- ◆ L'enfant expérimente le monde et se détache de l'adulte (la marche...).
- ◆ Création d'un nouvel album photo dans lequel le bébé fait des actions ainsi que les personnages de son entourage (il permet une anticipation des déplacements). Img 10.
- ◆ Agir au quotidien : coordonner l'action de l'enfant dans l'espace et l'apport langagier correspondant. Doser le faire et dire au quotidien.
- ◆ Dire ni trop, ni trop peu : l'entourage réutilise et généralise dans le quotidien les situations mimées en rééducation et apprend à gérer les mots nécessaires qui favorisent la communication.
- ◆ Constitution d'un cahier de vie, qui permet avec les



photos de fixer un sentiment, une action en cours, un état, un lieu, un événement, des personnages.

L'ENFANT ACTEUR ET AUTEUR (20-30 MOIS) - 3^{ÈME} ÉTAPE

Les bruits prennent du sens

- ◆ Le jeune enfant identifie, associe, interprète des bruits et peut nous montrer qu'il les a reconnus.
- ◆ Il imite les jeux et peut commencer à reproduire les bruits des objets et onomatopées...
- ◆ Il peut imiter le langage à partir de petites phrases orales toutes faites.



Les choses ont un nom

- ◆ Trier, ranger, comparer, ordonner, nommer (Img 12).
- ◆ Les catégories apparaissent.
- ◆ Précision des objets utilisés incite l'enfant à les nommer.

Les jeux s'organisent, imitation de la réalité

- ◆ Le caractère du jeune enfant s'affirme, sa pensée se précise.
- ◆ Les échanges avec autrui et l'imitation du langage redondant aboutissent à un babillage de plus en plus différencié de l'enfant.
- ◆ Apparition de mots concrets incomplets.
- ◆ LPC pour attirer son attention sur ce qu'il restitue incomplet ou déformé.
- ◆ Observations et commentaires du cahier de vie par l'adulte, en séance.

Le vécu laisse des traces

◆ Correspondance bruit-image : dans le cahier de vie, des bulles apparaissent qui font parler les animaux puis les personnages avec les onomatopées ("bah, hum, oh la la..." - Img 13).

◆ Correspondance mot-image : des petites phrases orales toutes faites apparaissent dans les bulles ("c'est bon", "J'en veux pas"...), sur les photos du cahier de vie (Img 14).



LA PRISE D'AUTONOMIE (30 MOIS ET PLUS) - 4^{ÈME} ÉTAPE

Enrichissement du langage par le vécu

- ◆ Nommer, demander : enrichissement du vocabulaire concret, mise en situation d'échanges réels, de communication.
- ◆ Formuler, échanger : l'enfant expérimente les questions et leurs conséquences directes pour lui dans son vécu. Il réalise la nécessité de la précision articulatoire pour être compris de tous.
- ◆ Agir d'abord puis dire, raconter. L'enfant vit des situations réelles qui sont reprises, racontées en différé.



CONCLUSION

- ◆ Le travail ainsi réalisé aboutit à l'oralisation du petit enfant qui comprend et est compris un minimum.
- ◆ Les mots ne sont pas pour autant parfaitement articulés. Les phrases ne sont pas complètement structurées. Du travail reste à faire.
- ◆ L'enfant a appris à doser son regard, à utiliser (ou pas) les aides qui lui ont été proposées, à communiquer oralement.
- ◆ Au début de la prise en charge, les parents sont souvent peu informés, pas préparés. Beaucoup de questions se posent à eux.
- ◆ En même temps l'enfant évolue rapidement, à chaque étape de son développement, de nouveaux objectifs sont à redéfinir, à réajuster.
- ◆ Les parents doivent se repositionner constamment.
- ◆ L'équilibre entre tous est fragile : l'orthophoniste qui accompagne, a un rôle d'observateur, d'acteur, de conseiller, qui permet de maintenir cet équilibre. ❖

Béatrice CHOUTT, Orthophoniste, Directrice adjointe, et **Marie Noëlle ROBARD**, Orthophoniste, SAFEP ADESDA Carrières 78

Illustrations tirées ou inspirées des ouvrages suivants :

- ◆ "A ce soir !" de Jeanne Ashbé, Ecole des Loisirs, 1995
- ◆ "L'imagier du Père Castor", Ed. Flammarion, 1977
- ◆ Revue "Abricot" N°128, Jeu d'imitation : "Comme Raoul, fais la galipette", Ed. Fleurus Presse, Novembre 1998
- ◆ "Mon Larousse", Agnès Rosenstiehl, Larousse, 2006

Le parcours de Matthieu : un succès auditif et verbal !

TÉMOIGNAGE DE MME SONIA LEPRETTE

Suite à l'intervention des orthophonistes de l'Adesda, les parents de Matthieu ont été conviés à présenter dans ces journées d'études leur témoignage sur leur parcours et leur très fort engagement auprès de leur enfant et dans l'application de la "méthode Auditory Verbale".

Cette présentation fut suivie par un débat entre les intervenants et la salle. Ces échanges ont permis de mettre en lumière la manière dont l'équipe et les parents ont dû s'adapter, parfois difficilement, aux positions des uns et des autres.

Schématiquement, on peut dire que l'équipe de suivi s'efforce de modérer le "tout-auditif" préconisé dans le méthode AVT si elle est pratiquée *stricto sensu*, les parents de leur côté souhaitant que l'on respecte leurs choix pédagogiques et leur conviction profonde.

Acfos renouvelle donc ses vifs remerciements aux parents de Matthieu et aux orthophonistes d'avoir accepté de se plier au délicat jeu du dialogue et de l'échange en face d'un public nombreux.

Notre fils Matthieu, né le 23 août 2006, a été diagnostiqué sourd sévère à l'âge de trois mois et demi, grâce à notre médecin de famille, qui a écouté nos suspicions concernant son audition. Il a été appareillé un mois plus tard et pris en charge par l'ADESDA à l'âge de 5 mois. Malheureusement, soudainement, à 11 mois, Matthieu se tapait sur la tête et recommençait à crier de façon stridente comme pour nous alerter que quelque chose ne fonctionnait pas bien : sa surdité avait évolué et était devenue profonde. À 14 mois, il a donc été opéré et a reçu son implant cochléaire, un choix qui, pour nous, était incontournable afin que Matthieu puisse avoir accès à la parole !

1. NOTRE CHEMINEMENT INTÉRIEUR... JUSQU'À L'AVT : AUDITORY-VERBAL THERAPY

a. Un parcours de doutes, qui prend du temps

Après l'annonce du diagnostic, nous étions choqués et déprimés. Mais très vite, nous nous sommes informés car nous savions intérieurement que le temps jouait contre nous : mieux valait se réfugier dans l'action plutôt que de s'enliser dans le deuil !

Bruno, mon mari, a entrepris une course folle sur Internet, pendant que moi j'avalais des livres entiers sur la surdité et l'orthophonie pendant mes nuits blanches. Parallèlement, nous avons rencontré des parents d'en-

fants sourds signant et oralisant, des adultes et enfants sourds ayant privilégié la lecture labiale... Nous avons suivi assidument les cours de LPC à Paris et au stage d'été... Nous avons appelé des enseignants pour sourds, des centres de rééducation, des ORL et des familles aux quatre coins de la France... Notre quête partait dans tous les sens, tout azimut, mais intérieurement, je savais que je n'avais pas encore découvert ce dont Matthieu aurait besoin...

b. Une rencontre déterminante : Susan Schmid-Giovannini

Ma tante allemande avait dans sa classe, il y a 30 ans, un élève sourd profond, qui parlait parfaitement bien. Elle décida de reprendre contact avec lui. Aujourd'hui, il est ingénieur chez Porsche, danse merveilleusement bien, parle et comprend aisément plusieurs langues étrangères, malgré une très grave déformation de la mâchoire et l'absence de nerf auditif. Elle s'empressa de savoir auprès de qui il avait fait sa rééducation : il s'agissait d'une certaine Mme Schmid-Giovannini, âgée de 81 aujourd'hui, la pionnière de l'AVT en Europe.

Je pris aussitôt contact avec elle. Elle me proposa de venir la voir. En attendant, elle me supplia de ne pas signer et de ne pas pratiquer le LPC. Matthieu arriverait à parler sans indices visuels, m'affirmait-elle ! Seule, je pris Matthieu, âgé de 8 mois, sous le bras et m'en-vola pour la Suisse, où elle donna de façon intensive des séances d'éducation AVT à Matthieu pendant une semaine ; ce fut un déclic pour moi, une révélation que

d'apprendre à parler uniquement en écoutant ! J'ai pu assister à d'autres séances individuelles d'enfants, sourds, mais aussi avec d'autres handicaps associés. Leur niveau de langage était époustouflant, ils avaient largement rattrapé leurs pairs !

L'ironie du sort, c'est que Michiko S., une petite fille allemande de 10 ans, avait aussi passé ses 4 premières années auprès de Susan Schmid et se trouvait à l'ADESDA au même moment que notre bébé : Michiko parle l'anglais et le français sans accent, l'allemand est sa langue maternelle. Elle était au lycée international de Saint-Germain-en Laye quand je l'ai rencontrée. Aujourd'hui, elle est au Japon, au collège. Si c'était possible pour elle et les autres enfants que j'avais rencontrés, pourquoi pas pour Matthieu ? Ma décision pour l'AVT était sans retour. Grâce à l'AVT, Matthieu trouvera sa place dans notre monde d'entendants !

c. Des lectures, des contacts et de nombreux voyages à l'étranger

Dès lors, tout s'est enchaîné rapidement, j'ai dévoré tous les livres de Susan Schmid et de Warren Estabrooks, le grand spécialiste au Canada, je me suis inscrite aux cours par correspondance à la John Tracy Clinic de Los Angeles – chaque mois, ils m'envoyaient gratuitement une leçon de 30 pages avec des propositions de jeux à pratiquer avec Matthieu. Au bout de 6 semaines, je leur renvoyais un questionnaire et eux me répondaient par mail sur mes questionnements, les avancées de Matthieu, etc.

Nous avons aussi participé gratuitement au stage intensif cet été 09 de la JTC pendant 3 semaines à L.A. Une expérience très riche et apaisante dans le sens où nous partagions la même vision avec les professionnels, celle de l'AVT. De même, je me suis rendue plusieurs fois en Allemagne pour rencontrer des thérapeutes certifiées AVT, afin qu'elles évaluent Matthieu par rapport aux enfants entendant, qu'elles me coachent et me donnent de nouvelles stratégies de stimulation auditive. Certaines, dont Mmes Schmid et Pietsch, sont même venues partager plusieurs jours notre quotidien pour apprécier le développement de Matthieu dans son environnement familial et naturel ! D'ailleurs, Suzanne Doucet, certifiée AVT et canadienne, aujourd'hui présente dans la salle, nous a beaucoup aidés pour mettre en place des stratégies de stimulation auditive avec Matthieu, pour nous soutenir dans les moments difficiles et pour nous documenter. À ce propos, elle publiera dans les jours à venir le premier livre AVT en français et viendra aussi partager notre quotidien la semaine prochaine. Merci Suzanne !

d. L'AVT : une conviction personnelle mais à contre-courant en France

Cet enthousiasme a souvent été freiné par les professionnels en France qui ne croient pas à cette façon d'éduquer les enfants sourds. Aucune orthophoniste en France ne connaît et pratique cette méthode. Elle fait peur : à leurs yeux, elle semble trop risquée car elle ne s'appuie pas sur des aides visuelles et ne fonctionnerait qu'avec les enfants surdoués ! C'est faux : mes multiples rencontres et échanges prouvent le contraire.

e. Les principes de l'AVT

Les professionnels de l'AVT partent du principe que de nos jours l'implant cochléaire et les prothèses auditives sont des outils technologiques de pointe qui permettent aux enfants sourds de maximiser leurs restes auditifs et d'avoir des seuils satisfaisants dans la "banane" de la parole. Il convient alors de maximiser ce potentiel en stimulant l'enfant uniquement auditivement, sans aide visuelle, afin de le rendre le plus indépendant possible. Un des principes fondamentaux est l'écoute : l'accès à la parole s'apprend alors uniquement en écoutant.

Cela implique aussi que les parents soient partie prenante dans cette stimulation qui n'a pas seulement lieu une heure par semaine chez le thérapeute, mais surtout à la maison à toute occasion du quotidien. Les parents sont toujours présents aux séances et à tout âge, car ce sont eux qui représentent, par excellence, le modèle d'expression et de la parole, pour leur enfant. Avec l'aide du thérapeute, ils aident l'enfant à intégrer de façon naturelle l'écoute, le langage et la parole spontanée dans sa propre personnalité.

La participation active des parents est la clé de réussite du processus de l'AVT : à travers la motivation et la guidance, les parents acquièrent une confiance importante pour mettre en place des techniques et des stratégies, afin de réaliser les objectifs fixés par le thérapeute. Car ce travail en partenariat permet de fixer chaque semaine des objectifs à atteindre à la maison. Le parent est le modèle de parole pour l'enfant, c'est avec lui que l'enfant va partager de nombreuses heures au quotidien ! Le thérapeute, lui, guide, montre et coache les parents, afin qu'ils aident leur enfant à utiliser au maximum son potentiel auditif.

2. NOTRE QUOTIDIEN AVEC MATTHIEU

Passons à la pratique afin que ces principes vous parlent !

a. Le plus important : le vécu

C'est bien connu, lorsqu'on vit quelque chose soi-même, cela nous marque affectivement, émotionnellement et dans la mémoire. Avec Matthieu, nous avons essayé de maintenir une vie normale en lui faisant découvrir le maximum d'expériences dans sa petite enfance. La vie continue et lui ne demande que cela : l'emmener cueillir des fraises à la jardinerie, lui faire découvrir les indiens et les cow-boys à la Mer de Sable, l'emmener en Bretagne pour gravir les marches d'un phare, lui faire caresser les chèvres dans les Alpes... mais ces expériences peuvent aussi être des petites joies et découvertes du quotidien comme préparer la pâte à crêpe avec Papa, planter des bulbes de tulipe sur le balcon, compter les points noirs d'une coccinelle ou chercher sa sœur à l'école en commentant les panneaux de signalisations dans la rue... Le summum, pour lui, a été d'accompagner son papa pour faire laver la voiture au garage sous les rouleaux : il a commenté les mouvements et le bruit des rouleaux pendant des semaines, la voiture étant son centre d'intérêt principal !

Vivre une expérience donne envie d'en parler pour raconter à ceux qui ne l'ont pas vécue, pour la revivre, pour faire des liens... Et elle permet aux parents de décrire et de parler à leur enfant d'un événement qu'ils ont vécu en commun. C'est une occasion de parler, de répéter des mots, d'enrichir le vocabulaire...

a. Parler, Parler, Parler !

Chaque moment du quotidien est une occasion pour commenter, pour expliquer pour reformuler, pour répéter... Par exemple, dès le lever, je commente les vêtements : *"Tu vois aujourd'hui, Matthieu, il fait beau et chaud, tu vas mettre un short rayé et un T-shirt, le rouge, celui que tu préfères. Et qu'est-ce qu'il ne faut pas oublier ? Le chapeau et la crème solaire, tu as raison."*

Quand je fais un gâteau, je commente chaque action, je pose des questions, je sollicite son attention, sa compréhension, je lui donne de l'information de qualité pour qu'il puisse le transformer en autoproduction plus tard de façon spontanée. Je vais me placer à sa gauche, du côté de sa meilleure oreille, l'oreille implantée, pour être le plus proche du microphone. Et je vais lui dire : *"Ecoute, pour faire la pâte du gâteau, tu as besoin de quoi ? Du lait ou du beurre ?"* Pas de questions fermées mais semi-ouvertes pour solliciter sa production. *"Du lait"*. *"Parfait, et il se trouve où ?"* (Question ouverte). *"Dans le frigo"*, me répond-il. Je fais semblant de verser la bouteille de lait sans la déboucher pour susciter sa réaction. Il rit : *"Mais il faut ouvrir le bouchon ! Tu fais des bêtises, Maman !"* C'est ce qu'on appelle la "technique

du sabotage", c'est celle que je préfère parce qu'elle est drôle, développe un sens de l'humour chez l'enfant et suscite à tous les coups une réaction, un commentaire de sa part...

Parler, c'est donner de la matière à son enfant : une recherche aux Etats Unis a prouvé que la quantité et la qualité de mots apportées à son enfant au quotidien dans les premières années augmentent naturellement son QI. Contrairement, à des parents qui ne parlent pas à leurs enfants ou sauf pour leur dire : *"Attention, fais pas ça, arrête, tais-toi..."*, ceux qui passent du temps à parler à leur enfant avec plaisir, en privilégiant l'échange, mettent toutes les chances du côté de leur enfant. Mme Schmid m'avait dit : *"Vous parlerez à un mur pendant 4 ans, mais au final il parlera comme un moulin ! Vous pariez une bouteille de champagne ?"* Je n'ai même pas attendu autant d'années et Matthieu est déjà rentré dans l'échange. *"Et pourquoi il y a des embouteillages aujourd'hui, Maman ?"* me demande-t-il sur la route en allant à l'ADESDA. *"En français, on dit au revoir et en anglais bye-bye"*, me disait-il en riant, en sortant de sa classe américaine de la JTC.

Cela vaut la peine de parler à longueur de journée, même si c'est épuisant ! Je le reconnais, à la fin de la journée, je me sens vidée. Et combien de personnes dans la rue doivent me prendre pour une folle, car je n'arrête pas de parler pour tout lui expliquer, commenter... lui poser des questions. Par exemple, au marché, je lui disais : *"Que va-t-on préparer ce midi ? As-tu envie d'un poisson ? Lequel ? Du saumon ou du bar ? Regarde comment le poissonnier nettoie et évide le bar... et ces écailles qui brillent, comme elles sont belles ! Tu veux les toucher ?"* Matthieu avait 2 ans et quelques, je ne lui ai jamais parlé comme à un bébé...

Et maintenant s'il me pose une question, j'arrête ce que je suis en train de faire, peu importe, et je lui réponds dans le détail. Je saute avec plaisir sur l'occasion pour parler. Dernier point très important : je fais des pauses pour lui laisser le temps de répondre. C'est l'exercice le plus difficile : attendre, le laisser réfléchir et le laisser s'exprimer !

b. Chanter, Chanter, Chanter

Tout comme parler, chaque occasion est sujette au chant : par exemple quand je descendais les escaliers de notre immeuble en portant Matthieu bébé, je chantais toujours *"On descend les escaliers à pied tra la la la"* Jusqu'à ce qu'il le chante lui-même en descendant nos 3 étages. Ou *"Il pleut, il mouille..."*, sous le parapluie. Aujourd'hui, c'est lui qui entonne cette chanson à tue-tête spontanément quand il pleut ! On apporte tellement de rythme, de variation, d'intonation à travers le chant !

Par moment, on ralentit le débit ce qui facilite la compréhension. Le soir avant de s'endormir, même dans le noir, sans ses appareils, Matthieu chantait "*Fais dodo colas mon petit frère...*". On peut chanter des berceuses, des comptines... Inventer tout simplement, si on ne les connaît pas par cœur. Et cela encore à tout âge ! Cela détend. C'est peut-être pour cela que la qualité de sa voix est exceptionnelle : il peut chuchoter pour me dire un secret, gronder comme l'ogre ou entonner joyeusement "*une souris verte*" comme un petit fou ! Quand on met la table, Julie [sa soeur] chante toujours : "*La fourchette à gauche de l'assiette, le couteau à droite pour le gigot, le verre par devant et la petite cuillère cachée pour le dessert*" et Matthieu l'imité. L'idéal ! Il connaît même les berceuses allemandes que ma grand-mère allemande lui a toujours chanté pour s'endormir "*Schlaf Kindlein schlaf...*".

c. Le journal de vie

Le vécu chez nous est transposé dans le journal de vie, et l'appareil photo est devenu notre meilleur ami : nous photographions chaque événement. Prenons pour exemple le départ pour la Tunisie à l'aéroport. Chacun peut s'exprimer grâce à sa bulle, la photo est datée et en bas figure une ligne de texte. C'est l'occasion de faire travailler la mémoire mais surtout de raconter au retour aux grands-parents ou aux amis ce qu'on a vécu.

Au début, ce sont les tierces personnes qui ont lu car elles avaient le support sous les yeux et Matthieu ne savait pas encore raconter. Puis, c'est Matthieu qui s'est exprimé spontanément pour refaire vivre son histoire. Le journal de vie est regardé quotidiennement par nos deux enfants car c'est une histoire personnelle qu'ils affectionnent particulièrement. Le journal de vie apprend aussi à séquencer dans le temps, à faire des liens, à répéter des mots... et à apprendre à lire ! Ce n'est pas anodin. C'est le premier contact avec les mots, les lettres, en gros format, lisibles !

d. Les histoires lues dans les livres

Je lis minimum 4 livres par jour à mes enfants, la plupart du temps le soir. C'est un rituel et un moment privilégié pour parler à Matthieu en étant tout prêt de son microphone, toujours de façon naturelle : je ne lis pas le texte mais je raconte une histoire vivante, interactive, théâtrale, en leur posant des questions, en faisant des pauses, en leur demandant de commenter la couverture ou de tourner la page. C'est aussi un moment idéal pour favoriser l'écoute et la concentration sur l'auditif.

Ce sera aussi pour lui le premier apprentissage de la lecture. Apprendre à lire s'établit grâce à l'écoute et non à la vue. C'est peut-être pour cela que beaucoup d'en-

fants sourds ont des difficultés à lire, car avant de lire, il faut apprendre à entendre et écouter, et non pas voir, c'est le processus naturel. Matthieu a développé un amour pour les livres, qui me rend confiante pour l'avenir. La sortie du mercredi à la médiathèque est une réelle partie de plaisir. Matthieu choisit ses livres là-bas en chuchotant. Il faut maintenant presque négocier pour ne pas avoir à lire le soir la pile entière de livres !

e. Les jeux de rôle et de société

Ne travaillant que 2 jours par semaine, j'ai la chance de pouvoir passer beaucoup de temps avec Matthieu et de jouer pendant des heures à la marchande, aux marionnettes, au petit train, à la station essence... Lui préfère vendre et moi acheter, c'est toujours une occasion pour échanger, parler, répéter, s'entraîner... nommer les fruits, les quantifier, les découper, les payer, les emballer etc. L'imagination n'a pas de limite et le vocabulaire peut s'enrichir de jour en jour.

Quant aux jeux de société, cela lui permet d'apprendre à attendre son tour, à compter, à perdre, à être attentif... Le premier joueur est désigné par la chanson "*Une boule en or, c'est toi qui sors, au bout de trois, 1, 2, 3 !*", à la fin il faut compter son tas de cartes... Il y a toujours une occasion pour parler, compter, nommer les couleurs. "*Oh, tu as de la chance, tu as gagné cette fois-ci. Moi, j'ai perdu. Dommage !*" Ou bien : "*Ferme les yeux, ne triche pas !*".

3. LES CONDITIONS DE RÉUSSITE POUR MATTHIEU

a. La précocité du diagnostic

Dans sa malchance, Matthieu a eu la chance d'avoir été diagnostiqué très tôt, quand on sait qu'une surdité sévère-profonde est diagnostiquée vers 18 mois en moyenne ! De ce fait, Matthieu a pu se développer quasiment comme un enfant entendant. Et je peux affirmer à ce jour qu'il a presque rattrapé son retard. Et il est très probable que Matthieu puisse se passer d'orthophonie et d'AVT très prochainement.

Je ne peux qu'exprimer ma colère quand j'ai appris en janvier 2008 que le comité d'éthique s'était opposé à un dépistage à la naissance, sous prétexte que la relation mère-enfant en serait affectée. Je pense qu'il est bien pire pour une mère de voir son enfant se développer avec retard sans pouvoir en identifier la cause ou agir en conséquence. Chaque enfant qui naît a le droit d'entendre ! Être pris en charge rapidement permet de prévenir plutôt que de guérir. Rééduquer après des années dans le silence est long, coûteux, et dou-

loueux... d'autant plus que l'effet boule de neige s'accroît plus le temps passe. Un bébé bien appareillé et/ou implanté n'aura quasiment aucune difficulté à suivre le développement langagier de ses pairs.

b. Notre engagement auprès de notre fils mais aussi auprès des professionnels

Les professionnels nous avaient alertés dès le départ : *"le développement de votre enfant dépendra de votre engagement personnel"*. Quelle pression mais aussi quelle satisfaction de savoir que nous pouvions agir pour l'aider ! Nous aimons notre enfant et serons toujours prêts à le soutenir pour que la surdité ne soit plus un handicap majeur, pour qu'il devienne indépendant, pour qu'il aille à l'école du quartier comme n'importe quel autre enfant.

Notre motivation est d'autant plus grande, que Matthieu nous a prouvé qu'il pouvait y arriver et que grâce à notre engagement, il avait les clés pour réussir. De même, nous avons toujours essayé de communiquer au mieux avec les professionnels, en leur faisant part de nos inquiétudes, en leur posant beaucoup de questions... Car quand on est informé et formé, on est capable de discuter autour d'une table de ce dont notre enfant a besoin. Ce partenariat a toujours été notre aspiration.

Notre retour sur le développement de Matthieu à la maison apporte beaucoup aux professionnels qui ne voient Matthieu que quelques heures par semaine ou par trimestre, et de même eux doivent nous communiquer des pistes de stratégie et de réflexion, pour savoir si nous progressons avec notre fils et si nous sommes sur la bonne voie.

c. La présence de Julie, sa grande sœur

Matthieu a aussi la chance d'avoir une sœur de 6 ans, 3 ans de plus que lui. Elle a été la meilleure thérapeute AVT qui soit ! Je lui tire mon chapeau. Elle lui explique les choses naturellement, tout près de son implant avec une voix douce et expressive, fait des pauses pour attendre sa réponse, lui chante son répertoire du conservatoire, répète son spectacle de fin d'année d'école dans le salon avec lui, l'intègre dans ses jeux et explique aux copains du square pourquoi il a des appareils et qu'il ne faut pas tirer sur les câbles. Elle a été la première à nous signifier qu'il n'y avait plus de piles dans l'implant quand elle voyait la lumière qui clignotait. Cette différence d'âge et de sexe était la meilleure chose qui puisse arriver à Matthieu. Bravo Julie !

d. Le soutien de la famille

Nous avons été chanceux que nos parents se soient toujours montrés disponibles pour garder Julie quand

nous avons des rendez-vous médicaux à n'en plus finir ou quand nous emmenions Matthieu en Allemagne pour une piqûre de rappel d'AVT. Ma mère m'a accompagnée 3 semaines pour la session gratuite d'été 09 à la John Tracy Clinic aux Etats-Unis. Quel dévouement, quelle marque d'amour et de compréhension ! Cette solidarité familiale aide à surmonter notre parcours réussi, mais non sans embûches. Merci mille fois, Maman.

e. L'AVT au quotidien : "a way of life"

Bien que nous n'ayons pas pu travailler avec un professionnel de l'AVT en France de façon hebdomadaire, nous avons saisi l'esprit et appliqué les stratégies au quotidien, C'est devenu notre façon de vivre, "a way of life", et de manière générale, cela a même enrichi nos vies. La communication est reine à la maison dans notre famille, à tel point que Matthieu doit apprendre désormais pendant les repas à attendre son tour pour prendre la parole !

f. La patience et la détermination

Le temps nous a semblé parfois long mais nous avons toujours gardé espoir, intimement convaincus que l'AVT allait sortir Matthieu de son silence : les autres enfants éduqués par l'AVT ont été un modèle de réussite pour nous et nous l'avons toujours gardé à l'esprit pour se projeter dans l'avenir. Nous avons fait preuve de détermination mais c'est Matthieu qui a été le plus motivé et déterminé dans cette histoire. Sa curiosité est sans relâche, ses questions nous surprennent et sa capacité d'adaptation à l'école américaine à la JTC a été mémorable. Matthieu y a appris des mots en anglais. Il compte en anglais jusqu'à 15, chante *"Clean up, clean up, every body every where, clean up, clean up, every body do your share"* au moment de ranger ses jouets, dit : *"bye-bye, thank you, good morning, line up, don't hit, please, stand up"*. Il était fier le matin en arrivant en classe de dire *"Good morning"* dans le micro ! Il a gagné en confiance et nous aussi. Souvent, c'est lui qui nous porte et nous surprend.

g. Avoir des objectifs

Nous avons toujours eu de grandes attentes envers Matthieu et c'est pour cela qu'il avance de façon exponentielle. Il ne faut pas se contenter de "bien" mais de "mieux" ! L'objectif est que son développement langagier se rapproche le plus possible de ses pairs entendant. Les résultats sont indiscutables, Matthieu a les capacités, il ne faut pas le freiner mais se réjouir de ses avancées spectaculaires ! D'autant plus que, plus il progresse au niveau langagier, plus il est épanoui, autonome, confiant. C'est un cercle vertueux.

Questions de la salle

CONCLUSION

Aujourd'hui, Matthieu a 3 ans : il a dépassé nos attentes, il chante à tue tête, pose dix mille questions à la minute, fait des blagues, a de la répartie, raconte ses histoires personnelles avec conviction et émotion, est heureux de vivre – et nous le dit : *“Je suis content moi et j'ai de la chance !”*. Il éprouve beaucoup de plaisir à parler pour communiquer. Il lui arrive même de nous corriger ! Il a intégré l'école maternelle de quartier avec succès à temps complet, sans larme.

Merci Matthieu de nous avoir fait confiance pour avoir choisi l'AVT, merci à ceux qui nous ont soutenus dans ce parcours solitaire en France, merci à ACFOS de nous avoir permis de présenter l'AVT à un public de professionnels. Nous espérons de tout cœur que d'autres enfants sourds français pourront aussi profiter de l'AVT de façon plus aisée que la nôtre.

Dernier message à destination des professionnels : j'ai envie de vous dire : écoutez les parents car ce sont eux qui connaissent le mieux leur enfant. Les parents sont la clé de ce processus de réussite. Deuxièmement, croyez au potentiel des enfants sourds : avec la technologie d'aujourd'hui et l'AVT, ces enfants seront capables de s'intégrer de façon autonome dans notre société.

Merci pour votre attention. ❖

Sonia LEPRETTE, Maman de Matthieu
Courriel : leprette.sonia@neuf.fr

Dr Lucien MOATTI

Je voudrais remercier Matthieu qui nous donne un exemple merveilleux, stimulant et riche d'enseignement pour nous tous, ainsi que l'équipe de l'ADESDA. Je remercie également les parents de Matthieu pour nous avoir fait part de leur volonté et de leur parcours. Je vais aller un peu à l'encontre de ce que vient de dire Mme Leprette car je dirai presque que plus que la méthode, ce qui est important c'est l'enthousiasme et la manière d'agir.

Je me permets aussi de rappeler ce que M. Leprette a bien précisé : il faut écouter les parents. J'ai toujours dit à mes confrères médecins, pédiatres, généralistes... qu'il faut écouter les inquiétudes des parents. Que de fois des diagnostics ont-ils été retardés car le médecin a répondu par une parole lénifiante : *“Mais non, il parlera plus tard !”*, *“Mais non, Einstein a parlé à 5 ans”*, *“Mais non, vous voyez bien qu'il a réagit”*, etc.

Il faut écouter les parents qui soupçonnent très tôt la surdité de leur enfant et à qui on fait perdre beaucoup de temps parfois.

Dr Denise BUSQUET

J'ai été très intéressée par votre témoignage et je crois que vraiment Matthieu nous montre que l'on peut obtenir des résultats extraordinaires. En ce qui concerne la communication orale, il semble même plus performant que certains enfants entendants à 3 ans !

Mais cela me rappelle que quand j'ai commencé à m'occuper d'enfants sourds en tant que médecin, en 1967, j'étais dans le centre du docteur Perdoncini, dont la méthode était basée sur une éducation auditive intensive excluant la lecture labiale. Le principe était : *“on écoute, on écoute, on écoute, on parle, on parle, on parle...”* À ce moment là nous n'avions pas d'implants, les appareils auditifs étaient très peu performants, et j'ai vu des enfants sourds profonds privés de lecture labiale pendant la moitié du temps de leur scolarité parce qu'il fallait privilégier l'audition. Tout mon travail a été de démontrer qu'il était nécessaire de développer également la voie visuelle. Ceci étant, je suis restée complètement convaincue (et tous ceux qui me connaissent le savent) que l'éducation auditive est la première chose à faire avec un enfant sourd. Avec un implant, on arrive d'ailleurs à de très bons résultats, mais il faut souligner que cela ne suffit pas pour tous les enfants. Chaque enfant est différent.

L'exemple de Matthieu est formidable, je suis ravie pour lui, et j'ai accompagné beaucoup d'enfants ayant le même profil. Mais quand je dis beaucoup, cela veut dire un nombre relativement important d'enfants, mais cela représente un tout petit pourcentage de toute la population d'enfants sourds. La méthode AVT peut effectivement convenir mais il faut rester extrêmement prudent ; beaucoup d'enfants pour lesquels on a fait ce même travail n'ont pas développé une communication

orale efficace et ont eu une évolution chaotique. Comme l'ont dit les deux équipes, il faut suivre réellement l'évolution de l'enfant. Si ça marche, tant mieux, on continue ; mais si cela ne fonctionne pas, ou s'il y a des limites, il faut savoir réajuster le projet.

Je voudrais juste dire que cela me gêne un peu que vous fassiez la promotion d'une "méthode" ; ce sont la manière dont on applique une méthode et les réponses de l'enfant aux propositions qui sont à la base de la réussite.

Mme Sonia LEPRETTE

Le message que je voulais faire passer c'est qu'effectivement il y a des facteurs qui aideront (précocité, investissement des parents), mais cela vaut la peine d'essayer d'abord l'AVT et, le cas échéant, si cela ne fonctionne pas (mais je pense que ça marche dans la plupart des cas), on peut toujours opter pour d'autres choix d'éducation et je ne le nie pas du tout.

Dr Denise BUSQUET

Je crois que comme l'a dit la représentante de la DGAS ce matin, il faut donner aux enfants toutes les possibilités. Il ne faut pas oublier l'audition, ce que beaucoup font, malheureusement, mais à l'inverse, il ne faut pas oublier le reste. Je crois qu'un enfant sourd a toujours besoin de lecture labiale. Quand on devient un peu presbycousique, on est d'ailleurs bien content d'avoir développé une certaine lecture labiale !

M. Bruno LEPRETTE

La lecture labiale se développe naturellement. Mathieu n'a pas toujours ses appareils, il apprend naturellement.

Dr Denise BUSQUET

Non, la lecture labiale ne se développe pas automatiquement pour tout le monde. Mais tout ce que vous avez dit n'est pas remis en question par rapport à votre enfant. Il faut juste être un peu plus large dans les propositions pour TOUS les enfants.

Mme Sonia LEPRETTE

Ce qui domme, c'est que cela ne soit pas proposé dès le plus jeune âge aux familles. Nous souhaiterions que le public de professionnel connaisse mieux cette méthode et puisse la proposer aux familles qui font ce choix pour leur enfant.

M. Bernard AZÉMA

C'est justement la richesse d'Acfos que de pouvoir proposer ces échanges entre les parents et les professionnels et il faut féliciter chacun de savoir accepter ce jeu dans une bonne harmonie.

Participante

J'aurais voulu savoir comment avaient réagi les orthophonistes qui se sont occupées de votre enfant. Vous leur avez parlé de cette méthode, comment cela a-t-il été reçu par l'orthophoniste ? Et ensuite, comment s'est organisé le travail en partenariat ?

Je voudrais quand même signaler que -sauf le respect que l'on doit rendre à votre engagement-, nous sommes là dans des conditions socio-culturelles facilitantes... Je ne connais pas votre profession, mais votre engagement auprès de votre enfant ne peut pas être fait par tous les parents. À titre d'exemple, moi qui travaille dans un département rural, la Creuse... (*rires*), je vois d'autres cas de figure... je n'en dirai pas plus !

Equipe Adesda

Au niveau de cette méthode, nous avons eu beaucoup de discussions avec les parents car ce sont des parents qui dialoguent et discutent beaucoup. Nous avons eu des conflits, c'est vrai, et nous avons encore des interrogations que nous leur faisons partager. M. et Mme Leprette nous disent qu'ils sont obligés d'accepter la prise en charge de l'Adesda dans la mesure où il n'existe pas d'orthophoniste qui pratique l'AVT.

Nous sommes d'accord sur certains principes de l'AVT, d'autant que nous avons pris connaissance de cette méthode en Angleterre avant

l'arrivée de Matthieu pour pouvoir mieux l'accueillir. C'est très axé sur l'audition. Il est vrai que nous ne sommes pas d'accord en ce qui concerne la lecture labiale car nous pensons qu'il n'y a pas de véritable communication sans se regarder.

Nous avons eu des discussions houleuses avec eux, ils le confirmeront. Cela doit se poursuivre, nous ne sommes pas fermés mais par rapport à nos propres méthodes nous ne sommes pas d'accord sur le principe de la communication "naturelle". Nous souhaiterions également éviter un certain "forcing" qui nous gêne un peu, mais nous en discutons souvent avec les parents, et nous avons eu des passages difficiles, on peut le reconnaître !

M. Martial FRANZONI, Orthophoniste, Directeur du Ceop

Je voudrais redire que ce qui a été fait avec votre fils est formidable et que quand on est parent, il n'est jamais évident de venir témoigner au milieu d'une assemblée de professionnels. Je vous félicite pour votre intervention.

Au CEOP les 90 enfants accueillis sont tous différents et n'ont comme seul point commun que la surdité : ils sont issus de milieux sociaux différents, avec des parents non francophones, des parents sourds..., et tous ces parents ne peuvent pas faire le travail que vous faites.

Mais il y a également des parents entendants francophones qui ne feront pas ce que vous faites par manque de moyens ou de disponibilités, ou car les choix sont différents. Il faut aussi penser aux enfants dont les parents pourraient effectuer les mêmes choix que vous, mais dont les enfants auront des troubles associés à la surdité qui ne seront diagnostiqués que plus tard, par exemple en cas de dysphasie.

Il faut donc être vigilant au quotidien pour ne pas s'entêter dans une voie et pouvoir choisir quelque chose afin de permettre à l'enfant d'évoluer en fonction de ses besoins et en utilisant des méthodes adaptées. Ce n'est bien évidemment pas une critique mais juste une précision.

Mme Sonia LEPRETTE

Effectivement, je suis juste parent, pas professionnelle, mais j'ai aussi observé des enfants sourds avec d'autres handicaps associés avec Mme Schmidt (notamment des syndromes de Usher ou des autistes) et cette méthode a d'excellents résultats également avec ce type d'enfant.

M. Bruno LEPRETTE

Vous avez raison de faire ces remarques sur cette méthode. Elle n'est peut-être pas applicable à 100 % des enfants, mais entre 0 % et 100 % il y a une différence.

En tant que parents, on s'interroge sur le fait qu'en 2009 en France, avec les implants, cette voie ne soit pas un petit peu plus développée. Dans d'autres pays européens (Allemagne, Suisse...) ou aux États-Unis, divers courants sont très présents : la langue des signes, le Cued Speech (ALPC), mais aussi l'AVT. C'est pour cela que l'on vous remercie d'avoir pu partager notre expérience, en tant que parents. Nous avons eu de la chance de découvrir cette méthode, c'est vrai que ce n'est pas donné à tout le monde, (d'autant plus que nous avons dû l'adapter de l'anglais). Nous aimerions bien que cela se développe un peu plus en France et qu'il y ait un équilibre car plusieurs voies sont possible.

Mme Sonia LEPRETTE

Pour compléter je voudrais juste vous dire de prendre conscience qu'il y a autre chose dans les pays étrangers qui vous entourent et que cela peut être une solution.

Mme Chantal DESCOURTIEUX, Orthophoniste, Directrice de Codali

Je voulais juste ajouter un petit point : nous ne pratiquons peut-être pas la méthode AVT telle que vous la décrivez mais nous faisons tous de l'éducation auditive depuis longtemps, avec le système verbo-tonal par exemple où la partie auditive était très importante. Je crois que l'éducation auditive fait partie d'un tout, on peut l'intensifier avec certains enfants et pour d'autres, elle ne sera pas suffisante.

Par rapport au film que nous avons vu, l'orthophoniste a à mon sens une attitude complètement auditory-verbale car elle parle à côté de l'enfant, elle le soutient en permanence par l'audition, donc vous avez trouvé à mon avis un complément idéal, quelqu'un qui est dans le système auditory-verbal. Elle semble vraiment être dans un accompagnement tout à fait intéressant entre cette voie auditive qu'elle ne cesse de stimuler par des intensités variables, et elle reste à côté de l'enfant. Quand il y a une petite gêne, elle va proposer le visuel. Je trouve cela quand même tout à fait bien!

C'est quand même une bonne prise en compte de l'audition par rapport à cet enfant merveilleusement doué sur le plan auditif. Donc bravo à tout le monde et à l'équipe!

Equipe de l'Adesda

Je vous remercie. Il est vrai que j'ai un peu souffert! En fait, je suis à la base beaucoup dans l'oral et verbo-tonaliste. Donc je suis contente que vous perceviez que l'on est ouvert. Pour Matthieu, ça a marché, on a donc "cautionné" la démarche. Il est vrai que les parents ont souffert de la "pression" qu'on mettait au départ. Les parents ont un rôle essentiel, cela a été enrichissant et j'ai pu "suivre" car je suis oraliste, mais je reste convaincue du fait qu'il y a plein de situations où même les entendants sont gênés dans le bruit. Il y a eu par exemple la plage qui a été un moment difficile car effectivement il n'y a plus d'implant et donc on a eu un exemple de la frustration qui peut exister. Matthieu est petit, certes, et il va peut-être développer la lecture labiale, surtout qu'il est plein de ressources. Mon travail a été en fait, dans ce genre de situation, d'essayer de "modérer la restriction".

Mme Chantal DESCOURTIEUX, Orthophoniste, Directrice de Codali

Pour aller dans le sens des parents, je pense qu'à partir du moment où on a une éducation auditive de bonne qualité avec une langue qui se monte, plus l'enfant aura des

connaissances linguistiques, meilleure sera la lecture labiale. Il y a un va-et-vient. Évidemment, il faut attirer l'attention visuellement de temps en temps, mais plus on connaît de choses, plus on les reconnaîtra.

Equipe de l'Adesda

Cela a fonctionné pour Matthieu, cela ne sera peut-être pas le cas pour d'autres. De toute manière nous individualisons beaucoup les projets.

Dr Thérèse GUICHARD, Saint-Étienne

Je voudrais d'abord remercier ces parents de témoigner. Ils prouvent une fois de plus que l'investissement des parents est essentiel et combien on aimerait avoir davantage de parents qui aient 30 % à 40 % de votre investissement!

Ensuite, je voulais faire un commentaire, vous poser une question : vous est-il déjà arrivé que l'implant de Matthieu tombe en panne? Ou une situation de piscine ou ailleurs sans implant? Quelle est son attitude dans ce cas?

M. Bruno LEPRETTE

Aujourd'hui, avec ses restes auditifs dans son oreille droite, Matthieu peut comprendre quand on lui parle dans l'oreille, il peut entendre. Le son en sortie est à 110 dB.

Avec M. Bizaguet [audioprothésiste], qui le suit, on a vu que son audition s'est un peu améliorée récemment. Aux États-Unis, ils pensent que c'est le cerveau qui s'entraîne, qui s'améliore et qui arrive à entendre avec un seuil plus bas. Mais il faut vraiment lui parler au creux de l'oreille, donc ce n'est quand même pas tout le temps!

Matthieu arrive très bien à s'adapter, à vivre sans ses appareils. Il a dû développer sa lecture labiale car il nous comprend quand même dans le bain par exemple, etc. Nous partons du principe que pendant toute sa vie il aura quelques moments sans appareil, mais beaucoup d'heures par jour avec ses appareils donc nous développons ses facultés avec ses appareils, c'est notre choix. ❖

L'aréflexie vestibulaire chez l'enfant sourd : répercussions possibles sur le développement psychomoteur et à plus long terme sur les apprentissages¹

PAR SOLINE LECERVOISIER

Une aréflexie vestibulaire complète et précoce chez l'enfant sourd n'a pas seulement des répercussions sur l'équilibre. Plus largement, les observations cliniques² montrent que la double privation audio-vestibulaire congénitale a des conséquences sur l'ensemble du développement psychomoteur. Peut-on penser, par conséquent, qu'une aréflexie vestibulaire puisse entraver le bon développement des fonctions cognitives de l'enfant sourd qui en est atteint ?

INTRODUCTION

Depuis 4-5 ans, les atteintes du système vestibulaire chez le jeune enfant sourd sont mieux repérées³. D'autre part, dans les examens précédant l'implantation cochléaire, il est désormais fréquent de demander un bilan vestibulaire complet pour prévenir autant que possible le risque d'atteinte de la fonction vestibulaire du côté de l'implant (10% de risque avec les techniques actuelles⁴).

Rappelons que la prévalence entre surdit  et dysfonctionnements vestibulaires est d'environ 60% avec la r partition suivante⁵ :

- ◆ 20% d'ar flexie bilat rale compl te ;
- ◆ 40% d'atteinte partielle : canalaire ou otolithique, asym trique ou unilat rale.

Ce qui est moins connu, ce sont les r percussions psychomotrices   moyen terme d'une atteinte vestibulaire pr coce chez l'enfant sourd : des difficult s de r gulation tonique et une structuration du sch ma corporel d faillante qui ont des cons quences sur le contr le du geste ; et un v ritable retard dans la construction d'un r f rentiel spatial et temporel. Ces pr -requis  tant trop fragiles, les enfants sourds/vestibulaires peinent davantage   construire un langage structur , qu'il soit oral ou gestuel, et plus encore  crit. On constate donc au bout de deux ou trois ans de scolarisation une difficult  plus grande chez ces enfants   progresser dans les apprentissages. C'est notamment   l' quipe du centre exp rimental de ressources R. Laplane (Paris XIII^e) que l'on doit les premi res observations cliniques sur les r percussions cognitives d'une atteinte vestibulaire associ e   la surdit ⁶.

Une meilleure connaissance du r le de la fonction vestibulaire est donc  clairante dans le cas des enfants sourds avec d ficience associ e, car elle apporte une nouvelle cl  de compr hension dans des tableaux cliniques complexes. Les hypoth ses avanc es ici s'appuient sur les connaissances actuelles du syst me vestibulaire comme v ritable pivot du mouvement, comme int grateur multimodal dans la construction d'un r f rentiel spatial orient  par rapport au corps propre⁷.

I. S MILOGIE PSYCHOMOTRICE

a. Dans les deux premi res ann es

Un enfant sourd sur cinq pr sente donc une atteinte vestibulaire cong nitale compl te qui offre un tableau clinique caract ristique que nous rappelons bri vement⁸.

◆ **Une hypotonie axiale importante.** L'enfant est passif aux man uvres de redressement, (normes⁹ : soul ve le menton vers 2 mois ; redresse la t te   90  avec appui sur les avant-bras vers 4 mois). Le redressement et le maintien de la t te  tant difficiles, le b b  a g n ralement du mal   soutenir son regard, ce qui peut avoir des incidences sur les interactions pr coces.

◆ **Une intol rance aux mouvements.** Du fait de l'absence de stabilisation du corps et de la t te (absence de r flexes vestibulo-oculaire et vestibulo-spinal) l'enfant perd constamment ses rep res lors des mouvements trop rapides ou lors des tentatives de bercements qui auraient pu l'apaiser. Il pr f re g n ralement rester allong  avec le plus de contact possible avec une surface stable. Certains adoptent des positions raides pour

tenter de stabiliser leur corps et leur champ visuel, mais limitent de ce fait leurs explorations. Les parents déconcertés se retrouvent le plus souvent démunis face à leur bébé, peinant à établir une relation paisible et sécurisée.

♦ **Un retard de développement psychomoteur** avec dépassement des limites supérieures d'âge d'acquisition lors d'une aréflexie bilatérale complète : tenue de tête au-delà de 3 mois ; tenue assise après 9 mois ; verticalisation debout avec appui au-delà de 12 mois ; premiers pas après 18 mois. Le polygone de sustentation reste élargi assez longtemps, les étapes ultérieures de locomotion sont retardées également : s'accroupir (âge moyen : 15 mois) ; monter une marche avec aide (17 mois), tirer au pied dans un ballon (17 mois), courir avec aisance (24 mois), sauter sur un pied (33 mois), équilibre unipodal maintenu 5 secondes (4 ans).

♦ **Des chutes fréquentes.** Lorsque la fonction otolithique est préservée, les premières étapes de verticalisation peuvent s'établir dans les temps. En revanche les premiers pas autonomes sont retardés. Des chutes fréquentes et souvent non anticipées pourront également alerter sur le bon fonctionnement vestibulaire. De fait, l'enfant privé de fonction canalaire ne peut gérer les rotations rapides de la tête. On peut alors observer des chutes spectaculaires avec une absence de "réaction parachute" par non anticipation du déséquilibre.

♦ **Une recherche plus fréquente d'appuis.** Les appuis au sol sont une référence et l'enfant aura du mal à s'en détacher (se relever avec le sol comme seul appui, acquis normalement autour de 14 mois +/- 2 mois). Plus grand, l'enfant recherche le contact du mur ou de la main de l'adulte lors des parcours d'équilibre ou dans les descentes d'escaliers.

♦ **Investissement moteur désordonné ou inhibé.** Le jeune enfant sourd est classiquement décrit comme hyperactif, cherchant par sa motricité exubérante les limites de l'espace qui l'entoure. L'aréflexie vestibulaire amplifie le phénomène car elle retarde la bonne structuration du schéma corporel autour d'un axe central unificateur (l'axe tête-cou-colonne vertébrale constituant l'axe de symétrie du corps et conjointement le support somatique du vecteur gravitaire vertical). À l'inverse, l'enfant plus craintif et éventuellement échaudé par des chutes intempestives pourra réduire ses expériences de locomotion et se montrer inhibé dans son investissement moteur de l'espace.

♦ **La fatigabilité.** Les enfants sourd/ vestibulaires doivent développer une énergie considérable pour maintenir un équilibre postural nécessaire et suffisant aux activités quotidiennes. Il est primordial de leur accorder du temps, de les installer dans de bonnes conditions et d'éviter autant que possible les doubles/triples tâches (enfiler ses chaussures en position debout, utiliser des instruments de géométrie au tableau, travailler à un

bureau les jambes pendantes sans possibilité d'utiliser la proprioception podale nécessaire au redressement posturale, etc.). L'enfant doit être libéré du contrôle postural pour pouvoir investir toute son attention dans les tâches de manipulation, de graphisme ou d'écriture qu'on lui demande de mener.

b. Conséquences à plus long terme

♦ **Une régulation tonique mal ajustée.** Le degré d'hypotonie axiale chez le jeune enfant est variable et dépend en partie de la sévérité de l'atteinte vestibulaire. Généralement l'enfant a de bonnes capacités de détente volontaire. En revanche il a beaucoup de mal, et ce d'autant plus qu'il est jeune, à obtenir un état tonique adapté à sa situation posturale et aux mouvements qu'il doit effectuer. Sur le plan physiologique, on peut penser que les voies vestibulo-spinales étant inopérantes, le cervelet peine à contrôler les mouvements de la tête par un ajustement du tonus axial approprié (réflexe vestibulo-spinal).

À partir des premières expériences de locomotion, l'hypotonie constatée jusque-là peut faire place à une hypertonie d'action et se transformer en hypertonie d'habitude. En effet, l'enfant pour maintenir un équilibre nécessaire à ses déplacements et mouvements aura tendance à rigidifier son axe tête-cou-tronc, mais également les articulations du bassin et des jambes. Ces attitudes de compensation sont perverses car elles induisent une limitation de l'exploration visuelle (rigidification du cou) et de la motricité générale.

Classiquement, ces enfants auront du mal : à ramper (la coordination bras/jambes est difficile, la flexion au niveau de la hanche reste bloquée) ; à sauter ou à s'accroupir. Le redressement de la tête étant difficile, les coordinations demandant un contrôle visuel peinent à s'établir.

Les jeux de ballon ou de balles révèlent un défaut de mobilité pour s'adapter au tir et se placer en anticipant la réception. Les enfants restent "plantés" au sol, avec peu de rotation possible du tronc, et des mouvements de bras limités pour réduire le déséquilibre éventuel. Le manque d'adaptation tonique est également fréquent dans les activités de lancer, d'adresse et dans les activités graphomotrices (tenue hypotonique du crayon qui peut alterner avec une crispation exagérée).

♦ **Un schéma corporel mal intégré.** On constate une grande imprécision dans les proportions des parties du corps, et la localisation des articulations (test du dessin du bonhomme et test de Meljack, Stamback et Bergès). On peut penser qu'un défaut d'expérimentation sensori-motrice est un facteur limitant dans la connaissance du corps et de ses limites. La représentation du corps montre un manque d'armature structurante : un axe vertébral auquel sont rattaché les ceintures sca-

pulaires et pelviennes puis la tête et les membres de façon symétrique. De plus, le manque de vocabulaire pour désigner les différentes parties du corps retarde l'appropriation et les représentations possibles du corps.

Parallèlement, chez des enfants dont la motricité est désordonnée, on note une difficulté à se poser, à se concentrer, à se fixer sur une activité. L'observation clinique laisse penser que l'absence d'intégration de l'axe corporel comme pivot central du corps, où tout se rassemble, induit des représentations pathologiques : insuffisance d'une enveloppe corporelle contenant et parexcitatrice, mais aussi absence de différenciation des 2 hémicorps par rapport à cet axe de symétrie que constitue la colonne vertébrale.

♦ **Une latéralité indécise.** La dominance d'un élément corporel (pied, main, œil) sur son homologue contralatéral renvoie à la constitution d'un axe corporel, à la spécialisation des hémisphères cérébraux, à la maturation neurologique et à l'expérience¹⁰. Chez l'enfant sourd/vestibulaire on constate souvent que l'enfant a du mal à choisir une main pour le graphisme, qu'il change de pied dans les jeux de ballons ou ne sait pas dire de quel côté il est le plus à l'aise dans les appuis unipodaux.

L'hypothèse pourrait être que ces enfants n'ayant pas une conscience claire de la verticale et de leur axe corporel, il se crée alors une sorte d'indifférenciation des deux hémicorps. Sur le plan fonctionnel, l'ancrage de ces enfants dans leurs appuis au sol, avec un polygone de sustentation un peu élargi, est nécessaire au maintien de l'équilibre. Cependant cette attitude limite le passage du poids du corps d'une jambe sur l'autre et pourrait retarder l'asymétrie de répartition tonique entre les deux jambes. Ce défaut de latéralisation induit un manque de stabilité dans le choix d'un membre et peut rendre les gestes plus imprécis.

Plus gênant encore est la difficulté à discriminer la droite et la gauche sur soi (puis en réversibilité sur autrui et sur un support excentré). Ces lacunes perturbent ainsi la manipulation de l'espace orienté : jeux de constructions, graphisme, reconnaissance des lettres et écriture, espace signé en Langue des Signes Française (LSF).

♦ **Des lacunes dans l'orientation spatiale.** L'organisation de l'espace est mise à mal par la double déficience : auditive (réflexes d'alerte et d'orientation) et vestibulaire. Il faut comprendre que l'enfant sourd/vestibulaire n'a pas de perception interne, dans son propre corps, des notions de pesanteur, de verticalité (de haut, de bas, de droite, de gauche, d'avant ou d'arrière). Il doit se faire une idée de ces notions essentiellement grâce au système visuel et à la proprioception. Seule une expérimentation de l'espace proche suffisamment stimu-

lante et explicitée peut permettre de compenser. Il n'est donc pas étonnant de constater des difficultés d'orientation puis de structuration de l'espace. Les épreuves de la NEPSY¹¹, les copies de figures (Rey, Bender, Santucci) ou les épreuves de construction (Kohs, Nepsy) permettent notamment de montrer ces troubles visuo-spatiaux et/ou visuo-constructifs.

♦ **Une organisation rythmique impossible ?** Plusieurs hypothèses peuvent expliquer les si mauvais scores des enfants sourds/vestibulaires aux épreuves de reproduction rythmique¹². Certes, la surdité est le facteur principal. On reconnaît aussi que le système sacculaire est capable de détecter des basses fréquences (<150 Hz) et joue un rôle certain dans la réaction du corps aux percussions. En effet, tout le corps a envie de danser en entendant des tambours africains. Sans cette fonction sacculaire, seules les vibrations (voie tactile) et le regard peuvent compenser et permettre d'appréhender, bien qu'imparfaitement, une musique rythmée. D'autre part, on peut penser que certains enfants supportant mal d'être portés et bercés auront moins bénéficié des rythmes de portage de leurs parents.

On note aussi que les notions de temps sont traduites en LSF par des gestes orientés par rapport au corps : déroulement d'arrière (événements passés) vers l'avant (futur) ; et progression de gauche à droite pour marquer la régularité d'une action. Les enfants sourds/vestibulaires ayant une plus grande difficulté à s'orienter par rapport au corps propre (avant/arrière, gauche/droite) seront donc pénalisés dans la traduction signée des notions de temps.

II. RÉPERCUSSIONS POSSIBLES SUR LE PLAN COGNITIF

L'aréflexie vestibulaire fragilise la construction de fondations nécessaires à un développement psychomoteur normal (régulation tonique, schéma corporel, structuration spatiale et temporelle). Le référentiel corporel à partir duquel pourront se construire les apprentissages peine à s'établir pleinement. Il ne serait donc pas étonnant que les dysfonctionnements vestibulaires se repercutent - en plus de la surdité - sur la mise en place de fonctions plus élaborées comme le langage ou l'écriture.

a. Difficultés dans la mise en place des praxies complexes et à visée symbolique

On constate que chez l'enfant sourd/vestibulaire, une mauvaise régulation tonique, des lacunes dans l'organisation du schéma corporel et dans la représentation de l'espace, conduisent à un défaut d'ajustement moteur fin, et à un manque de contrôle du geste qui peuvent évoquer le tableau de dyspraxie. "La réalisation d'un geste complexe suppose un point d'appui à la fois physique et représentatif (le corps), pour que des seg-

ments spécifiques puissent réaliser une action orientée vers le milieu¹³.

Sur le plan graphomoteur, l'enfant a une tenue du crayon hypotonique ou au contraire trop crispée. La posture du buste et de la tête est mal contrôlée. L'enfant pose souvent sa tête dans le creux de sa main ou sur la table. Son tracé manque de fermeté et de précision. Les crispations naissent rapidement et freinent le déroulement du geste. L'orientation des lettres peut être difficile à acquérir, par manque d'organisation spatiale chez un enfant qui n'a pas pu établir un référentiel spatial solide (perception interne de la verticalité et des différentes orientations par rapport à cet axe).

La fatigabilité est importante. Le geste graphique est donc un effort coûteux pour l'enfant sourd et l'écriture représente un vrai défi car les carences linguistiques s'ajoutent aux difficultés tonico-motrices.

On retrouve des observations du même ordre (troubles de régulation tonique, et de spatialité du geste):

- ◆ Dans les activités manuelles : découpage, pliage, jeux d'adresse et de lancer, enfilage de perles, encastrement de pièces de puzzle, de pièces de lego©...

- ◆ Mais aussi pour les praxies de l'habillage un peu complexes (activités liées au corps et qui se déroulent dans le temps) comme : enfiler ses chaussettes, boutonner de petits boutons, faire ses lacets, etc.

- ◆ Dans la qualité des signes utilisés en LSF : configuration des doigts, orientation de la main et gestion de l'espace signé qui suppose d'avoir acquis la réversibilité droite/gauche et avant/arrière et haut/bas.

Il s'agit bien d'un défaut d'ajustement tonique et d'automatisation, du fait du contrôle volontaire important demandé par ce genre d'activités. Notons que la programmation du geste est le plus souvent préservée, ce qui n'est pas le cas dans les dyspraxies.

Les répercussions sur les praxies bucco-phonatoires sont mieux reconnues et entrent dans les difficultés d'élaboration du langage. L'espace miniaturisé de la bouche nécessite l'intégration de points d'appui, d'un axe de symétrie et d'une représentation spatiale : avant/arrière, haut/bas et droite/gauche. Enfin, un bon ajustement tonique des muscles buccaux et faciaux est indispensable pour l'articulation.

b. Conséquences possibles sur l'élaboration du langage

Il est délicat de parler de troubles du langage chez l'enfant sourd. Le centre de ressources Robert Laplane¹⁴ (Paris, XIII^e arr.) a été pionnier dans la compréhension et la prise en charge de ces problématiques. M. Dumou-

lin (2004) propose une classification intéressante des troubles centraux du langage associés à une surdité¹⁵ :

- ◆ Les troubles par carence de stimulation des réseaux neuronaux prédisposés à l'audition et à la parole. C'est le cas dans la plupart des surdités de perception où les altérations anatomo-physiologiques de la cochlée induisent une raréfaction des afférences nerveuses et donc une sous-stimulation des zones temporelles. Cette sous-stimulation peut être aggravée par une prise en charge trop tardive de la surdité, une communication pauvre dans la famille, etc.

- ◆ Les troubles entrant dans un contexte syndromique, avec association de plusieurs atteintes sensorielles et/ou cognitives et qui affectent par conséquence les réseaux linguistiques. En particulier, "*les troubles neurologiques du regard entravent la qualité du balayage visuel, de la poursuite visuo-attentionnelle et/ou des fixations oculaires et perturbent gravement la saisie des informations visuelles. Ces troubles font obstacle au développement de la labiolecture et à l'apprentissage du LPC [Langage Parlé Complété]; ils entravent la saisie du discours signé et génèrent de ce fait des troubles de la compréhension ; ils perturbent parfois gravement l'accès à la lecture et au langage écrit.*"¹⁶.

- ◆ Les troubles constitutionnels qui affectent les langages oral, gestuel ou écrit. Ils sont sans rapport avec le niveau d'atteinte auditive ni le mode de langage employé. Les enfants qui en souffrent ne progressent pas malgré une prise en charge orthophonique adaptée à l'enfant sourd. Ce tableau ressemble donc fort à celui des dysphasies.

Malgré la grande plasticité cérébrale du jeune enfant, les compensations ne sont pas d'emblée efficaces et faciles, notamment lorsque les déficiences sensorielles s'accumulent. Le système de l'équilibration repose sur les trois entrées : vestibulaire, visuelle et proprioceptive. Il paraît logique que lorsqu'une des afférences fait défaut, la personne s'appuie sur les deux autres pour retrouver un équilibre satisfaisant. Il est ainsi courant d'entendre qu'une personne sourde compense sa déficience auditive en surinvestissant la fonction visuelle. De même, une perte de la fonction vestibulaire chez l'adulte se compense assez vite quand la personne conserve une activité la plus normale possible. Cependant, pour que ces compensations puissent s'établir, encore faut-il que les systèmes sensoriels préservés soient pleinement efficaces et matures.

Chez l'enfant dont les atteintes sensorielles sont congénitales, c'est tout le développement psychomoteur qui doit se construire autrement. La vision et la proprioception sont en pleine construction et se modifient tout au long de la croissance. Il est donc probablement plus difficile pour un enfant de s'appuyer sur des invariants et de construire une compensation stable et efficace¹⁷.

L'atteinte vestibulaire entre dans la catégorie des atteintes sensorielles associées à la surdité. Elle limite les moyens de compensation de l'enfant sourd et majore les déficits linguistiques.

D'une part, tout prêté à penser que l'absence de réflexe vestibulo-oculaire en empêchant une bonne stabilisation du regard pourrait induire un trouble plus profond de perception de l'information visuelle. Dans un premier temps, l'hypotonie axiale en demandant à l'enfant un effort plus intense pour maintenir sa tête et son axe corporel implique, de ce fait, une durée de fixation et une attention à l'interlocuteur plus courtes. L'enfant perdrait ainsi un entraînement dans la durée à la perception d'un message oral ou signé. Parallèlement, l'observation clinique indique qu'on retrouve plus souvent des difficultés chez les enfants sourds/ vestibulaires à capter l'information visuelle et à traiter des informations visuo-spatiales. L'absence de réflexe vestibulo-oculaire a-t-il des conséquences sur la construction des voies visuo-vestibulaires ascendantes (voie dorsale de la vision pour l'action) ? Autrement dit l'enfant sourd est-il en difficulté pour appréhender les données visuo-spatiales nécessaires au mouvement ? Ou bien ces troubles visuo-spatiaux sont-ils présents indépendamment de l'atteinte vestibulaire mais rentreraient dans un tableau clinique plus complexe, de type syndromique (comme dans le syndrome d'Usher par exemple) ?

D'autre part, l'hypothèse d'un défaut d'organisation spatiale et rythmique perturberait l'analyse séquentielle des mouvements de la sphère orale ou des séquences de gestes. Les répercussions d'une surdité avec atteinte vestibulaire associée pourraient donc toucher à la fois la communication en LSF et l'acquisition du langage oral aidé par LPC. Le défaut d'ajustement tonico-moteur et les carences d'organisation spatiale entraînent une moins bonne qualité des signes de la LSF. Quant au langage oral, l'articulation est elle aussi plus laborieuse pour les mêmes raisons.

Par ailleurs, les interactions précoces ayant été déficitaires chez la plupart des enfants sourds/ vestibulaires une sous-stimulation linguistique pourra avoir eu des conséquences irrémédiables sur l'organisation cérébrale des aires prédisposées au langage¹⁸.

L'équipe ORL de l'hôpital A. Trousseau, apporte aussi des éléments chiffrés importants dans une étude¹⁹ (2008) comparant l'évolution linguistique - après implantation cochléaire (IC) - d'un groupe d'enfants sourds (groupe témoin), à celui d'un groupe d'enfants sourds avec atteinte vestibulaire associée²⁰. Leurs conclusions mettent en évidence chez les enfants du deuxième groupe par rapport à ceux du premier :

- ♦ Un retard significatif, et qui persiste après l'IC, de l'acquisition des compétences rythmiques (testé par la reproduction de structures de Mira Stambak);

- ♦ Une difficulté plus grande à maîtriser les praxies bucco-phonatoires notamment au niveau lingual (testé selon les 41 critères établis par N. Hénin, R. Cécillon et alii.);

- ♦ Un retard persistant dans l'acquisition du système phonétique : à peine 15 % d'enfants sourds/ vestibulaires avaient un phonétisme complet à 2 ans de recul après IC (27 % pour les enfants du groupe témoin); 60 % à 5 ans de recul (100 % pour les enfants du groupe témoin).

Cette étude renforce ce que l'on pressentait cliniquement, à savoir que l'atteinte vestibulaire chez l'enfant sourd influe sur l'organisation rythmique, et les praxies bucco-phonatoires et de ce fait modifie la perception séquentielle des mouvements de la sphère orale. Les répercussions se font donc à la fois dans la perception de la parole et dans sa production.

c. Répercussions psychologiques

Les échecs successifs auxquels ils sont confrontés mais aussi la fatigue importante qu'ils accumulent a d'évidentes répercussions psychologiques chez les enfants sourds/ vestibulaires. Ce mal être n'est pas à sous-estimer et peut nécessiter un accompagnement spécifique. On constate souvent : une méséstime de soi, un désinvestissement sur le plan scolaire, voire des signes dépressifs ou des débordements agressifs. Le travail en partenariat avec un psychologue est souvent nécessaire.

CONCLUSION

L'importance des signes d'une aréflexie vestibulaire congénitale chez l'enfant sourd montre combien il est important de les détecter le plus précocement possible afin de mettre en place une prise en charge adaptée et d'atténuer ainsi les conséquences sur le développement et les apprentissages. L'intervention d'un psychomotricien, en lien avec les autres professionnels de la surdité, permettra d'établir dans un premier temps un bilan des compétences de l'enfant sur le plan psychomoteur et de proposer ensuite des situations de jeu où l'enfant pourra expérimenter son corps dans l'espace, affiner ses représentations et développer ses compétences praxiques. Tous ces pré-requis lui seront indispensables pour évoluer au mieux sur le plan linguistique et dans ses apprentissages scolaires.

Cependant, les atteintes vestibulaires chez l'enfant sourd sont multiples et se conjuguent souvent avec d'autres dysfonctionnements neurologiques, sensoriels ou moteurs. Une étude plus approfondie tenant compte de la multiplicité des facteurs serait précieuse pour progresser dans la prise en charge des enfants sourds. À l'heure actuelle, les seules observations cli-

niques ne permettent pas d'établir avec certitude quelle est la part de l'atteinte auditive, vestibulaire voire neurovisuelle dans les difficultés de l'enfant sourd face aux apprentissages et à l'élaboration du langage. L'étiologie, mais aussi la date de prise en charge du/des handicaps, l'environnement familial et socioculturel dans lequel l'enfant grandit ne sont pas non plus à négliger car ils influent grandement sur le développement des compétences linguistiques. Ces recherches sur l'enfant sourd sont importantes à mener car leurs résultats permettraient d'influencer positivement le devenir et la future insertion sociale de ces enfants en proposant des modes de compensation plus adaptés. ❖

Soline LECERVOISIER, Psychomotricienne
DIU de rééducation vestibulaire
Courriel : slecervoisiier@gmail.com

1. Synthèse du mémoire de LECERVOISIER S., Rééducation vestibulaire chez l'enfant sourd - apport de la psychomotricité, DIU de Rééducation vestibulaire, dir. Dr S. WIENER-VACHER, UPMC-Paris VI, juin 2009.
2. Expérience acquise depuis 8 ans auprès d'enfants sourds, et confrontée à celle d'une dizaine de psychomotriciennes travaillant dans de mêmes conditions.
3. Voir les actes du colloque ACFOS VI: "Surdité et Motricité", dans *Connaissances Surdités, la revue ACFOS, novembre 2007, hors-série n°3, suivi des n°22 (décembre 2007) et n°23 (mars 2008) de Connaissances Surdités, la revue ACFOS, rapportant les comptes-rendus des Journées d'Études 2007: "Les activités motrices de l'enfant sourd vues par les praticiens."*
4. Voir JACOT E., VAN DEN ABEELE T., WIENER VACHER S., "Vestibular impairments pre- and post-cochlear implant in children", in *Internat. Journal of Pediatric ORL, Elsevier, n° 73, 2009, p. 209-217.*
5. Proportion constatée sur 249 enfants sourds profonds candidats à l'implant cochléaire, voir WIENER-VACHER Sylvette, "Surdités de l'enfant et équilibre, une relation souvent oubliée", dans *L'aide auditive: la lettre*, avril 2003, p. 1-6.
6. Voir LASSERRE E., "Les déficiences vestibulaires congénitales. Leurs incidences chez l'enfant sourd", ressources documentaires du Centre Robert Laplane, juin 2009. Voir le site : <http://centreressourceslaplane.org/ressources-crl.htm>
7. Voir LOPEZ C., LACOUR M., BALLESTER M., et alii., "Les zones corticales impliquées dans la perception de la verticale", dans ROUGIER P., LACOUR M., eds, *De Marey à nos jours: un siècle de recherches sur la posture et le mouvement, 2006, collection Posture et Equilibre, Marseille, Solal, p.97-113.*
8. Voir WIENER-VACHER S., "Troubles de l'équilibre: bilan diagnostique et conséquences sur le développement psychomoteur", dans *Connaissances Surdités, la revue ACFOS, nov. 2007, hors-série n°3, p.63-68.* Voir aussi DUBUC M.-F., "Prise en charge des enfants atteints de troubles de l'équilibre", id. p. 69-72.
9. Cf. L. VAIVRE-DOURET, *Précis théorique et pratique du développement moteur du jeune enfant*, Elsevier, 1997.
10. Cf. LHOTE Myriam, "La latéralité perceptive et motrice", dans J. RIVIERE (dir.), *Le développement psychomoteur du jeune enfant, collection psychomotricité, Marseille, Solal, 2000, p.87-107.*
11. Le test NEPSY (examen neuropsychologique de l'enfant) permet notamment de distinguer les items qui relèvent de l'analyse visuelle pure de données spatiales (Flèches et Orientations) et les épreuves faisant entrer, en plus, une dimension constructive (Copie de figures et Cubes).
12. DE LAMAZE A., LOUNDON N. et alii., "Implantation cochléaire pédiatrique et troubles vestibulaires", dans *Connaissances Surdités, la revue ACFOS, n°26, déc. 2008, p. 8-12.*
13. BULLINGER A., *Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars, un parcours de recherche*, Érès, 2004, p. 44.
14. Le Centre de ressources expérimental Robert Laplane, a été créé en 1998, dans la cadre de l'action gouvernementale en faveur des personnes en situation de handicap rare. Il s'adresse à des enfants, adolescents et jeunes adultes présentant une déficience linguistique grave associée ou non à une surdité et/ou d'autres déficiences.
15. DUMOULIN M., "Surdité et troubles centraux du langage?" Actes des 4^e rencontres inter-régionales de Châtillon d'Azergues, nov. 2004. Article consultable sur <http://centreressourceslaplane.org>
16. DUMOULIN M., Extrait du rapport en cours sur les 10 ans du Centre de Ressources expérimental Robert-Laplane, octobre 2007, p. 20, consultable sur : <http://centreressourceslaplane.org>
17. Cette difficulté de compensation est d'autant plus vraie chez les enfants atteints d'un syndrome d'Usher type 1, car il s'agit alors d'une triple atteinte sensorielle : surdité profonde, aréflexie vestibulaire, et rétinite pigmentaire qui progressivement modifie le fragile équilibre que l'enfant construit.
18. GIRAUD A.-L., "Prédire le résultat de l'implantation cochléaire à partir de l'organisation cérébrale du sujet sourd profond", dans *Annales de la Fondation Fyssen, 2007, no22, pp. 44-58.*
19. DE LAMAZE A., LOUNDON N. et alii., "Implantation cochléaire pédiatrique et troubles vestibulaires", dans *Connaissances surdités, la revue ACFOS, n°26, déc. 2008, p. 8-12.*
20. Il serait intéressant d'affiner les résultats obtenus en fonction de l'atteinte vestibulaire. En effet, sur les 30 sujets sélectionnés : 17 avaient une aréflexie bilatérale complète, 7 une hyporéflexie bilatérale, 4 une aréflexie unilatérale et 2 à la fois une aréflexie et une hyporéflexie controlatérale.

Construction de soi et surdité. Les étapes de la construction identitaire chez un enfant sourd profond né dans une famille entendant (3).

PAR MONIQUE POUYAT

Cet article, troisième et dernier volet de ce dossier aborde les deux dernières étapes de la maturation identitaire de ce jeune, celle de l'adolescence puis celle marquée par l'entrée dans la vie active. Pour assurer une continuité avec les propos présentés dans la revue précédente, voici exposé de façon synoptique l'ensemble des quatre phases de maturation avec leurs caractéristiques propres.

I. EMERGENCE DE LA CONSCIENCE DE SOI (de la naissance à 3 ans)

À partir du socle d'une "identité corporelle":

- ♦ Conscience progressive d'un ensemble de sensations corporelles.
- ♦ Conscience de soi passant par l'action - Participation affective primitive par imitation spontanée.
- ♦ Conscience progressive d'être distinct des autres et du monde environnant.

Impacts indirects de la surdité :

- ♦ Celui du vécu traumatique parental lors de la découverte du handicap, vécu interdépendant des représentations mentales autour de la surdité.
- ♦ Celui de la délicate et moins naturelle mise en place des premiers outils de communication.

II. ACQUISITION D'UNE REPRESENTATION CONSTITUEE DE SOI (âge de la maternelle et de l'élémentaire)

Capacité à repérer ressemblances et différences par rapport aux autres :

- ♦ Découverte progressive de ses particularités personnelles et des spécificités de ses milieux de vie.
- ♦ Travail continu d'élaborations mentales autour de fantaisies

imaginaires avec identifications ludiques variées à des figures idéalisées de personnages réels ou de héros imaginaires.

Découverte de sa surdité :

- ♦ Prise de conscience de plus en plus explicite de sa surdité, de son impact dans sa vie et celle de son entourage.
- ♦ Si ce sujet reste "tabou", risques délétères sur l'appétence cognitive et l'appropriation d'une image de soi positive.

III. EVALUATION DE SA PROPRE REPRESENTATION DE SOI A L'ADOLESCENCE (âge du secondaire)

Métamorphose pubertaire associée à :

- ♦ Résurgence de besoins internes pulsionnels et affectifs intenses souvent antinomiques.
- ♦ Remises en cause des valeurs familiales notamment par comparaisons et confrontations avec ses pairs.
- ♦ Représentations diversifiées des autres et jugements de valeur sur sa propre image de soi.

Particularités et/ou complications rattachées à la surdité :

- ♦ Besoin naturel d'appartenir à des groupes sociaux divers, mais existence de limitations dans les

échanges communicatifs à plusieurs.

- ♦ Autonomie psychologique et matérielle plus ou moins entravée.
- ♦ Interrogations sur sa personnalité et sur l'incidence de sa surdité dans sa façon d'être.

IV. CONSOLIDATION ET REMANIEMENT DE CETTE IDENTITE (entrée dans la vie active)

Variété des personnalités et des situations au moment :

- ♦ Des confrontations avec les réalités du monde du travail.
- ♦ Des premiers grands choix autonomes relationnels.

♦ Lorsque la personne sourde devient parent à son tour.

Facteurs jouant un rôle dans cette maturation identitaire et dans l'orientation qu'elle peut prendre :

- ♦ Pouvoir communiquer avec sa famille.
- ♦ Prendre conscience de sa surdité progressivement mais sans tarder.
- ♦ Accéder à la langue française et s'ouvrir à d'autres modalités langagières.
- ♦ Moduler les exigences éducatives en fonction de l'évolution du jeune.
- ♦ Éviter l'isolement : ne pas se vivre comme seul sourd parmi les entendants. ❖

Nous d crivons dans cet article les caract ristiques psychoaffectives dominantes des adolescents qui se forgent alors de nouveaux rep res identificatoires. Puis seront pr sent es quelques situations et profils types pour pointer la vari t  actuelle des bases identitaires et culturelles des jeunes adultes sourds. En exergue, une liste des facteurs incontournables favorisant cette construction identitaire sera propos e.

 VALUATION DE SA PROPRE REPRESENTATION DE SOI   L'ADOLESCENCE

Voici la p riode de prise de distance r flexive sur soi-m me. L'adolescent s'interroge sur lui-m me notamment en se comparant aux autres. Bien qu'ils se poursuivent tout au long de la vie, ces questionnements existentiels [“*Quel sens a ma vie ?*”] sont tout particuli rement   l'œuvre pendant le cheminement pubertaire, p riode de m tamorphose troublante quoique b n fique donnant lieu   des tourments, observations ou d couvertes sur lui-m me [“*Qui suis-je, moi, devenant homme ou femme ? Qui suis-je, moi, qui suis sourd ?*”].

Comme aux  tapes pr c dentes, les changements in vitables des r alit s externes, dont le milieu de vie scolaire, participent aux mutations de l'adolescence en se combinant aux nouveaux besoins internes physiologiques et psychologiques. Ces nouvelles exigences internes donnent lieu   des sentiments souvent antinomiques.

M tamorphose pubertaire (physique et mentale) attendue, voire d sir e, mais pouvant entra ner des sentiments d' tranget  face   une nouvelle image corporelle et   l' closion d'une labilit   motionnelle

Accepter le signe visible de sa surdit , c'est, de fa on plus intime, se r approprier cette partie d faillante de son corps : ses oreilles tr s “*observ es, examin es, appareill es, voire op r es*”.   cette p riode, l'investissement de son image de lui, porteur de proth ses auditives, donne lieu   des refus de se montrer comme   des mises en avant provocatrices. Il n'y a qu'  observer la variabilit  de son “look” pour se rendre compte du travail psychologique d'acceptation de son aspect corporel. Les changements de coiffure, du tout ras  exhibant ses proth ses au camouflage int gral, ou les commentaires qualifiant celles-ci de “pas belles” tout en choisissant celles qui attirent l'œil par leurs couleurs vives, sont bien le signe de ses efforts pour assumer le fait d' tre sourd tout en restant anim  du d sir compr -

hensible et respectable d' tre consid r  comme “normal” (i.e. “comme les autres”). Le jeune sourd sera tr s aid  pour d passer cette d valorisation de son image de lui s'il a l'occasion de rencontrer d'autres adolescents sourds qui ne sont plus g n s de laisser voir leur particularit .

“Je voulais toujours cacher mes appareils sous mes cheveux longs. Au stage d' t , j'ai vu une copine sourde qui avait une queue de cheval, j'ai fait pareil. Mes amies entendantes m'ont m me dit que cette coiffure m'allait bien !”

L'adolescent s'interroge aussi de plus en plus sur sa personnalit  et sur celles des autres.

“Est-ce parce que je suis sourd que je suis timide avec les filles ?”.

“Est-ce qu'un gar on pourra m'aimer, moi qui suis sourde ?”.

“Qu'est-ce que mes copains entendants penseraient de moi s'ils me voyaient parler avec les mains ?”.

Les parents qui ont tr s souvent craint que leur enfant ne soit victime de rejet et contraint   une certaine solitude sont sensibles   ces questionnements. Beaucoup ont pu trouver des r ponses rassurantes et vraies.

“Peut- tre qu'on est davantage timide quand on est sourd. Mais, il y a beaucoup de gar ons pas sourds de ton  ge qui se sentent tr s timides aussi avec les filles”.

“Je connais des entendants qui ont des petites copines sourdes”.

“Ils sont tomb s amoureux de la personne et s'en fichent qu'elle soit sourde ou non”.

“Ce qu'ils aiment justement c'est la diff rence”.

“Tu pourras, toi aussi, choisir de vivre ou non avec quelqu'un de sourd”.

Mais laissons la parole   Patrick, adolescent scolaris  au coll ge de son quartier, objet de pitreries moqueuses. Il voulait bien accepter le fait d' tre reconnu comme sourd mais refusait,   juste titre, d' tre d visag  comme un idiot ou un fou : “Je suis sourd, d'accord, mais pas sourd dingue !”.

Vouloir passer inaper u en se coulant dans la masse et pourtant vouloir exister aux yeux des autres

“J'ai la chance de pouvoir parler (oralement) mais parfois je me demande si c'est pas mieux que je fasse du langage des signes car au moins on sait que je suis l  !” expliquait Laetitia, regrettant que la soci t  ignore le fait que beaucoup de sourds parlent¹.

Le m tier de journaliste faisait r ver une jeune fille de 12 ans ( ducation oraliste). Devenir journaliste, comme Claire Chazal au journal t l vis , la rendrait populaire et reconnue par ses anciennes camarades ; ces derni res pourraient, en la voyant sur le petit  cran, se vanter d'avoir  t  camarades d' cole de cette c l brit .

Dans cette recherche d'une certaine notori t  et reconnaissance, un pr  adolescent ( ducation bilingue) aimerait devenir com dien sourd, comme Emmanuelle Laborit.

Remarquons que la r verie de ce pr adolescent tient compte de sa surdit  ce qui est plus rarement pr sent dans les scenarii imaginaires des plus jeunes. La renomm e de cette actrice sourde a permis   beaucoup de jeunes sourds de pouvoir s'imaginer c l bre malgr  leur surdit . Ils se r jouissent, du reste, de d couvrir les vies de personnages sourds r els devenus c l bres. Ces mod les exceptionnels leur permettent d'imaginer que l'on peut  tre sourd et avoir n anmoins un destin enviable.

Certaines conduites dites   risque de l'adolescent peuvent se comprendre, entre autre, comme un signal d'alarme pour ne plus passer inaper u.

D sir de s'int grer dans des bandes de copains malgr  les frustrations in vitables en situation de groupe

Pour l'adolescent sourd suivre les m mes modes vestimentaires que ses copains ne lui pose pas de probl mes alors que go ter les m mes passions musicales, qu'adopter leur style langagier, s'amuser des m mes plaisanteries et discuter   b tons rompus est une autre affaire et d pendra du milieu de vie dans lequel il c toiera ses cong n res. Les situations de groupes posent toujours des probl mes particuliers aux personnes malentendantes ou sourdes, qu'elles soient avec des entendants ou avec des sourds s'exprimant oralement. Et pourtant, ces rencontres entre cong n res permettent de mieux se positionner durant cette p riode de t tonnements identitaires.

“J'avais du mal   participer   une discussion entre amis et camarades : je faisais semblant de comprendre ou je r vais   autre chose”, se souvenait Ariane².

“J'avais honte en soir e ; je ne pouvais pas prendre part aux conversations, je n'arrivais pas   suivre tout ce qui se disait”, avouait une autre jeune fille, lors d'un entretien avec la psychologue.

Cette honte “de ne pas pouvoir faire” comme les camarades non sourds signifiait plus profond ment pour cette adolescente honte “de ne pas pouvoir  tre”

comme eux. La plupart des adolescents ou jeunes adultes sourds recherchent des occasions de se rencontrer au sein de groupes de camarades proches d'eux par la surdit  et/ou par des affinit s culturelles,   condition, qu'ils s'y sentent    galit  et pas trop entrav s dans leurs  changes. Une communication d li e, ni fatigante, ni frustrante, n'est possible   l'oral qu'avec des moyens visuels suppl tifs   la lecture labiale (fran ais sign , LPC) ou bien dans un groupe de partenaires utilisant la LSF. M me la bonne r habilitation proth tique donn e par l'IC unilat ral reste insatisfaisante dans ces situations de groupe   cause de l'ambiance bruyante qui y r gne.

Des jeunes gens sourds s'exprimant oralement avec les entendants et utilisant l'oral et la LPC avec leurs camarades et amis sourds appr cient cet outil suppl tif   la lecture labiale qui facilite la communication entre eux. De plus, comme peut l' tre la LSF, l'outil LPC peut acqu rir une valeur symbolique identitaire : “La LPC peut aussi servir d'objet commun, signe d'appartenance   un groupe qui va permettre d' tayer, de confirmer une identit  y int grant la surdit ”³.

Dans la r alit , les ouvertures b n fiques vers d'autres horizons, notamment vers d'autres jeunes sourds, d pendront de l'entourage familial selon qu'il les favorisera ou non, du lieu de vie scolaire, mais aussi du lieu d'habitation plus ou moins  loign  de points de rencontre.

Le travail de distanciation vis- -vis des valeurs familiales : se faire ses opinions personnelles en s'opposant aux positions parentales peut  tre frein  par la crainte de faire souffrir leurs parents

Les adolescents porteurs d'un handicap  prouvent souvent envers leurs parents ce m lange de gratitude [“merci de vous  tre donn s tellement de mal pour moi   cause de ma surdit ”] de culpabilit  [“  cause de moi et de ma surdit  vous avez souffert”] et de col re [“vous n'aviez qu'  pas me faire comme  a”]. Ils peuvent chercher   les prot ger en masquant l'expression de leurs critiques ou revendications, pourtant utiles   cet  ge de toutes les confrontations.

“Je ne voulais pas faire de vagues, racontait une jeune femme se souvenant de son adolescence. Je ne voulais pas donner plus de soucis   mes parents. Ils en avaient d j  eu assez avec moi.”

“Pourquoi tu m'as mal fabriqu  quand j' tais dans ton ventre ?!” avait ass n  S bastien⁴,  nerv  par quelques reproches maternels.

M me si son parcours scolaire en int gration s'est apparemment bien d roul  jusqu'alors (surtout si sa parole de bonne qualit  fait illusion sur sa compr hension), l'adolescent sourd peut se sentir en difficult  et ne pas oser l'exprimer. Le choix du parcours en  tablissement ordinaire et notamment lorsqu'il s'agit d'une int gration isol e (sans camarades sourds) doit  tre questionn  et parl  avec le jeune, comme ce f t le cas pour C lia⁵ qui, apr s prise en compte psychologique et p dagogique de son mal- tre et de son  puisement, se sentira de nouveau en phase avec ce qu'elle ressentait d'elle.

Cette p riode pendant laquelle l'adolescent s'interroge sur sa place en tant que sourd dans la soci t  peut  tre fructueuse,   condition qu'il d couvre qu'il a son mot   dire et ne se sente plus consid r  comme un enfant soumis sans discussion aux propositions de l'entourage familial ou r educatif.

Avoir besoin du r confort et de l'aide des adultes tout en voulant se prouver que l'on est capable de se d brouiller seul

“... notre famille, c'est notre nid protecteur... c'est le seul endroit o  on oublie tr s facilement notre surdit  et  a nous aide beaucoup   surmonter les probl mes ext rieurs”, confiait Ariane en parlant d'elle et de son fr re,  galement sourd profond - “... Je veux montrer   mes amis que je suis capable de vivre ind pendamment”, revendiquait-elle plus loin⁶.

L'adolescent sourd, comme ses cong n res entendants, attend des signes de confiance et aussi, plus ou moins clairement, des limites de la part des parents. Pour acc der   plus d'autonomie vis- -vis de leur famille, ces adolescents doivent lutter davantage pour prendre la parole et faire leurs preuves. Parfois ils doivent m me faire  voluer un lien  troit et exclusif avec un des parents, la m re le plus souvent, devenue l'interm diaire oblig e. Normalement protecteurs, les adultes, parents ou  ducateurs, ont parfois des difficult s   doser la libert  qu'ils peuvent, sans danger majeur, accorder au jeune sourd, notamment, s'il ne peut percevoir les alertes sonores et/ou s'il n'arrive pas   se faire comprendre facilement des entendants. Heureusement, ils auront souvent la surprise, de d couvrir que l'adolescent a su trouver tout seul des solutions adapt es face   une situation inattendue.

Chez ces adolescents, les processus intra subjectifs ( volution de leur sentiment d' tre un individu unique, estimable et autonome) et inter subjectifs ( tayage du groupe de pairs, adh sion   des codes, signes de leur appartenance   tel ou tel groupe, confrontations avec la famille) pourront  tre assez comparables au che-

minement de tout adolescent et d pendront de nombreux et divers facteurs (histoire familiale, cursus scolaire, rencontres et liens amicaux, comp tences et talents personnels, etc.) sans rapport direct avec la surdit  .

Cependant, un  l ment peut  tre plus sp cifique en cas de surdit , celui de son parcours scolaire. Existe pour ces jeunes sourds une grande vari t  de milieux  ducatifs possibles. L'h t rog nit  des exigences et du niveau g n ral de connaissances y est de mise. Le passage d'un syst me   un autre est fr quent, chacun pouvant avoir des modes de communication privil gi s avec un mixage, ou non, entre sourds, malentendants et entendants. Ces facteurs dont les ambiances et les valeurs v hicul es au sein de ces groupes sociaux, amicaux et institutionnels, joueront un r le non n gligeable dans la fa on dont le jeune se forgera son identit  et fera  voluer ses repr sentations des personnes sourdes et de lui-m me.

Sur des fondations, int grant tous ces  l ments psycho affectifs,  ducatifs et familiaux, le jeune adulte s'inscrira dans la soci t , s'impliquera dans les choix de vie et appr hendera la sensation de l'existence m me. Selon les soubassements install s durant l'enfance et les  tayages secou s   l'adolescence, il se sentira plus ou moins pr t et s r de lui pour s'adapter lors de son entr e dans la vie active.

CONSOLIDATION ET REMANIEMENT DE CETTE IDENTIT    L'ENTR E DANS LA VIE ACTIVE

Il a d j  v cu des exp riences humaines plus ou moins diversifi es, a commenc    assumer plus ou moins clairement le fait de devoir vivre toute sa vie avec sa surdit  et acquis des outils de connaissance plus ou moins  volu s et performants. Or, parmi les facteurs intervenant dans la construction de sa personnalit , une place privil gi e est   accorder   ces outils alors que l'on constate que la surdit , m me tr s profonde, peut avoir des cons quences “perceptives et linguistiques” totalement diff rentes, selon les cas. En d coulent des situations contrast es.

Diff rentes situations et profils types dans la fa on de vivre, de se vivre, avec sa surdit 

◆ Le jeune sourd peut avoir re u et assimil  autant d'informations linguistiques, artistiques, soci tales, morales que la plupart des autres jeunes gens entendants de son  ge et de son milieu socioculturel. C'est le cas, actuellement, de beaucoup de jeunes n s dans une

famille entendante francophone suffisamment investie dans l' ducation de leur enfant, suffisamment inform e et/ou capable de s'informer. Ces familles,  ventuellement bien conseill es, ont pu faire des choix  clair s sur les moyens disponibles m dicaux, audio proth tiques, p dagogiques, orthophoniques et sur les aides   la communication avec leur enfant (LSF, LPC, fran ais sign , LL seule). Assez souvent, une grande partie de leur scolarit  a pu avoir lieu en milieu scolaire ordinaire avec, au minimum, un soutien sp cialis  orthophonique intensif.

◆ Il peut avoir acquis, m me si un d calage existe encore par rapport aux entendants, des moyens linguistiques suffisants pour continuer de s'informer par lui-m me et se d brouiller seul dans la plupart des situations de communication orale ou  crite avec les entendants, notamment via Internet.

Lorsque ce retard linguistique, cons quence majeure de la surdit , a  t  compens , le handicap auditif ne jouera plus qu'un r le secondaire dans sa vie d'adulte et aura un impact encore plus discret si son audition a pu  tre correctement r habilit e, notamment par la pose d'un implant cochl aire dans l'enfance permettant de percevoir la parole, de savoir si quelqu'un qu'il ne voit pas lui adresse la parole, d'avoir un contr le audio-phonatoire et de r agir spontan ment aux bruits de son environnement.

*Martin, implant    2 ans 3/4 ans, est actuellement scolaris  dans un lyc e public. Il vient de r aliser avec des camarades de classe un dossier sur la surdit  pour ses travaux dirig s encadr s. Le choix de ce th me est ind niablement li    sa pr sence au milieu de camarades qui n'avaient pas rep r  tout de suite sa surdit  tant sa voix est "normale" et son IC plut t discret. Au cours de cette r flexion commune autour de la surdit , Martin s'est, entre autres questions, demand  si r ellement on pouvait le consid rer comme un handicap , non qu'il refusait de reconnaître sa surdit  tr s profonde de naissance mais **cet handicap m ritait-il vraiment le statut social d'handicap  donnant droit   une compensation ?***

Un des  cueils possible dans la construction du Moi de ces sourds, par ailleurs bien outill s pour s'ins rer dans la soci t  entendante, peut se pr senter sous forme d'une personnalit  sous tension s'interdisant de baisser les bras, ayant int gr e un Surmoi h roique comme celui du bon parent qui a franchi des montagnes pour que leur enfant ne soit pas trop p nalis  par sa surdit . Un mal- tre   bas bruit peut faire passer   c t  d'une d tresse psychologique qui pourrait pourtant r pondre favorablement   une psychoth rapie classique aupr s d'un professionnel m me non sp cialis  en surdit ⁷. Rajoutons qu'avec la facilitation apport e par l'IC pr -

coce, cet "h roisme" tant du c t  des parents que du c t  du jeune n'est plus aussi n cessaire pour qu'un sourd profond cong nital parvienne   ma triser la langue fran aise orale et  crite et suive une scolarisation "normale" d'aussi bonne qualit  que pour un enfant non sourd,   condition qu'une surveillance de son  volution et de ces acquis continue d' tre instaur e tout au long de son parcours scolaire.

D'autres situations existent dans lesquelles la surdit  a davantage orient  ses identifications et influencera ses choix d'adulte :

◆ Si sa communication orale est maladroit e quoique possible avec les entendants, l'entr e dans le monde du travail l'obligera   oraliser davantage. Il arrivera d'autant mieux   s'exprimer   l'oral qu'il s'autorisera   rajouter des gestes (fran ais ponctu  de signes). Les personnes entendantes ayant des contacts fr quents avec lui pourront, du reste, reprendre ces gestes largement iconiques pour communiquer avec lui sans  tre oblig es de passer syst matiquement par l' crit ou par le long apprentissage de la LSF. Cette ouverture sur le monde des entendants avec l'aide du fran ais sign  peut  tre frein e par des positions d fensives interdisant une "pseudo langue des signes", certes beaucoup moins riche et singuli re que la LSF. Pourquoi ne pas consid rer que le fran ais sign  n'est que de la langue fran aise orale simplement illustr e d'images gestu es ?

C'est dans cette population que l'on rencontre de jeunes adultes sourds fiers de constater leurs progr s au contact des entendants ; certains motiv s refont appel   une orthophoniste pour am liorer leur langue orale. S'ils appr hendent moins de prendre la parole en milieu entendant, ils continuent de privil gier la compagnie de leurs amis sourds signant. Leur identit  de personne sourde sera relativement souple, capable de s'adapter, selon les contextes, au milieu entendant rendu accessible avec quelques am nagements et au milieu sourd, s'ils sont bilingues.

"J'ai deux langues, je suis   l'aise comme  a", explique Ga lle. Ce qui ne l'emp che pas de laisser transpara tre son plaisir   communiquer en LSF : "c'est riche, j'aime beaucoup avec les autres sourds !"⁸.

◆ S'il peut ma triser la LSF mais pas suffisamment la langue fran aise, m me  crite, son insertion dans le milieu entendant sera plus d licate. S'il est proche d'autres personnes signant, sourdes ou non, il sera   l'aise avec elles. Il pourra avoir une vie sociale  panouie et profiter des  v nements culturels accessibles aux sourds gestuels. Il ne percevra pas sa surdit  seulement sous l'angle du dysfonctionnement, mais comme

signe d'appartenance   un groupe culturel avec une fa on particuli re de percevoir le monde et une langue propre. Il revendiquera son identit  de Sourd, reconnaissant envers cette langue, sa culture et la communaut  sourde qui lui ont permis de comprendre le monde et d'appr cier la vie.

Des am nagements sociaux resteront n cessaires pour son insertion dans le monde du travail. Il aura besoin de l'assistance d'un interpr te au moins dans certaines situations particuli res (passage de dipl me, consultation hospitali re, entretien d'embauche, convocation administrative, etc.).

◆ Enfin, le jeune peut arriver   la fin de son adolescence beaucoup plus d mun, sans vraie communication avec sa famille entendante ( ventuellement non francophone), avec un faible bagage culturel et largement ignorant de l'organisation de la soci t . Il ne poss de pas d'outils linguistiques suffisamment  volu s et fiables. Il pourra se replier sur lui-m me, craignant de se retrouver   20 ans en dehors de l'institution sp cialis e, ou il se liera avec des personnes plus ou moins d socialis es. Il aura  videmment du mal   int grer le monde ordinaire du quotidien et du travail, son avenir d pendra largement du soutien qu'il recevra de son entourage proche, des diff rents services (GRETA, services de suite internes aux institutions sp cialis es, etc.), et, de fa on non n gligeable, des rencontres qu'il fera, des affinit s qu'il ressentira envers d'autres personnes entendantes, malentendantes ou sourdes pr tes   l'aider ne serait-ce que dans les d marches sociales, pr tes   lui faire d couvrir les r alit s soci tales et   l'encourager   prendre des initiatives.

La pr sentation de ces situations et profils types permet de mettre en  vidence les contrastes existants mais ne rendent  videmment pas compte des nuances et diversit s inter individuelles.

Si ce passage vers le monde du travail peut  tre une formidable occasion de prise d'autonomie et de d couverte de potentialit s nouvelles, la rencontre avec un partenaire de c ur peut l' tre   coup s r.

Vivre en couple - choix du partenaire

Qu'il oralise ou non, le jeune adulte sourd s'est d j  pos  la question de sa pr f rence   vivre en couple avec un sourd ou un entendant.

Certains ne tiennent pas tellement   fr quenter d'autres sourds, d'autres reconnaissent qu'en plus d'une certaine complicit  naturelle, il est bien reposant de ne pas  tre tout le temps confront  au monde des entendants au sein duquel il faut fournir des efforts d'at-

tention intense et qui laisse un go t de frustration, notamment dans les situations de groupe, en principe, conviviales.

Ensuite, comme pour la population normo entendante, le hasard des rencontres et des attirances jouera son r le quelque soit l'h t rog nit  ou l'homog nit  linguistique et culturelle. Ces choix seront une occasion pour lui de se positionner de plus en plus clairement ou de fa on de plus en plus nuanc e face aux id ologies pr sentes dans le champ de la surdit  et face aux repr sentations autour de la surdit .

Fonder une famille :  tre parent   son tour

La surdit  est pour une majorit  de cas d'origine g n tique, connue ou non, avec toutes les vari t s de transmissions possibles ce qui laisse une incertitude sur l' ventualit  d'une surdit  chez ses descendants.

Tous les liens de filiations, les ressemblances et diff rences avec ses ascendants jouent un r le important dans la reconnaissance de soi et de son identit . Les  laborations mentales sur son histoire, ses origines, ses g nes, ses caract ristiques physiques, psychologiques et sociales sont remises au travail lors de la naissance de ses propres enfants.

De plus, ces parents, intimement confront s   la particularit  d' tre sourds, qui ont  t  "pris en charge" de fa on sp ciale par leurs propres parents, auront   faire   leur tour avec leur enfant, s'il est sourd. Ils auront   faire des choix, comme leurs parents ont d  le faire pour eux. Ils pourront heureusement tenir compte des  volutions p dagogiques et soci tales ainsi que des nouveaut s technologiques et m dicales de ces 25 derni res ann es.

FACTEURS INFLUEN ANT FAVORABLEMENT CETTE CONSTRUCTION DE SOI

Ce dossier "identit  et surdit " a voulu aborder ce vaste et d licat sujet de la construction identitaire alors que l'on peut craindre qu'un ab me ne s pare un enfant tr s sourd de sa famille entendante lui rendant impossible les identifications habituelles entre g n rations.

Concluons en exposant des  l ments qui paraissent essentiels   mettre en oeuvre pendant sa croissance pour  viter que ce foss  ne se creuse irr m diatement et pour l'aider   acqu rir des outils communicatifs et cognitifs, outils qui lui permettront de trouver de fa on autonome les adaptations indispensables et qui lui lais-

seront une large gamme de choix possibles pour son avenir.

♦ Pour qu'il puisse communiquer avec les siens, trouver une ou des modalités communicatives, quelles qu'elles soient, permettant des interactions précoces puis des dialogues de plus en plus évolués avec sa famille.

♦ Pour qu'il comprenne ce qui se passe de singulier dans sa vie, aborder avec lui, tôt et progressivement la question de sa surdit .

♦ Pour lui permettre l'acc s   la langue de la soci t  entendante dans laquelle il vit, poser les bases audio phonologiques de la langue orale pendant les p riodes neurophysiologiques sensibles en stimulant pr cocement la voie audio verbale.

♦ Pour soutenir l'acquisition des connaissances, choisir un cadre scolaire adapt    ses possibilit s, savoir remettre en question le cursus initial, en parler avec lui pour qu'il se sente acteur de sa vie.

♦ Pour  viter isolement et sectarisme, favoriser tout au long de sa scolarisation les rencontres avec d'autres personnes sourdes en lui donnant l'opportunit  de s'ouvrir aux diff rentes modalit s langagi res.

“    chacun sa voie, quelle que soit sa voix”

Plut t que de cl turer ce vaste sujet, ce mot de la fin emprunt    Lucien Moatti⁹, pourrait d boucher sur une discussion   partir de vos t moignages personnels, r flexions et  ventuelles objections. ❖

Monique POUYAT, Psychologue

Vous avez la possibilit  de r agir   cet article et   tous ceux de notre revue sur notre BLOG :

<http://acfos.over-blog.com/>

Vos avis, critiques, suggestions... sont les bienvenus !

1. Cf. : DVD -1996- “A chacun sa voix” Groupe d'Etudes et de Recherches en Audiophonologie. DVD initi  par Lucien Moatti : Neuf jeunes sourds profonds cong nitaux racontent leur mani re de vivre et les moyens de communication dont ils disposent.

2. T moignage d'Ariane recueilli en 1995 par l'ALPC et publi  dans une des lettres d'information mensuelle de cette association.

3. F. Seignobos “Jeux et enjeux du LPC dans la construction identitaire du jeune sourd”, dans l'ouvrage   para tre en d cembre 2010 : J. Leybaert (Ed.), La langue fran aise parl e compl t e : Fondements et Avenir.

Marseille, Ed. Solal, collection Troubles du d veloppement cognitif et des apprentissages.

4. Dans chacune des 3 parties de ce dossier, les paroles ou les situations pr sent es pour illustrer les propos sont r elles. Les pr noms, eux, sont fictifs   l'exception de ceux qui sont extraits de publications ant rieures (Article d'Astrapi, DVD du GERA, lettre mensuelle ALPC, Journ e d' tude du GERS).

5. Voir le CR des journ es d' tudes du GERS, Novembre 2008 “L'adolescent sourd : son parcours et ses questions”.

6. Cf. r f rence 4 (lettre mensuelle ALPC).

7. UNISDA travail actuel : Pr vention et accompagnement de la d tresse psychologique des personnes sourdes, malentendantes ou devenues sourdes.

8. Cf. r f rence 2 (DVD)

9. Cf. r f. 4 (DVD)

X^e congrès de la SFA “Audition et Mémoire”

Le X^e congrès de la Société Française d'Audiologie s'est tenu à Deauville en novembre dernier sur le thème “Audition et Mémoire” : trois journées durant lesquelles ce sujet central a été abordé sous les angles neurologiques, orthophoniques, pédagogiques, cliniques... Le Dr Diane Lazard (ORL) a assisté pour Acfos à ce congrès et nous en a livré un compte rendu détaillé.

Nous vous présentons ici le résumé de deux conférences sur l'audiométrie comportementale de l'enfant. Le prochain numéro sera consacré aux communications traitant plus spécifiquement des relations entre audition et mémoire.

BONNES PRATIQUES AUDIOMÉTRIQUES DE L'ENFANT

Intervention du Dr Mylène Eliot

Une équipe constituée de sept membres de la SFA a élaboré un guide des “Bonnes Pratiques De L'audiométrie De L'enfant”. Ce guide, édité par la SFA, est accessible sur son site Internet. Cette équipe était représentative des diverses professions regroupées à la SFA. Mme Eliot a synthétisé les différents chapitres de ce guide en insistant sur son apport pratique dans la réalisation de l'audiométrie de l'enfant.

L'audiométrie subjective peut, contrairement aux préjugés, être réalisée dans de bonnes conditions et avec fiabilité avant l'âge de deux ans. Cependant, quelles que soient les conditions de réalisation, il est important de savoir se remettre en question, les conséquences d'un diagnostic erroné étant trop lourdes de conséquences. Tout praticien doit connaître ses limites et ne pas hésiter à adresser à un confrère pour demander une confirmation. Il faut garder en mémoire que la première cause de surdité de l'enfant est l'otite sérumqueuse mais qu'elle ne doit pas masquer une surdité de perception sous-jacente.

- ♦ Le chapitre 1 regroupe les données essentielles. Il présente l'audiométrie dans les grandes lignes.
- ♦ Le chapitre 2 précise les indications de demandes d'examen audiométrique et rappelle les facteurs de risques de surdité chez l'enfant.
- ♦ Le chapitre 3 décrit les pré-requis matériels à toute audiométrie et ceux liés aux spécificités de l'enfant comme les casques et serre-têtes, les jouets sonores.

- ♦ Le chapitre 4 décrit les examens habituels subjectifs et objectifs (impédancemétrie, PEA, OEA). Pour les examens subjectifs, il faut toujours essayer de les faire dans un cadre ludique sans compromettre le caractère sérieux et précis de la réalisation.

- ♦ Le chapitre 5 rapporte les examens fonctionnels complémentaires : autres potentiels auditifs, produits de distorsion, ASSR et tests centraux.

- ♦ Le chapitre 6 explique la stratégie de demande des examens qui diffère en fonction du contexte. Elle ne sera pas la même pour un nouveau-né après un test de dépistage positif ou pour un enfant consultant plus tardivement. Ce chapitre aborde également le problème de l'annonce de la surdité après la fin du bilan.

- ♦ Le chapitre 7 précise certains cas particuliers, comme le plurihandicap, les surdités fluctuantes, et progressives, les neuropathies auditives (en reprenant la définition de la conférence de Côme de juin 2008), les surdités unilatérales et enfin les différences entre les enfants appareillés et implantés cochléaires.

- ♦ Enfin, le chapitre 8 regroupe des annexes dont un glossaire avec des illustrations pratiques comme des photos d'installation, la pratique des jouets sonores ou une liste d'audiométrie vocale adaptée à l'enfant. Une bibliographie complète se trouve à la fin de ce chapitre. ❖

Site : <http://www.sfaudiologie.fr/>



L'AUDIOMÉTRIE COMPORTEMENTALE

Intervention de Mme Isabelle Gavilan-Cellié

Les résultats d'une étude dont le but était d'évaluer l'audiométrie comportementale après dépistage néo-natal et de la comparer aux PEA ont été présentés. Soixante dix-sept enfants ont été inclus après un dépistage positif de surdité de perception bilatérale.

La majorité des surdités étaient profondes (n=71). Les étiologies étaient celles habituellement connues des facteurs de risques avec en ordre décroissant pour les trois premières : les surdités familiales, les prématurités, les infections materno-fœtales. Sept pourcent de neuropathies auditives ont été inclus. Les confirmations diagnostiques étaient faites grâce à un audiogramme pour les enfants nés à terme, et de deux pour les prématurés. Les seuils audiométriques en conduction osseuse et aérienne étaient recherchés de façon bilatérale, puis si possible sur oreilles séparées pour des fréquences réparties des graves aux aiguës. Avant 4 mois, des réactions réflexes étaient recherchées. De 4 à 6 mois, l'enfant était capable de s'orienter vers la source sonore, le testeur essayant d'obtenir un conditionnement basé sur le regard. Sur 63 enfants, les trois-quarts avaient un développement normal, les autres présentaient un retard simple ou un pluri-handicap. Un examen complet avait pu être obtenu dans 95 % des cas des enfants nés à terme, les 5 % restant correspondaient principalement aux enfants présentant un retard de développement. Ce résultat était plus difficile à obtenir dans le groupe des prématurés. Avant l'âge de 3 mois, 40 % des enfants avaient pu être testés, une surdité était confirmée dans 90 % des cas. Pour évaluer la fiabilité de l'audiométrie comportementale, les résultats ont été comparés aux seuils obtenus avec les PEA sur la meilleure oreille. La corrélation était bonne avec, dans trois-quarts des cas, une différence inférieure ou égale à 15 dB. Dans 29 % des cas, les seuils audiométriques étaient même meilleurs. La fiabilité au cours du temps a également été évaluée : elle était bonne à 6, 12 et 18 mois, inférieure ou égale à 10 dB dans 68 % à 81 % des cas. Elle était moindre en cas de prématurité.

L'audiométrie avant 6 mois est donc tout à fait réalisable et fiable dans les suites d'un dépistage positif d'une surdité à la naissance. Il faut cependant rester prudent dans les cas de prématurité et de neuropathie auditive pour lesquels il faut se donner un recul d'au moins un an. ❖

Résumé des conférences réalisé pour Aefos par le Dr Diane LAZARD, ORL

La brochure chroniquée ci-dessous s'appuie sur l'observation de classes pour cerner quelles pourraient être des pistes de travail individualisées avec des élèves en difficulté de lecture. On retiendra, en particulier, la typologie donnée qui n'est pas sans rappeler nombre de nos élèves sourds.

L'auteur caractérise les difficultés de lecture chez l'élève comme suit :

- ◆ Le **surdécodeur** qui déchiffre à outrance jusqu'à créer des interversions de lettres, des confusions, des omissions, des additions, bref des mots imaginaires ou logatomes ; il ne passe pas par le sens pour rétablir la chaîne écrite, lue. Il ne cherche pas à comprendre mais à réussir la mise en rapport du code écrit et du code oral.

- ◆ Le **reconnaisseur de mots** qui se centre sur la reconnaissance lexicale ; il identifie des mots et erre de mot en mots. Lui non plus ne se préoccupe pas de la cohérence de sens ; il cherche à reconnaître les mots quitte à les inventer, prononçant "boule" pour "botte" ou "brune" pour "prune" ; pour lui, la chaîne syntagmatique n'est pas requise et c'est pourquoi il se trompe.

- ◆ Le **surdevineur** qui, à l'inverse des autres, se base sur le sens en anticipant ce qu'il va lire sans vérifier l'exactitude de sa prédiction ; bref, il ne fait pas retour à l'observation des lettres et de l'écriture du mot pour lire. Son projet est de comprendre et il bâtit au pas à pas une représentation, un tableau qui devient tyrannique quant à la lecture. Il lit au-delà des mots, en quelque sorte.

- ◆ **L'indécis** qui oscille d'une stratégie à l'autre.

L'auteur analyse ces difficultés et décrit des procédures de travail personnalisées avec les élèves pour chacune d'elles. Les études de cas montrent que le projet avec lequel l'élève appréhende la lecture importe particulièrement. Gaté va même jusqu'à imaginer que les difficultés des élèves sont liées aux stratégies proposées par l'enseignant pour apprendre à lire... ❖

Philippe GENESTE, Enseignant au CNFEDS (Chambéry) et Professeur de français en collège (Gironde)

GATE Jean-Pierre, L'Observation du lecteur en difficulté dans le contexte scolaire. Des stratégies de lecture aux structures de projet de sens, Voies Livres n°103, septembre 2002, 24 p. 5,34 €

Editeur : Association Voies Livres
22, rue St Cyr 69009 Lyon
T. 04 78 83 53 83 / @ : voieslivres@free.fr

A photocopier ou à découper, et à retourner à :

ACFOS, 11 rue de Clichy 75009 Paris – France

Compte bancaire :

Société Générale 75009 Paris Trinité

30003 03080 00037265044 05

HORS SÉRIE N°4 : les Actes du Colloque ACFOS VII

Je commande le Hors Série N°3 de Connaissances Surdités sur les Actes Acfos VII "Scolarisation des jeunes sourds en 2008 : des attentes à la mise en oeuvre" au prix de 30 €

(32 € pour l'étranger et les Dom-Tom)

Nom/Prénom

Adresse

Code Postal

Ville

Tél.

Profession

Ci-joint un chèque à l'ordre d'ACFOS

Je règle par virement bancaire à ACFOS

Date et signature obligatoire :

A photocopier ou à découper, et à retourner à :

ACFOS, 11 rue de Clichy 75009 Paris – France

Compte bancaire :

Société Générale 75009 Paris Trinité

30003 03080 00037265044 05

Connaissances Surdités

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

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

Je commande le N° ... au prix de 12 €

Abonnement groupé (pour une même adresse)

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

(au lieu de 120 €)

- 5 abonnements : 30 % de réduction soit 140 €

(au lieu de 200 €)

Abonnement Adhérents/Parents/Étudiants : 25 €

(Faire tamponner le bulletin par un professionnel de la surdité

ou une association/Photocopie de la carte étudiant)

Tarifs Dom-Tom/Etranger : 47 €

Nom/Prénom

Adresse

Code Postal

Ville

Tél.

Profession

Ci-joint un chèque à l'ordre d'ACFOS

Je règle par virement bancaire à ACFOS

Date et signature obligatoire :

Glossaire

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

ANCE Association nationale des communautés éducatives

AVS Auxiliaire de vie scolaire

BEP Brevet d'études professionnelles

BEPC Brevet d'études du premier cycle

BUCODES Bureau de coordination des associations de devenus sourds et malentendants

CAMSP Centre d'action médico-sociale précoce

CAPA-SH Certificat d'aptitude professionnelle pour les aides spécialisées, les enseignements adaptés et la scolarisation des élèves en situation de handicap

CAP Certificat d'aptitude professionnelle

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

CCPE Commissions de circonscription préscolaire et élémentaire

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

CDES Commission départementale de l'éducation spéciale

CDOS Centre de diagnostic et d'orientation de la surdité

CEBES Centre d'éducation bilingue pour enfants sourds

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

COTOREP Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel

CTES Commission territoriale de l'éducation spécialisée

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

DAP Déficience auditive profonde

EN Education nationale

EVS Emploi vie scolaire

FNSF Fédération nationale des sourds de

France

IC Implant cochléaire

IJS Institut de jeunes sourds

INJS Institut national de jeunes sourds

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

LPC Langue parlée complétée

LSF Langue des signes française

MDPH Maison départementale des personnes handicapées

PPS Projet personnalisé de scolarisation

RMI Revenu minimum d'insertion

SAFEP Service d'accompagnement familial et d'éducation précoce

SEHA Section pour enfants avec handicaps associés

SESSAD Service d'éducation spéciale et de soins à domicile

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

UPI Unité pédagogique d'intégration

URAPEDA Union régionale de parents d'enfants déficients auditifs