



**AMÉLIORER LA COMMUNICATION D'ENFANTS HANDICAPÉS MENTAUX
MISE EN OEUVRE D'UN PROGRAMME FÉDÉRATEUR D'APPRENTISSAGES
ALTERNATIFS, PAR LA MUTUALISATION DES COMPÉTENCES DES
DIFFÉRENTS ACTEURS CONCERNÉS**

ROLAND BROCA

RÉSUMÉ

Le projet: Utilisation du Français signé avec des enfants déficients intellectuels sans troubles de l'audition, accueillis dans un Institut Médico-Educatif.

Hypothèse: le Français signé permet à des enfants déficients intellectuels de communiquer davantage et améliore, à terme, leur maîtrise du langage oral.

Fondements: Le projet tire parti de la plasticité neuronale: des zones cérébrales supplémentaires sont mobilisées pour la communication.

Méthodologie: Un groupe d'enfants (7-10 ans) acquiert progressivement le Français signé, dans les activités quotidiennes.

Intervenants: Psychiatre, orthophoniste, éducatrice, enseignante. Les parents apprennent le Français signé pour l'utiliser à la maison.

Références: handicap mental et développement du langage; théorie et

historique du Français signé; plasticité neuronale; témoignages et conseils; évaluation

Mots-clefs: déficience mentale, génétique pédiatrique, français signé, handicap, langage, langue des signes, plasticité neuronale

Most-clés: handicap de la langue déficit de plasticité neuronale signe signé discours français

Contact: francoisducrocq@orange.fr

MEJORAR LA COMUNICACIÓN DE LOS NIÑOS DISCAPACITADOS MENTALMENTE

RESUMEN

El proyecto: uso del lenguaje señas francés en una escuela especial con niños mentalmente discapacitados, sin impedimentos de audición.

Hipótesis: El uso de señas en niños con discapacidad mental les permite



comunicarse más, y con el tiempo mejora sus habilidades del habla.

Bases: la intervención hace un buen uso de la plasticidad neuronal: más áreas cerebrales están involucradas en el proceso de comunicación.

Metodología: un grupo de niños (edad 8-10) se les enseña gradualmente el lenguaje de señas francés, en el trabajo escolar diario.

Participantes: psiquiatras, terapeutas del habla y el lenguaje, educadores, maestros. A los padres se les enseña el lenguaje de señas y lo emplean dentro del ámbito familiar.

Contribuciones: Necesidades especiales y habilidades lingüísticas; lenguaje de señas francés: teoría e historia; plasticidad neuronal; testimonios y consejos; evaluación

Palabras claves: Deficiencia, discapacidad, lenguaje, plasticidad neuronal, lenguaje de señas francés.

Contacto: francoisducrocq@orange.fr

IMPROVE COMMUNICATION OF MENTALLY DISABLED CHILDREN

ABSTRACT

The project: using signed French in a special school with mentally handicapped children, without hearing impairments.

Hypothesis: Signed French enables mentally handicapped children to communicate more, and eventually enhances their speech abilities.

Bases: the intervention makes good use of neuronal plasticity: more cerebral areas are involved in the communication process.

Methodology: a group of children (aged 8-10) are gradually taught signed French, in the course of daily school work.

Participants: psychiatrist, language & speech therapist, educator, teacher. Parents are taught signed French, and use it in the family.

Contributions: special needs and language skills; signed French: theory and history; neuronal plasticity; testimonials and advice; evaluation

Key words: deficiency handicap language neuronal plasticity sign signed French speech

Contact: English readers please contact francoisducrocq@orange.fr for more information.



La plasticité neuronale*¹ participe à l'individualité du sujet. Chacune de nos expériences est unique et a un impact unique. Certes, la plasticité exprime en soi une forme de déterminisme, mais en même temps qu'elle opère cette sorte de déterminisme elle l'affranchit du déterminisme génétique. En effet si l'on met en jeu l'expérience comme déterminante dans le devenir du sujet on s'éloigne d'un déterminisme génétique exclusif déterminant d'emblée le destin du sujet. La plasticité serait donc, ni plus ni moins, le mécanisme par lequel chaque sujet est singulier et chaque cerveau est unique.

«A chacun son cerveau» François Ansermet Pierre Magistretti

Introduction

Ce programme trouve sa source et son inspiration à partir du constat de l'écart grandissant au cours des dernières décennies entre les progrès déterminants des sciences fondamentales impliquées dans notre domaine d'intervention et leur traduction en termes de stratégies thérapeutiques. En effet, les neurosciences et la génétique, nous apportent, chaque jour davantage, un éclairage de plus en plus significatif sur la causalité intime des troubles observés. Or nous savons que sans cette connaissance, nous ne pouvons, à l'aveugle, déterminer des programmes de soins, basés uniquement sur l'observation clinique, certes précieuse, mais insuffisants à nous orienter en raison. La génétique, pour l'établissement ou la confirmation de certains diagnostics, ainsi que la compréhension des mécanismes neurophysiologiques et neuropsychologiques, peuvent nous apporter des progrès décisifs permettant d'améliorer la prise en charge de ces enfants. Il est cependant un domaine sur lequel ces sciences ne peuvent nous éclairer, dans la mesure où ces enfants ne se résument pas à des défaillances, certes

¹ Les astérisques * renvoient au glossaire, en fin de document



dramatiques, dans l'organisation du vivant, il s'agit de la dimension proprement psychique du sujet qui habite ce corps souffrant, et qui suppose d'autres outils de compréhension.

Considérons maintenant ce qui est déjà acquis et qui est loin d'être négligeable. Au cours du dernier demi-siècle la mobilisation déterminée des associations de familles auprès des pouvoirs publics, a obtenu des résultats spectaculaires en termes de mise en œuvre de moyens matériels et humains, et les résultats ne se sont pas faits attendre. Aussi bien dans le domaine pédagogique que dans celui des disciplines médicales et paramédicales. L'attention apportée aux difficultés de ces enfants dans le domaine du développement physique, dans celui des aptitudes cognitives, et des conséquences psychologiques de ces handicaps, a permis des progrès notables. En transformant le regard porté sur ces handicaps par des stratégies de soins devenues opératoires et efficaces, l'espoir a été redonné à des familles autrefois légitimement désespérées.

Faut-il en rester là et ignorer les avancées récentes de la science pour en tirer le meilleur parti possible en terme d'orientation de soins. La question contient évidemment la réponse. Mais il reste alors encore à comprendre et à calculer les procédures précises qui nous permettront d'en tirer effectivement le meilleur parti. C'est là le but que se fixe ce programme écrit à plusieurs mains.

1) Normal et pathologique

1.1) Les acquis: Une communication verbale et non-verbale élémentaire.

Un nombre important d'enfants qui fréquentent notre établissement présente un syndrome neurologique déficitaire, soit d'origine génétique, soit d'une origine neuropathologique avérée (encéphalite, souffrance foetale, malformation de la



grossesse...), soit d'origine psychopathologique (certains autismes, psychoses infantiles), soit d'une origine différente sans cause avérée². Ces enfants souffrent d'une grande difficulté, voire dans certains cas d'une impossibilité à oraler le langage.

Cependant, il est d'observation courante que souvent, ces mêmes enfants comprennent néanmoins ce qui leur est dit, sans pouvoir pour autant communiquer avec l'autre, faute d'avoir acquis, du fait du blocage de la commande centrale encéphalique, le langage oral. Dans le meilleur des cas, ce déficit est spontanément, mais très partiellement suppléé, par quelques signes gestuels basiques, à usage strictement intrafamilial qui ne constituent pas pour ces enfants, un langage suffisamment articulé, permettant une communication généraliste, opératoire.

En effet tant l'apprentissage du langage oral pour le jeune enfant, semble évident pour la plupart d'entre nous, que nous oublions, et ignorons d'ailleurs, l'extrême complexité de l'appareillage neurobiologique cérébral impliqué dans cette opération. Nous savons pourtant, depuis les premiers travaux entrepris sur les localisations cérébrales*, dès le milieu du 19^e siècle, dans le cadre de l'école française d'anthropologie, qu'il existe une zone précise du cerveau dite aire du langage, dont la lésion ou la destruction accidentelle, est responsable des **aphasies**, c'est à dire de la privation, partielle ou totale, de l'usage de la parole. Les travaux ultérieurs de neuro-anatomie, de neurophysiologie et de neuropsychologie clinique ont permis de mieux comprendre la complexité de l'architecture cérébrale nécessaire à l'effectuation de la parole chez l'être humain.

En effet l'exercice de la parole n'est rendu possible que par la mobilisation de multiples aires corticales* du cerveau ; chacune d'elle spécialisée dans une fonction définie :

² aphasies, dysphasies, syndromes pseudo-bulbaires et également blocages d'origine psychologique.



intégration du langage, formulation du langage, programmation des schémas praxiques* nécessaires à l'articulation de la parole qui induisent la réalisation phonatoire et articulatoire de la parole ; l'accès au lexique pour l'adaptation du message formulé à son contenu sémantique, la mémoire verbale et la tonalité affective de la langue maternelle.

A partir des avancées théoriques, en matière de neurosciences, que ces recherches ont permises, nous sommes maintenant en mesure de mieux comprendre les raisons permettant d'expliquer pourquoi certains enfants souffrant, notamment d'anomalies d'origine génétique, n'ont pas accès au langage oral ou éprouvent des difficultés à le rendre opératoire de façon satisfaisante.

Nous savons que tout être humain naît prématuré, et qu'il a besoin d'environ deux années après sa venue au monde, contrairement à un jeune animal, avant d'acquérir une maturation du système nerveux central suffisante, lui permettant la maîtrise de l'organe phonatoire, dans le même temps où il acquiert, avec le contrôle de ses sphincters, le contrôle global de la motricité. Au cours de cette période de latence, on constate néanmoins que le nourrisson, puis le tout jeune enfant, entrent d'emblée dans le monde symbolique du langage et acquièrent très rapidement une compréhension des éléments essentiels du code de la langue, qui précède largement leur capacité à communiquer de façon articulée leurs émotions et leurs sentiments par le truchement de la parole. Pendant cette période, faute d'articulation possible du langage, donc de la possibilité d'une interlocution, les tentatives de communication passeront nécessairement par la voie motrice: cris, gesticulations, et manifestations psychosomatiques*, qui dans certains cas extrêmes peuvent mettre en jeu le pronostic vital.



Ce qui est vrai pour l'infans*, et qui se manifeste par la rage de l'incapacité à communiquer, va se trouver encore amplifié chez le jeune enfant handicapé mental pour lequel l'incapacité, provisoire chez le nourrisson, devient dans son cas permanente.

Cette incapacité n'est cependant pas le seul fait des handicapés mentaux puisqu'on la constate également chez les sourds-muets. Nous savons que pour ces sujets, la communication a pu se trouver établie grâce au langage des signes, ce qui a transformé radicalement leur possibilité de communiquer avec les autres et par conséquent d'obtenir une meilleure insertion dans le lien social.

Pour comprendre les effets de la révolution subjective de naissance au langage, opérée par cette méthode, il faut lire l'émouvant récit d'Emmanuelle Laborit : Le cri de la mouette (le cri de la muette) ³ Cette jeune femme, d'un milieu pourtant évolué atteindra l'âge de sept ans avant d'avoir accès à un langage, grâce à la langue des signes, malgré l'oukase posé par les pédiatres de cette époque contre cette méthode.

Nous avons là, par conséquent, une méthode prête à l'emploi, qui, sans être la panacée universelle, doit pouvoir s'appliquer, mutatis mutandis, à nos sujets handicapés mentaux privés de langage oral; c'est en tout cas le pari que nous prenons⁴.

L'acquisition et la maîtrise de cet outil de communication, comme préalable obligé, va, dans le même temps, devenir la clé d'une ouverture possible à l'acquisition de connaissances, aux apprentissages cognitifs jusqu'alors impossibles à réaliser, faute d'échanges, organisés par le langage, entre l'éducateur et son élève. L'impossibilité à entrer dans le moule des apprentissages cognitifs, ce fut le motif, souvenons-nous, du

³ Emmanuelle Laborit « Le Cri de la mouette » Edition Robert Laffont, Pocket jeunes adultes.

⁴ Le mérite revient à Margaret Walker, orthophoniste anglaise, d'avoir eu l'idée, en 1972, d'appliquer la langue des signes en dehors de son usage pour les sourds-muets, à d'autres types de handicaps touchant au défaut d'oralisation du langage.



rejet du système scolaire, inaptitude sanctionnée, à l'aide de la mesure du niveau d'intelligence, par le quotient intellectuel.

Il faut alors comprendre que l'intelligence n'est pas une donnée abstraite, purement innée. La mesure de l'intelligence, par le quotient intellectuel, mesure en fait un niveau moyen de possibilité d'acquisition de connaissances, à un âge donné, dans un contexte culturel donné. Il convient, en effet, de distinguer la capacité, la potentialité d'intelligence liée chez l'être humain, aux trente milliards de neurones de son cerveau, et à la plasticité synaptique* qui en découle, rapportée au développement de cette potentialité, mesurée à un âge donné, par le quotient intellectuel.

Ainsi pour l'enfant dit handicapé mental, non parlant, ou éprouvant de grandes difficultés à communiquer, l'intelligence, qui se trouve, par la faute de ce handicap, séquestrée, va engendrer un retard du développement intellectuel mesuré par le quotient intellectuel, de façon malheureusement fixée, et devenir de ce fait stigmatisante.

Cette difficulté, qui empêche l'enfant de pleinement communiquer avec son entourage, se traduit généralement par des troubles du comportement, la motricité tentant, de façon souvent désordonnée, de manifester ce qui ne peut être exprimé par le médium de la parole.

Il faut par conséquent libérer le plus précocement possible, par l'ouverture au langage, tout en prenant en compte les zones corticales lésées ou inhibées, l'intelligence potentielle, latente, qui ne demande qu'à s'exprimer, à se révéler. C'est un combat de reconquête qui vaut la peine d'être mené avec intelligence, persévérance et détermination.



2) Problématique des acquisitions langagières.

Un développement limité.

Si on se réfère aux quatre stades du développement de l'intelligence imaginés par Piaget*, à chacun des stades correspond un niveau d'activités langagières particulier.

La plupart des recherches s'accordent pour reconnaître une corrélation positive entre le niveau de performance cognitive, l'intelligence et les capacités langagières.

En choisissant comme référence théorique les stades cognitifs développés dans la théorie piagétienne, la plupart des chercheurs ayant travaillé sur le handicap mental considèrent que les sujets présentant des déficiences allant d'un retard mental profond jusqu'à un retard mental moyen, restent fixés aux stades sensori-moteurs pour ceux en grande difficulté, jusqu'aux stades préopératoires pour les plus performants (déficience moyenne). Le stade préopératoire (préconceptuel) correspond à l'apparition de la fonction symbolique illustrée entre autres par le développement du langage. Cette fonction symbolique est sous-tendue par une utilisation progressive de l'image mentale qui permet le développement des capacités représentatives. A ce stade du développement, le langage reste assujéti au perceptif. Plus exactement, un mot prendra sens s'il est associé à une représentation concrète. Le langage accompagne essentiellement les activités quotidiennes.

En effet, la fonction évocative* du langage reste difficile d'accès. Souvent, l'expression se limite à des mots isolés, mots phrases, l'utilisation de phrases s'avérant exceptionnelle.

Les productions langagières restent fixées au descriptif et sont souvent dépendantes d'un support visuel. Il s'avère en effet difficile pour l'enfant de générer le signifié correspondant à un signifiant particulier, sur un mode uniquement représentatif. Seuls les mots ayant un



rapport direct avec le vécu quotidien, peuvent générer un signifié mentalisé en l'absence de l'objet réel.

3) Une alternative au langage oral

3.1) Langue des signes / français signé

Il semble par conséquent indispensable de procurer à ces enfants un moyen de communication avec l'autre, qui vienne, de façon satisfaisante, suppléer aussi précocement que possible le handicap de naissance. L'idéal étant que ce langage puisse être assimilé d'emblée, à l'instar de la langue maternelle

Cependant il convient de différencier dans l'usage que nous en faisons, langue des signes et **français signé**. Si le terme langue des signes est plus parlant, il faut cependant préciser que nous utilisons dans ce programme le français signé. Quelle est la différence? Elle est très simple en réalité. La langue des signes, comme son nom l'indique, est une langue à part entière, avec son vocabulaire et sa grammaire propres. Le français signé conserve, lui, la grammaire de la langue orale. La personne signe chaque mot au fur et à mesure qu'il les prononce. Les signes, par contre, sont les mêmes que ceux de la Langue des Signes Française (LSF).

La Lsf n'est pas la *traduction* du Français. Sa structure, son mode de représentation, sa syntaxe et son lexique sont singuliers. L'existence même du mot est abolie: la LSF étant multidimensionnelle, elle permet d'exprimer directement, et simultanément une représentation telle que « un homme vu de dos et qui marche en roulant des épaules » ou « une piscine vue dans le sens de la longueur ». Chez le sujet parlant l'image psychique est également instantanée mais l'expression est, par la force des choses, diachronique,



les mots se succédant dans le temps de l'énoncé. En résumé la Isf est une façon d'exprimer et probablement de se représenter les choses radicalement différentes des langues orales.

A suivre cette voie, nous risquons de nous éloigner de notre objectif, qui est l'accession à la langue orale française. Il semble en effet difficile de concilier les deux chez une même personne, c'est-à-dire que, dans le meilleur des cas, on obtiendrait un bilinguisme Isf/français. Il est à craindre que des enfants déficients intellectuels aient des difficultés à mener les deux de front. En outre l'utilisation de la Isf présente des bénéfices secondaires: la « grande iconicité » permettrait une communication instantanée, totale et serait un avantage par rapport à la langue, réduite à trois axes: syntaxique, paradigmatique et (hélas?) chronologique. Ces bénéfices pourraient mettre l'enfant dans une situation difficile dans un univers de langage oral, soit que son entourage ne soit pas compétent pour être destinataire du message, soit au contraire que cela fonctionne tellement bien que l'oral deviendrait inutile (?).

Cette langue des signes présente par ailleurs un avantage inattendu d'être trans-linguistique par rapport aux langues naturelles. Elle représente par conséquent un véritable esperanto⁵ auquel Zamenhof n'avait pas pensé. C'est en fait une écriture à lire, à déchiffrer. Son apprentissage permet à ces enfants de s'ouvrir aux apprentissages cognitifs rendus parfois impossibles jusqu'alors, faute d'accès au langage.

⁵ L'esperanto est une langue internationale, construite à la fin du 19^e siècle par Ludwik Lejzer Zamenhof, dans le but de faciliter la communication et la compréhension entre les peuples.



3.2) Signes: Plusieurs niveaux de difficulté

Pour illustrer ces propos, attachons nous à analyser le niveau de difficulté des premiers signes proposés. Il semble possible de les classer selon des catégories distinctes, attestant d'un niveau de difficulté croissant:

- a) les signifiants correspondant à un signifié concret, pouvant être visualisé : *bonbon, pain, eau, gâteau, papa, maman etc...*
- b) les verbes, représentant des actions extraites du vécu quotidien et facilement évoquées par un signe: *dormir, manger, boire etc....*
- c) signifiants caractérisés par un certain niveau de conceptualisation et ne correspondant pas à un signifié concret et de ce fait, difficiles à conceptualiser sous forme signée: *jouer, encore, bonjour, merci* ou dans les codes gestuels: *interdit, travailler*.

On peut imaginer d'autres hiérarchisations:

- a) les signes qui ressemblent à l'objet (balle, boire, dormir)
- b) les signes abstraits qui désignent des objets concrets (chocolat, papa, jouer)
- c) les signes qui désignent des abstractions (méchant...)

ou:

- a) des signes désignant l'entourage affectif (prénom du frère, mamie, le nom du chien, le doudou)
- b) des signes désignant les rituels de communication (bonjour, s'il vous plait, câlin)
- c) des signes d'utilité pratique (manger, toilettes, gâteau)

Il est difficile d'évaluer le degré de difficulté d'un signe, tant sur le plan moteur (certains signes peuvent être difficiles pour certains enfants et pas pour d'autres), que sur le plan



sémantique, certains mots peuvent être complexes dans leur forme et clairs dans leur sens.⁶

Il semblerait indiqué d'utiliser les signes en fonction du besoin qu'on en a (pour éviter la frustration) et de l'intérêt qu'on y porte (pour motiver l'apprentissage).

4) Le projet: conquête des outils de base de la communication

4.1) La population

L'établissement est un Institut Médico-Educatif créé en 1969 et géré par l'APEI membre de l'UNAPEI. Il reçoit 105 enfants et adolescents déficients intellectuels, légers moyens et profonds avec ou sans troubles associés. L'établissement comprend 3 sections:

- Section d'Education Spécialisée (SEES) de 3 à 14 ans.
- Section d'initiation et de préparation à la formation professionnelle (SIPFP) de 14 à 20 ans.
- Un groupe de vie de 14 à 20 ans pour les adolescents handicapés profonds et une section pour polyhandicapés de 3 à 20 ans répartie en 2 groupes.

La plupart des jeunes composant la population de l'Institut médico-éducatif présente un niveau de déficience allant d'un retard mental profond avec un QI inférieur à 20 (Echelle métrique de Binet) en passant par un retard mental grave (QI entre 20 et 35) jusqu'à un retard mental moyen (QI entre 35 et 49).

A l'évidence, il serait caricatural de réduire le niveau de performance des enfants d'IME à une simple mesure de QI, attestant d'un certain niveau de retard mental. Les profils cognitifs rencontrés en IME s'apparentent plutôt aux déficiences dysharmoniques* (cf. Pr. Mises), auxquelles se greffent de nombreuses autres difficultés (inhibition, troubles

⁶ Comparer « international » et « trope ». Le premier est bien compris des amateurs de football.



relationnels, troubles instrumentaux (difficultés langagières spécifiques) fréquemment associés à des troubles de la personnalité). On remarque d'ailleurs que les enfants handicapés mentaux de l'institution qui s'expriment par la parole présentent néanmoins dans la plupart des cas des troubles du langage d'importance variable. On peut comprendre par conséquent l'intérêt pour ces enfants de participer au programme, qui leur apportera à eux également, une amélioration significative. En effet contrairement à certaines idées reçues le langage des signes n'inhibe pas le langage oral, mais au contraire en facilite l'accès.

La mise en œuvre du programme test a commencé et se poursuit, dans un premier temps, au cours de l'année scolaire 2008-2009, sur un groupe de jeunes enfants de l'institution, correspondant au groupe dénommé **petits-moyens** enfants entre 7 et 10 ans, au sein de la section des enfants relevant de l'éducation spécialisée **SEES**: ce groupe-test comprend en tout 14 enfants dont 2 enfants non-parlants complets, 3 enfants au langage oral rudimentaire, et le reste des enfants, oralistes, mais présentant néanmoins des troubles du langage oral d'importance variable. L'éducatrice et l'enseignante de ce groupe se sont déjà portées candidates et ont par des sessions de formation spécialisée dans le cadre de la formation continue. Par ailleurs, les parents concernés, accompagnés des autres enfants éventuels de la fratrie, contactés par nos soins, adhèrent au projet et participent dès maintenant à un groupe d'information et de formation dans le cadre de l'établissement le samedi matin à un rythme mensuel. Ils devraient ainsi apprendre à signer et par conséquent commencer à communiquer avec leur enfant à l'aide de ce médium. Il leur a été également demandé d'informer une grille d'évaluation sur l'état des progrès éventuels, déjà enregistrés à ce jour par leur enfant, dans l'oralisation du langage.



(1) le choix de ce groupe test d'enfants de 7 à 10 ans est le fruit des circonstances (cf p19 et 21). En fait ce programme devrait s'appliquer dans l'idéal le plus précocement possible dès le diagnostic posé.

4.2) Première étape

Une première étape dans cette conquête des outils de base de la communication, consiste dans l'apprentissage, de façon ludique, d'une trentaine de signes parmi les plus simples et les plus usuels. Si on vise l'efficacité avec une optique de communication aussi large que possible, il est indispensable que tous les interlocuteurs de ces sujets en aient une connaissance et une pratique commune, c'est-à-dire: les éducateurs et enseignants, les différents professionnels paramédicaux intervenant dans la prise en charge, ainsi, bien entendu, que les parents de l'enfant, sans oublier les autres enfants-parlants familiers de ces jeunes enfants dont les autres enfants de la fratrie. Ne nous laissons pas arrêter sur ce chemin par la supposée difficulté de cet apprentissage qui se révèle pour nous les adultes intelligents d'une enfantine simplicité, si nous y mettons un minimum de bonne volonté. En fait la principale difficulté résulte d'un préjugé très puissant qui concerne la prévalence de la parole sur le signe. La parole dans nos civilisations est en effet considérée comme sacrée au sens religieux du terme. Par voie de conséquence les signes sont du côté des *singes* et par conséquent leur utilisation est considérée comme ridicule.

Dans le groupe d'enfants, concernés par le programme, il nous semble indispensable de s'appuyer sur le caractère ludique de l'utilisation des signes. Tout petit, l'enfant utilise ses mains pour dire au revoir, faire bravo ou les marionnettes... Il est donc très important de retrouver cette spontanéité et d'essayer de l'utiliser à travers chansons, comptines,



histoires... tout en conservant bien évidemment le langage parlé. Ça enrichit la vie de ces enfants tous ces apports culturels, de poésie, de comptines, de jeux de rôle, de jeux de langage. On utilise ces mots y compris dans le cadre des repas, des activités sportives; ça encourage la demande, le désir de nouvelles acquisitions, de progresser.

Nous savons pourtant que l'oralité s'accompagne toujours peu ou prou d'une gestuelle corporelle et ceci pas seulement dans l'espace des populations situées autour de la méditerranée. Par ailleurs il ne faut pas minimiser l'appétit d'apprendre qui passe par la qualité de la relation éducateur- élève. Il faut pour se faire que s'instaure un transfert affectif sincère entre l'éducateur et l'enfant. En effet, ces enfants plus que d'autres ressentent le besoin qu'on s'occupe d'eux avec intérêt et tout le temps. On fait partie de leur univers ; on y prend une place équivalente à celle de la famille en terme de temps mais aussi en terme de joie de vivre. Non seulement ils sont enchantés de venir à l'école tous les jours ouvrables de la semaine mais en plus ils en redemandent à leur famille lors des week-ends et des périodes de vacances. C'est là où ils ont leurs copains ; car c'est quelque chose qui leur manque dans leur vie en dehors de l'établissement, d'avoir des copains, avec de vrais échanges ; par exemple pouvoir dormir à l'occasion chez le copain de la famille voisine. Leurs copains, pour eux c'est ici dans l'institution. Il est vital pour eux de pouvoir réaliser du lien social qui leur permette d'habiter leur situation de handicap de façon plus humaine et donc plus vivable.

Le second point important réside dans le choix des signes enseignés aux enfants. Il faut en effet que le mot signé soit reconnaissable par l'interlocuteur c'est-à-dire de la plus grande iconicité possible. Compte tenu des difficultés de motricité fine de ces enfants,



nous devons nous limiter (au moins pour le moment) à l'utilisation de signes visuellement très différenciés, pour lesquels, signifiant et signifié coïncident de façon assez évidente.

La première phase de notre projet a consisté à faire acquérir aux enfants un nombre suffisant de signes pour pouvoir créer de petites phrases. La reconnaissance des signes se fait par l'intermédiaire de jeux (loto, dominos etc...).

Ils arrivent maintenant à s'entraider dans l'apprentissage de la gestuelle et aussi avec les frères et sœurs à la maison, au fur et à mesure des acquisitions. On voit ainsi des enfants aider les autres enfants à mieux poser les doigts ou les gestes pour mieux s'exprimer. On se rend compte, même si tout est langage, que ça passe par le médium de différents sens : la vision, le toucher, l'audition qui permettent de potentialiser en stimulant les différentes aires corticales cérébrales les possibilités d'apprentissage. Il y a aussi dans le même temps la relation à l'autre qui se développe. Par l'écoute de l'autre, par l'entraide. Ça crée un climat de confiance entre eux et avec nous, un moyen supplémentaire d'accentuer les échanges. On en fait ainsi, avec nous, parents et enfants, les militants de leur propre cause. On souhaite que ça continue par la suite, au moment du passage d'une section à l'autre pour maintenir et développer les acquis obtenus par cette méthode.

Par ailleurs tous les mois, un groupe, ouvert à tous les parents des enfants concernés, se réunit pour apprendre avec leurs enfants (et au même rythme qu'eux) de nouveaux signes. Grande fierté pour les enfants que de pouvoir apprendre à leurs parents certains signes !

Cette première phase se déroule essentiellement entre enfant et adulte.



L'adulte demande: qu'est-ce que c'est ? L'enfant répond. Cependant, on commence déjà à voir certains enfants, à table par exemple, venir demander de l'eau ou du pain... par signe.

4.3) 2^{ème} étape

Une seconde phase se met maintenant en place, pour inciter les enfants à utiliser entre eux les signes. On peut dans ce dessein installer par exemple un jeu de *jouer à la marchande*: chaque enfant devant demander ce qu'il veut acheter...Le but étant bien sûr à terme que les enfants puissent communiquer entre eux, qu'ils possèdent ou non le langage oral.

Il convient ensuite, de développer et d'enrichir ce langage, pour y faire entrer l'ensemble du code de la langue, en faire un véritable partenaire de la langue maternelle. Bien entendu les progrès ne seront pas homogènes dans le groupe d'enfants concernés puisqu'il faudra tenir compte de la nature du handicap initial.

4.4) Passage à la lecture et au langage écrit

4.4.1) Les deux mémoires

Nous avons plusieurs mémoires. On parle couramment de « mémoire visuelle » de « mémoire auditive ». . Nous avons la possibilité d'évoquer un son, un parfum, un goût: tous nos sens peuvent laisser des traces mnésiques. Il en va de même de nos activités: par l'habitude et l'entraînement nous modifions profondément nos gestes; non seulement ils gagnent en précision, mais de plus ils s'automatisent, libérant ainsi nos facultés pour d'autres tâches: après quelque temps (et seulement après quelque temps) nous pouvons écouter la radio en conduisant et nous pourrions même téléphoner (si c'était autorisé).



La mémoire à laquelle nous pensons spontanément, celle qui nous fait dire « il a de la mémoire » c'est celle qui porte sur le langage: tout ce que nous « savons », ce sont des mots que nous avons retenus.

Nous allons, pour la suite, nous intéresser particulièrement aux deux derniers exemples cités: le premier que nous appellerons « mémoire motrice » et l'autre « mémoire linguistique »

Elles peuvent fonctionner séparément: réaliser des gestes techniques pour l'une, ou réciter un poème pour l'autre...

Mais bien souvent ces deux mémoires *coopèrent*:

Notre automobiliste, quand il a débuté se disait « je débraie, je passe la première, j'embraie en accélérant »: en « récitant » la séquence des mots, il pouvait réaliser la séquence des gestes; la mémoire « linguistique » vient à l'aide de la mémoire « motrice ».

Remarquons dès à présent ceci: à mesure que les gestes deviennent de plus en plus automatiques, la nécessité de s'aider de la mémoire des mots diminue, jusqu'à disparaître complètement. Nous verrons que ce phénomène est essentiel à notre démarche.

Inversement, la mémoire gestuelle soutient la mémoire linguistique: quand nous comptons sur nos doigts, nous utilisons nos doigts pour stocker une partie de l'information, et notre mémoire linguistique pour une autre. Là encore, le temps et l'habitude font que cette coopération devient superflue.

Ces exemples montrent la possibilité d'une coopération entre différentes mémoires, et qu'il serait possible d'en tirer parti pour les apprentissages.

Cette approche diffère de ce que nous avons dit par ailleurs de la plasticité neuronale.

Dans celle-ci, des neurones « disponibles » remplacent les neurones lésés ou défaillants.



Ici, nous avons affaire à des fonctions qui coopèrent, chacune restant néanmoins dans son rôle. Ceci est donc applicable qu'il y ait ou non une pathologie.

Nous nous proposons d'appliquer ces fonctionnalités pour développer une méthode d'apprentissage de la lecture. Le programme « langue des signes » a pour but d'utiliser le français signé pour développer le langage oral; parallèlement, l'écrit sera systématiquement présenté en même temps que l'oral et le gestuel.

Cette démarche a été abondamment exploitée dans la méthode «Borel-Maisonny»

Les singularités de notre approche sont de deux ordres : la méthode et la technique.

La méthode est résolument globale. Le corpus de lecture est constitué de phrases, de mots, en référence à des situations, des choses et tous autres objets de langage. Nous n'entrerons pas ici dans le débat incessant entre «globale» et «syllabique».

Cette méthode est par ailleurs « dative » c'est-à-dire que dans une (longue) période initiale, les séances de lecture sont principalement consacrées à montrer aux élèves des documents associant sons, images et gestes. Il s'agit d'une pédagogie de l'offre et non de la demande.

Nous justifierons cette attitude par les arguments suivants:

- c'est ainsi que se déroulent tous les apprentissages: voir - imiter - faire (rappelons-nous que l'enfant entend parler autour de lui pendant des années avant de répéter, puis d'utiliser le langage de manière autonome et qu'on ne demande pas au nouveau-né de répéter). Si nous évoquons une leçon de lecture à l'école élémentaire, l'image qui vient en premier à l'esprit est celle du maître qui montre un écrit, et des élèves qui prononcent. C'est à cela qu'est consacré la majeure partie du temps. Or il ne s'agit là ni d'enseignement ni d'apprentissage, puisque, à ce



moment, les élèves sont *déjà* capables de lire le texte proposé. Il s'agit donc, à cet instant, d'entraînement, d'automatisation d'un savoir-faire acquis. Ce que l'on oublie, c'est qu'à un moment antérieur, le maître a dit « ceci est un a » ou « voici le mot *papa* » (ou tout autre élément, selon la méthode choisie). Dans la majorité des cas l'enfant a de telles capacités d'apprentissage que cette phase passe pratiquement inaperçue. Il n'en va pas de même pour des enfants en difficulté.

- lorsque l'enfant est atteint de difficultés intellectuelles, cette phase doit être prolongée, répétée, diversifiée. En effet, avant qu'il n'intègre l'association signifiant/signifié, et soit capable de la restituer, il est nécessaire de multiplier les messages.
- il est inutile et nuisible de mettre l'enfant en situation d'échec. En se situant dans l'offre plutôt que dans la demande, on propose et on ne demande rien en échange. La relation maître/élève s'en trouve radicalement modifiée, ainsi que l'image de soi de chacun d'eux (ce champ de l'affectivité mérite d'être largement développé, nous nous bornerons ici au domaine cognitif et didactique). L'expérience montre que chaque élève quand il en devient capable, se met spontanément à répéter, reconnaître, déchiffrer. (Comparons à nouveau avec l'acquisition du langage chez le jeune enfant...). Gardons-nous toutefois d'un excès ; il est bon, naturellement, de manifester de la demande, pour renforcer l'acquisition, pour évaluer les progrès et surtout pour montrer aux élèves qu'on attend quelque chose d'eux et que l'on croit à leurs capacités.
- Les élèves ne sont pas toujours, et rarement tous ensemble, disponibles. En multipliant l'offre exempte de demande, chacun d'eux prend ce qu'il veut et peut au



moment où il est prêt. Nous envoyons des bouteilles à la mer; de temps en temps, l'une parvient à son destinataire....

4.4.2) Aspects techniques

Notre problème est la déficience intellectuelle. Il convient par conséquent de considérer que nos enfants n'ont pas de fonctionnement cognitif (ici linguistique) particulier, mais simplement que « ça marche » moins bien, moins vite... et que cela demande des outils adaptés qui vont permettre de multiplier et de diversifier les temps et les modes d'exposition aux objets d'apprentissage, sans en modifier la nature, car cela n'est pas nécessaire.

Dans la pratique cela veut dire qu'avant qu'un élève ne reconnaisse un mot globalement, le mémorise et l'identifie dans des contextes différents, il faudra le lui présenter de nombreuses fois, de différentes façons, afin de lui faire constater la permanence du rapport signifiant-signifié (ou écrit/oral) malgré les changements syntaxiques et paradigmatiques, alors que l'enfant normal fera cette opération de lui-même, voire à notre insu. Néanmoins, au-delà de la vitesse et de l'efficacité, les processus restent identiques. En dehors de troubles spécifiques, les savoirs et savoir-faire des enfants déficients intellectuels sont de même nature que chez les autres, la différence étant purement quantitative.

La technique est caractérisée par le matériel utilisé. La nécessité de prolonger et de diversifier les temps d'exposition conduit à multiplier les supports.

Nous utiliserons pour cela le support papier traditionnel: des écrits accompagnés d'illustrations sont montrés et prononcés accompagnés des signes gestuels. On vérifiera que le signifié est bien perçu et on demandera aux élèves de répéter (ce qui n'est pas à



proprement parler de la lecture, à ce stade). Les thèmes proposés devront être adaptés à l'âge des enfants, ce qui exclut l'utilisation directe des méthodes proposées par les éditeurs, qui mettent en scène des personnages et des situations appropriés à l'âge du cours préparatoire. Les outils actuels permettent de multiplier les occurrences de chaque mot: il suffit d'imprimer différentes images et les joindre au support, ce qui n'était pas possible avec un livre de lecture.

Nous utiliserons abondamment la vidéo. Les éléments présentés sur papier seront repris sous forme de films, l'écrit apparaissant en sous-titre, et l'interprétation en Français signé, en incrustation. L'expérience, sur plusieurs années, montre que cette démarche est fructueuse:

- l'image télévisuelle est captivante. Les enfants peuvent (et veulent) voir et revoir le même film à satiété.
- Une séquence peut être montrée de nombreuses fois : quel enseignant serait disposé à répéter plusieurs dizaines de fois les mêmes mots en montrant les mêmes images ? Les élèves eux-mêmes seraient mal à l'aise dans cette situation, alors qu'ils ne se lassent pas de visionner les mêmes séquences vidéo. Nous avons par exemple mis en scène des récitations, des leçons d'histoire : l'image, sous-titrée, se déroule au rythme de la parole, et le texte seul défile ensuite sous forme de générique
- Nous sommes exactement dans l'offre. La capacité d'attention des élèves est variable, et rarement synchronisée. Si c'est le maître qui montre l'écrit, il exige cette attention pour des raisons pratiques (il est inutile de parler à qui n'écoute pas), des raisons éducatives (on écoute la personne qui parle) et naturellement



pour ménager son amour-propre (j'existe parce que vous m'écoutez). D'ailleurs une attention forcée n'est pas productive, l'enfant étant parfaitement capable de singer l'attention et d'avoir « la tête ailleurs ». Face à un enregistrement on peut parfaitement tolérer que l'attention soit labile, et les trois remarques précédentes tombent d'elles-mêmes. Bien évidemment, l'élève ne peut se trouver ici en situation d'échec.

- Pour l'utilisation du Français signé la vidéo présente en outre les avantages suivants :
 - Certains adultes (parents, enseignants...) peuvent, légitimement, répugner à apprendre ou à utiliser eux-mêmes les signes. Il leur est en revanche possible (à l'école ou à la maison) de proposer les montages aux enfants.
 - Nous avons dit ailleurs qu'il était souhaitable que tout l'entourage de l'enfant participe ; nous avons ici un moyen d'initier les parents, les frères et sœurs ... sans que la charge d'enseignement soit excessive.
 - Les vidéos seront jouées par les élèves eux-mêmes, faisant d'eux des *acteurs* dans tous les sens du terme, et des passeurs de savoir.

Nous utiliserons largement l'informatique. Celle-ci présente tous les avantages cités pour la vidéo (motivation, répétition, pédagogie de l'offre) tout en plaçant l'élève dans une situation active. L'élève choisit son programme, travaille à son rythme et le maître peut feindre ou non d'ignorer les erreurs. Les programmes du commerce (certains excellents) donnent des résultats satisfaisants. Nous avons réalisé des programmes originaux mettant en application les principes exposés précédemment, avec le même corpus. Cette activité



est très valorisante pour les élèves, qui peuvent être efficaces sans être limités par d'éventuelles difficultés grapho-motrices. Il est rarissime que l'utilisation de la souris pose problème.

En temps voulu apparaîtra la demande. Très tôt les enfants ont une activité spontanée: ils répètent, devinent, comparent. Ils associent le signe du Français signé.

On peut montrer les mots en cachant les images, réaliser une version muette de la vidéo (ou simplement couper le son). On demandera de « signer », de reconstituer les phrases avec des étiquettes-mots, les mots avec des étiquettes-lettres et plus généralement toutes les activités habituelles de lecture et écriture.

Il faut surtout se garder d'être systématique et rigide. Il s'agit d'une offre pour chaque adulte, chaque enfant, fera de ces objets l'usage qui lui convient (et qui, comme par hasard, sera celui dont il a besoin).

Rappelons que l'objectif n'est pas la communication par la Langue des Signes Française, mais bien l'utilisation des signes pour l'apprentissage du langage oral et, ici, écrit. A terme, les signes, devenus superflus, disparaîtront d'eux-mêmes.

5) Instruments d'évaluation et de validation

5.1) Indicateurs

Dans le cadre de l'expérimentation, il est important d'évaluer la vitesse et le niveau d'acquisition de chacun de ses signifiants. Les différences constatées, permettant entre autre chose, de proposer ultérieurement des batteries de mots présentant une difficulté croissante.

Parallèlement, il est pertinent d'analyser l'impact de l'assimilation de ces matériaux langagiers d'une part sur le domaine relationnel et communicationnel, d'autre part,



sur le développement des capacités représentatives de l'enfant (symbolisation, mentalisation) et ainsi d'affirmer ou d'infirmer une possible corrélation positive entre les deux paramètres que sont l'axe langagier et communicationnel et celui des fonctions cognitives et plus particulièrement des capacités représentatives.

Dans ce registre, il est pertinent de pouvoir évaluer, *a posteriori*, l'évolution des capacités de mobilisation de l'image mentale et de son utilisation dans les activités quotidiennes (effet sur la mémoire, sur les apprentissages).

Pour cela, il est indispensable de se doter d'outils évaluatifs pertinents et efficaces. En effet, il faudra montrer, au-delà des effets induits par l'enthousiasme prosélyte des acteurs concernés l'efficacité intrinsèque de la méthode.

Afin de suivre les progrès des enfants, tant au niveau de la communication qu'au niveau de l'articulation, une analyse au fil des mois sera effectuée, sur chaque mot signé introduit. Première étape: il s'agit de faire un constat de départ. L'enfant utilise-t-il le mot spontanément, uniquement en répétition ou pas du tout? En ce cas, dispose-t-il d'un code familial installé ou doit-on deviner ses besoins? S'il peut parler, est-ce avec une articulation correcte ou plus ou moins dégradée?

Une fois ce constat établi, le signe accompagnant le mot est introduit. Une réunion est proposée régulièrement aux parents pour qu'ils puissent apprendre ensemble de nouveaux signes.

Tous les 6 mois, un bilan comparatif est établi. Il permet de vérifier que l'enfant a acquis, ou non, ce nouveau code. Sera noté également l'impact sur sa communication: ces signes sont-ils spontanément utilisés et y a-t-il des sons ou des mots émis avec le support signé ? Dans ce cas, quelle en est l'articulation?



Dans ce cadre, la création d'un support communicationnel pose la question d'une difficulté progressive dans le choix des batteries de mots utilisés

5.2) Méthodologie

Si nous souhaitons valider scientifiquement cette expérimentation il convient également d'y adjoindre une dimension de recherche-action et d'élaborer une approche méthodologique rigoureuse au cas par cas, qui permette une évaluation régulière des progrès accomplis. Cette approche casuistique suppose en préalable une enquête étiologique indiquant les zones corticales atteintes dans le cas d'une anomalie génétique ou indiquant dans les autres cas le facteur causal du non-accès au langage. Pour se faire nous aurons besoin d'une coopération pluridisciplinaire comprenant différentes compétences:

- Génétique
- Sciences cognitives et sciences du langage
- Pédiatrie, neuro-pédiatrie, rééducation fonctionnelle et neuropsychologie
- Pédopsychiatrie, psychothérapie
- Pédagogie

L'ensemble de ces compétences est nécessaire, pour tout d'abord poser un diagnostic causal aussi précis que possible; l'approche génétique et la clinique pédiatrique doivent nous y aider. Ensuite la neuro-pédiatrie nous permet de préciser les zones corticales encéphaliques lésées permettant ainsi de comprendre la nature et l'étendue des déficits moteurs et langagiers dont souffre notre jeune enfant handicapé. La neuropsychologie doit ensuite nous éclairer sur les suppléances possibles compte tenu de l'étendue des lésions



neurologiques et au regard des possibilités de récupération, de restauration, que nous laisse la plasticité synaptique. Par ailleurs, l'étude clinique psychopathologique permet de faire la part de la souffrance psychique dans les troubles présentés. En effet, cette souffrance est elle-même productrice de symptômes et de comportements marqués en général par l'opposition, la négativité qui, quels que soient leurs causes, modifient considérablement et font souvent obstacle à l'approche éducative et pédagogique.

A partir de là doit pouvoir s'élaborer une stratégie de soin raisonnée et strictement individualisée. A cette stratégie de soin devront ensuite collaborer toutes les compétences pédagogiques et l'ensemble des disciplines médicales et paramédicales. Concernant plus spécifiquement la mise en place du programme de langue des signes il va de soi que cette enquête devra être complétée par un bilan orthophonique approfondi, standardisé.

Enfin, *last but not least*, aux conséquences neurologiques et neuropsychologiques, vont venir se rajouter les conséquences subjectives, psychologiques et psychopathologiques induites par la situation de handicap, aussi bien pour l'enfant que pour sa famille, auxquels les psychothérapeutes devront être particulièrement attentifs.

Participants:

Françoise Dumas, chef de service de la section SEES; dumas.francoise@apeilenvol.fr

Emmanuel Chaillet, enseignant;

François Ducrocq, enseignant; francoisducrocq@orange.fr

Murielle Bellanger, enseignante;

Dominique Moissonnier, éducatrice spécialisée;

Dr Roland Broca, pédopsychiatre. roland.broca@gmail.com – broca.roland@apeilenvol.fr

Caroline Buteux, secrétariat buteux.caroline@apeilenvol.fr



6) Annexes

6.1) Interroger le concept de handicap mental

Le concept de *handicap mental*, dans sa définition actuelle, est destiné à catégoriser une population présentant un état dit de "déficience intellectuelle". Celle-ci se traduit par des capacités cognitives limitées, médiocres ou nulles, en tout cas ne permettant pas de suivre un cursus scolaire traditionnel ni de mener une vie d'adulte dans des conditions normales d'autonomie et de responsabilité. Les termes employés se veulent purement descriptifs, mais sont néanmoins emprunts de connotations péjoratives, signe d'un certain regard que la société porte sur ces déficiences.

Le terme même de déficience intellectuelle doit être questionné car de déficience à défectologie il n'y a qu'un pas, vite franchi.

Ces connotations péjoratives ont contaminé l'approche possible ou plutôt, on le constate, conforté le relatif désintérêt quant aux perspectives thérapeutiques. On ne va guère au-delà du diagnostic, avec l'aide de disciplines scientifiques du domaine des sciences de la vie: neurologie neurobiologie, neuropsychologie, pourtant naturellement concernées par ces dites déficiences. La génétique fait exception, à partir des progrès récents décisifs de cette discipline qui a permis de diagnostiquer un grand nombre de ces affections, y compris des maladies dites orphelines. Elle apporte un éclairage nouveau sur la causalité des troubles observés. Reste à traduire cet éclairage, au niveau de la mise en oeuvre de complexes stratégies thérapeutiques, nécessaires à des soins mieux ciblés, au cas par cas. Car il faut bien constater actuellement que la prise en compte des troubles et déficiences constatés se fait de façon essentiellement symptomatique et pragmatique. On



objectera que cela n'est déjà pas si mal et que cela a permis, grâce à un plateau technique conséquent, d'obtenir des résultats très appréciables.

Faut-il nous en contenter?

Les sciences fondamentales qui concernent notre domaine, dites sciences de la vie, ont fait de leur côté, des progrès stupéfiants, au cours des dernières décennies. Des idées reçues, des évidences que l'on pensait gravées dans le marbre pour l'éternité ont été totalement remises en question, que ce soit par la découverte de la plasticité synaptique ou de la neurogénèse, notions encore impensables il y a peu de temps.

Le terme de *handicap mental* s'est forgé à partir d'une nécessité: individualiser des affections, des syndromes, comme conséquence d'une atteinte lésionnelle de l'encéphale, quelle qu'en soit l'étiologie. D'une origine, par conséquent, différente de celle des maladies mentales réputées d'origine psychogène, que l'on appelle communément *folies*, et qui relèvent spécifiquement d'une approche psychiatrique. Ce distinguo était devenu d'autant plus nécessaire que la psychiatrie s'étant volontairement émancipée, depuis peu, de la neurologie pour trouver sa propre identité. On a ainsi perdu au passage l'apport d'une compétence pourtant utile au premier chef, dans l'approche raisonnée du handicap mental.

Cependant, du point de vue éthique, toute classification, fondée au départ, en principe, sur la plus parfaite neutralité, voire sur la bienveillance, peut générer des utilisations péjoratives, détournées de leur sens initial, par exemple des termes passés dans le langage courant tels que *gogol* ou *triso*.



La dernière édition du dictionnaire Robert parle encore, au sujet des personnes présentant ce type de déficience, d'arriération mentale, terme qui renvoie, est-il écrit, à la catégorie psychiatrique d'oligophrénie.

La clinique psychiatrique classique au 19^e siècle qualifiait les personnes ayant une arriération mentale moyenne d'idiots; pour une arriération légère de débiles et utilisait le terme savant d'oligophrénie ou le terme vulgaire de crétin, pour un état d'arriération profond. On remarquera que les termes d'idiot, idiotie, débile, débilité, crétin, sont encore utilisés dans le langage courant. Inutile de préciser l'esprit de la connotation évoquée par ces termes... Sans parler des appellations de googol ou triso, avatars populaires employés surtout par les jeunes. Mais ne vaut guère mieux le terme, encore usité couramment, par certains auteurs scientifiques, d'*arriération mentale*.

La désignation d'un groupe est automatiquement stigmatisante: les sans papiers, les sans domicile fixe, les chômeurs... Il faut l'accepter sauf à renoncer à toute catégorisation, ce qui rendrait problématique la prise en charge de ces personnes que l'on renoncerait littéralement à nommer. La solution que nos sociétés ont élaborée spontanément est la démonétisation des vocables quand ils deviennent obsolètes: les clochards sont devenus des SDF et les imbéciles du XIX^e siècle sont devenus des handicapés puis des personnes en situation de handicap, en attendant le prochain avatar.

L'OMS a préféré, et utilise actuellement, le terme de *retard mental (mental retardation)* ce qui nous amène à nous interroger sur ce que nous entendons par mental et également ce qu'est censé indiquer la notion de retard. En tout cas cette terminologie semble préférable à celle de handicap qui renvoie à une signification fixée dans le temps.



Du point de vue scientifique, la notion de retard est discutable: il est vrai qu'elle évoque une chronologie singulière, plutôt qu'une nature anormale de la personne, mais elle tend aussi à assimiler les acquisitions cognitives de la personne à sa maturation, notamment affective, faisant de ces personnes de grands enfants irresponsables. Il y a là une négation de l'autonomie personnelle de ces adolescents et de ces adultes, en leur interdisant notamment les relations amoureuses et sexuelles.

Ce terme de retard présuppose pour certains un arrêt du développement mental, supposé fixe, sans possibilité de progrès ; mais dans une autre acception, il indique, au contraire, un développement mental incomplet, donc susceptible d'améliorations notables, permettant ainsi de rattraper, au moins en partie, le retard occasionné par l'insuffisant développement des capacités d'évolution des fonctions cognitives, mais aussi des troubles du langage, de la motricité, et aussi bien des habiletés et performances sociales.

Le mental quant à lui renvoie à l'activité psychique, au processus de pensée. Si on postule que la pensée n'est pas sécrétée matériellement par le cerveau, puisqu'elle dépend d'un corpus de langage qui lui est extérieur, elle a besoin cependant de l'activité neuronale pour devenir opératoire. C'est ce que démontre notamment le fait que des perturbations de cette activité cérébrale liées à des anomalies d'origine génétique ou traumatique, puissent provoquer des distorsions notables dans les processus de pensée et dans les aptitudes cognitives.

Par ailleurs, la population regroupée sous un concept unique de handicap mental ou de retard mental est loin d'être homogène si l'on considère l'étiologie des troubles et déficits constatés comme leurs conséquences intellectuelles, sociales, économiques, familiales etc...



Qu'on en juge plutôt: anomalies chromosomiques; syndromes dysmorphiques; anomalies morphologiques du système nerveux central; complications liées à la prématurité; consommation d'alcool par la mère au cours de la grossesse; retard mental culturel et familial; facteurs environnementaux et médicamenteux; causes endocriniennes etc.

Est-il raisonnable à partir de cet inventaire à la Prévert de regrouper dans un même type d'établissement avec un plateau technique et des compétences indifférenciées des affections aussi disparates et qui nécessiteraient au contraire des stratégies de soins différenciées.

Concernant le seul domaine des affections d'origine génétique, pour le seul syndrome dit de l'X fragile, on considère que les retards mentaux liés à ce chromosome forment un groupe hétérogène de plus de 200 maladies rares. Elles ont en commun une déficience mentale de sévérité variable et un caractère héréditaire comportant le risque que plusieurs personnes en soient affectées dans une même famille (majoritairement les homes).

Les retards mentaux dans cette sphère, s'expriment de différentes manières et à divers degrés, s'accompagnent de troubles du langage, de troubles du comportement, de difficultés praxiques, de difficultés scolaires, relationnelles, de déficit d'attention etc... autant de symptômes qui nécessitent des programmes éducatifs adaptés. En outre, elles peuvent être associés à d'autres complications: épilepsie, hypotonie, hyperlaxité... qui nécessitent une approche médicale et paramédicale différenciées.

Mais quoi de commun avec le syndrome héréditaire de phénylcétonurie qui provoque une perturbation du système métabolique des acides aminés en provoquant une accumulation de l'enzyme phénylanine hydroxylase ce qui se traduira par une perte de croissance du



développement cérébral. En fait chaque syndrome est particulier, chaque cas est particulier.

Le défaut majeur de ce concept, c'est d'un point de vue médical, son polymorphisme. Ce concept ne recouvre pas un ensemble homogène de troubles. C'est même tout à fait le contraire, puisque c'est plutôt le polymorphisme qui domine ce vaste domaine. Domaine qui manque cruellement de certitudes.

Alors comment expliquer que des organismes publics mis en place par le gouvernement, tels les Centres Régionaux Référents des Troubles du Langage, n'ont comme champ d'application que des troubles dits spécifiques concernant exclusivement des enfants normo-intelligents. On exclut ainsi, a priori, des enfants handicapés mentaux dont la difficulté majeure concerne précisément le langage. Même injustice en matière d'évaluation neuropsychologique dont ces enfants devraient pouvoir bénéficier pour déterminer la meilleure orientation thérapeutique possible: les outils d'évaluation spécifiques n'existent pas. Ceux qui existent ne concernent, là encore, que des enfants normo-intelligents.

Il en va de même des techniques utilisées par les disciplines paramédicales nécessaires à la prise en charge du handicap mental, telles que orthophonie, psycho-motricité, psychologie: elles ont été étalonnées, calibrées, pour répondre aux besoins des enfants normo-intelligents, présentant des troubles spécifiques.

Il est grand temps, on le voit, de revenir sur des appellations globalisantes non seulement parce qu'elles sont stigmatisantes mais aussi et surtout parce qu'elles donnent à croire qu'on est dans le domaine du fatalisme et que l'on se prive de mettre en place les politiques de soin que la société évoluée qui est la nôtre doit à chacun.



6.2) Histoire de la langue des signes

Si on examine de près l'histoire de la langue des signes on constate qu'elle se révèle riche d'enseignement pour éclairer notre démarche.

Les Perses et les Egyptiens entouraient les personnes sourdes d'une sollicitude particulière, considérant leur handicap comme le signe d'une faveur céleste.

Par contre, les Grecs pensaient que les sourds privés de parole et irrémédiablement ignorants ne pouvaient être éduqués. Une telle opinion a d'ailleurs conduit à la suppression physique de nombreux enfants sourds.

Plus tard à Rome, le code Justinien (530 ap J.C) a fait une place à certains sourds : les sourds-muets lettrés, les sourds doués de parole, les muets entendants et les cas de surdité tardive pouvaient jouir de leurs pleins droits civiques. Bien qu'ils aient grandement développé le théâtre, il ne semble pas que les romains aient eu l'idée d'associer le geste au mot.

Le moyen âge est une époque rude pour les sourds : ne pouvant participer aux rites religieux elles sont déchues de leurs droits civiques et frappées d'interdiction de se marier. Rejetés par l'église, considérés sans âme puisque sans parole, les sourds sont ignorés et classés parmi les fous ou les simples d'esprit.

La renaissance, par la voix de l'italien Cardin(1501-1576) qui professe que les idées, même abstraites peuvent être traduites par des mots, entrevoit donc la possibilité d'éduquer les enfants sourds. Les voilà désormais considérés comme des êtres humains!

C'est le moine bénédictin espagnol Pedro Ponce de Léon qui ouvre au 16^e siècle les premières classes spécialisées d'éducation des sourds dans son monastère et qui prône



l'usage de l'alphabet dactylogique, usage préexistant dans les ordres monastiques ayant fait vœu de silence.

On doit ensuite au marrane Jacob Rodrigue Péreire d'avoir fait la transition de l'Espagne vers la France au 18^{ème} siècle (1741). Il privilégie la démutisation, la lecture sur les lèvres, l'apprentissage précoce de la lecture et utilise une dactylogie adaptée à la langue française.

Elle sera codifiée au 18^{ème} siècle (1750) par l'abbé Charles Michel de l'Epée, philanthrope, qui crée une institution pour l'éducation des personnes sourdes. Sa conviction philanthropique est religieuse avant d'être linguistique avec l'idée de faire admettre les sourds au rang de vrais chrétiens c'est-à-dire en tant qu'hommes à part entière, doués de raison et de langage. En 1791 deux ans après sa mort, l'assemblée nationale décrète que son nom soit inscrit comme bienfaiteur de l'humanité et que les sourds puissent bénéficier dorénavant de tous les droits humains.

A la même époque, en Allemagne, Heinicke jetait les bases de la philologie et de la méthode oraliste. Il attribuait une valeur mystique à la parole et s'opposa fermement à l'emploi des signes méthodiques mis au point par l'Abbé de l'Epée.

On voit donc se dessiner 2 idéologies. Certains, partisans d'une éducation de type oraliste, et d'autres, défenseurs de la langue gestuelle, seule véritable langue maternelle des sourds à leurs yeux.

Il reviendra à William Stokoe (1960) de la faire reconnaître comme langue naturelle à part entière. La délégation générale à la langue française du ministère de la culture reconnaît que « les langues des signes sont pour les sourds (et pour les handicapés mentaux non parlants?). Le seul mode linguistique véritablement approprié, qui leur permette un



développement cognitif et psychologique d'une manière équivalente à ce qu'il en est d'une langue orale pour un entendant. » Cependant du fait que les langues de signes utilisent une modalité visio-gestuelle et non audio-orale mettent-elles en place des structures spécifiques autres que celles des langues orales?

Pendant longtemps, les sourds, isolés, n'ont pu enrichir leur langues signées et ont dû se contenter d'une gestuelle simpliste ; de ce fait, ne disposant pas d'une langue élaborée, leur esprit ne pouvait se structurer et il leur était donc impossible de développer des capacités intellectuelles égales à celles de leur entourage entendant (d'où l'idée répandue qu'un sourd était idiot). C'est dans les familles de sourds qu'ont pu s'élaborer les premiers fondements de la LSF. Et c'est en se regroupant que les sourds ont pu enrichir leur langue.

Cependant, les oralistes considèrent que les sourds doivent apprendre à parler pour s'intégrer dans la société. Le congrès de Milan en 1880 – où l'immense majorité des participants est entendante – décrète l'abandon de la langue des signes dans l'enseignement des sourds-muets. Trois raisons sont invoquées : la LSF n'est pas une vraie langue, elle ne permet pas de parler de Dieu, et les signes empêchent les sourds de bien respirer, ce qui favorise la tuberculose...sic. Cette interdiction dure près de cent ans, pendant lesquels les professeurs sont entendants et utilisent exclusivement la méthode oraliste. Cependant, malgré l'interdiction de signer en classe, la LSF ne disparaît pas, les sourds se la transmettant de génération en génération, la plupart du temps pendant la récréation.



En 1991, la loi Fabius favorise le choix d'une éducation bilingue pour les sourds : LSF et le français écrit et oral. En février 2005, une loi institue la LSF comme langue officielle en France.

Aujourd'hui, des instituts – certains privés – ou des associations ont de nouveau intégré la LSF dans leur enseignement. Cependant, les professeurs sourds ne sont pas reconnus de façon officielle par l'Education nationale : les professeurs entendants signent, aidés par des éducateurs sourds.

6.3) Recommandations aux parents participant au programme d'apprentissage de la langue des signes

De nombreux jeunes enfants atteints de handicap mental sont d'ordinaire d'excellents communicateurs. Ils utilisent des expressions du visage, les gestes, miment, et vocalisent pour exprimer leurs idées. Parce que la langue parlée se développe souvent plus lentement que la langue comprise ou le désir de communiquer, le langage gestuel est souvent l'outil dont ils ont besoin pour prendre confiance dans leur propre capacité à communiquer.

Quand le langage gestuel est introduit à la naissance, il aide des bébés souffrant des conséquences d'une anomalie génétique ou d'un handicap de nature différente, de même que les bébés sans handicap, à apprendre à communiquer. Il construit un lien entre la famille, les soignants et le bébé. Il encourage aussi le contact visuel et l'attention aux mouvements longtemps avant que le bébé puisse coordonner tous les mouvements exigés pour le discours.



La compréhension des signes est également plus facile pour les enfants. Beaucoup de signes ressemblent à l'objet ou à l'action qu'ils représentent, tandis que les mots parlés pourraient être entendus comme les combinaisons de sons sans signification. La signature aide les jeunes enfants atteints de trisomie 21 à attacher un sens aux mots parlés. Ils deviennent plus attentifs et sensibles à leur environnement, ce qui soutient le mouvement d'apprentissage de la langue.

Par exemple, tous les enfants font le signe « au revoir » avant de dire le mot. Le langage gestuel s'appuie sur les gestes naturels que nous utilisons tous, comme « au revoir, » « salut, » et « viens » pour créer un message visuel qui accompagne le mot parlé. Il aide des enfants à apprendre l'efficacité, l'intérêt, et les aspects sociaux de la communication. L'utilisation du langage gestuel multiplie ce que les enfants peuvent exprimer avec leurs mains. Par la communication non verbale, les enfants peuvent obtenir l'attention du papa, demander un autre petit gâteau, demander au grand frère d'arrêter de les embêter (quelquefois), faire rire les gens, et apprendre.

Certains parents craignent que l'apprentissage du langage gestuel décourage les enfants d'utiliser la langue verbale. La recherche a montré que les enfants qui ont appris le langage gestuel diminuent leur usage de gestes et de signes spontanément à mesure qu'ils développent la capacité à parler clairement et à être compris par d'autres. La signature ne ralentit pas l'enfant quand il apprend à parler. Il les motive pour pratiquer de nouvelles façons plus efficaces pour communiquer parce que les autres les comprennent plus rapidement.



Commencements

Beaucoup de parents sont désemparés quand ils essaient d'imaginer comment apprendre à leur enfant à utiliser le langage gestuel. Cependant, ce n'est pas nécessairement une démarche très compliquée ni ennuyeuse. Bien sûr l'utilisation du langage gestuel est importante pour la communication, elle peut être aussi une expérience passionnante pour tout l'entourage familial. Voici quelques suggestions qui peuvent vous aider à vous sentir plus en confiance pour commencer.

Commencer simplement.

Signer un petit nombre de mots-clés.

Répéter ces signes fréquemment dans les situations différentes afin que le sens s'attache à vos mouvements de main. Utilisez toujours les signes à un moment où ce que vous enseignez fait sens au lieu de les enseigner hors contexte, afin que l'enfant puisse facilement associer le sens à vos signes.

S'assurer que votre enfant vous regarde pendant que vous signez afin qu'il ne manque pas de voir ce que vous faites avec vos mains.

Répéter le signe pour être sûr qu'il l'a vu. Par exemple, vous pouvez signer de l'« eau » quand vous allumez le robinet pour vous laver les mains, vous brosser les dents, boire, faire la vaisselle, coulez le bain, et ainsi de suite.

Répéter le signe et la phrase à chaque fois que vous signez pour qu'il le voie à nouveau.

Parlez quand vous signez.

Tenez-vous en à un langage simple.

Prenez une expression de visage appropriée aux signes et aux paroles pour attacher plus de sens à ce que vous dites.



Au début il se peut que votre enfant vous regarde avec étonnement vous quand vous signez. Ne pas vous décourager s'il ne répond pas tout de suite à vos signes. S'il semble prêt à commencer à copier vos gestes, vous pouvez l'encourager en vous mettant à sa hauteur et en répétant le signe plusieurs fois. Quelquefois votre enfant vous laissera lui montrer « physiquement » (en lui tenant la main) comment faire un signe. Si vous utilisez le langage gestuel comme un tremplin vers la langue verbale, il n'est pas nécessaire de signer chaque mot que vous dites. Il est, cependant, important d'utiliser des signes qui clarifient le message.

Par exemple:

<i>Vous pouvez dire</i>	<i>Avec le signe</i>
« Veux tu du lait »	« lait »
« voici ton lait »	« lait »
« bois tout! »	« boire »
« Umm, le bon lait »	« bon »

Accepter les tentatives de votre enfant pour signer même si ce n'est pas parfait. Guetter des mouvements qui sont similaires aux signes que vous utilisez avec votre enfant. La première fois que votre enfant utilise un signe, il peut ne pas avoir l'air de ce que vous auriez imaginé où apparaître dans le contexte où vous comptiez le voir. Comme avec le discours, en pratiquant et en progressant, son contrôle moteur s'améliorera.

« Nous avons travaillé le signe « encore » depuis assez longtemps, mais je n'arrivais pas à savoir si Albert essayait de faire ce signe ou faisait quelque chose d'autre. Nous avons joué aux bulles pour l'encourager à demander « encore ». Et nous avons l'habitude de



dire « bulles » et « pop » pour acquérir les sons b/p. Un jour, il a signé « encore, » sans aucune aide, plusieurs fois. J'ai pensé qu'il aurait pu signer « encore » en applaudissant, mais il a fait le geste correct pour faire le signe « encore ». Je suis impatiente de voir la suite »!

Lisa Huffman, Maman d' Albert (17 mois).

Il est très important de renforcer tous les signes que votre enfant utilise en réagissant immédiatement. Pour cela, vous pouvez répéter le signe que votre enfant a utilisé et dire le mot pour lui:

<i>Signes de l'enfant :</i>	<i>Votre réaction :</i>
« en haut »	Soulevez l'enfant, signez "en haut, dites « en haut »
« au revoir »	Signez et dites « au revoir. »
<i>Vous pouvez aussi développer :</i>	
« chien »	Montrer le chien signer et dire « oui, le chien »
« encore »	Donner encore, signer et dire, « encore du lait? »

Choisir des Signes

Il est important de choisir judicieusement les mots que vous signerez afin que trop d'informations n'accablent pas votre enfant en même temps. Pensez à ce qui intéresse votre enfant et essayez d'utiliser des signes en rapport avec ces activités. Par exemple, beaucoup d'enfants commencent avec les signes comme « plus » et « aider, » qui leur permettent d'influer sur une situation. Les signes pour les jouets préférés, les nourritures, ou les activités seront plus motivants. Choisissez des signes qui aident votre enfant à



communiquer ce qui l'intéresse. Si vous ne savez pas par où commencer, passer une semaine à relever des activités que votre enfant apprécie et les signes qui pourraient être utilisés avec elles.

Une autre façon pour décider est de choisir des signes qui réduiront la frustration de votre enfant quand il n'est pas compris. Quand les enfants atteints de trisomie 21 apprennent à communiquer, ils utilisent leur comportement pour envoyer un message. La frustration, les crises d'humeur, ou le refus de répondre à une demande communiquent des messages. Observer quand votre enfant est frustré parce qu'il ne peut pas faire passer son message et introduisez des signes qui aideront dans ces situations. Eviter ces moments frustrants tout en communiquant le message désiré est motivant pour tout le monde.

D'autres signes qui sont faciles à introduire ressemblent aux gestes naturels ou évoquent l'objet ou l'action qu'ils représentent. Par exemple, les signes pour « la balle, » « la maison, » et la « boisson » sont très proches de ce qu'ils représentent et sont des choses dont les enfants parlent volontiers. Ne pas s'attarder sur des signes correspondant à des idées que votre enfant peut communiquer déjà avec succès d'une autre façon. Par exemple, si votre enfant secoue sa tête pour dire « non » il n'a pas besoin d'apprendre le signe « non » Cependant, si votre enfant pousse ou mord pour indiquer « non » lui apprendre alors une façon plus acceptable de s'exprimer est tout indiqué.

Choisir des signes qui permettent à votre enfant d'exprimer une variété d'actions, de relations, de sensations. Les enfants ont besoin de pouvoir protester (« non » ou « arrête »), de commenter (« joli » ou « beurk »), saluer (« salut » ou « au revoir »), poser des questions (« où » ou « pourquoi »), exprimer leurs sensations (« heureux » ou « avoir mal



»), de même que nommer les objets de leur monde (« les jouets » « le chien » ou la « voiture »).

Les enfants ne sont pas toujours aussi motivés pour utiliser des signes que les parents le souhaitent. Cependant, les parents trouvent souvent qu'utiliser le signe en communicant vaut la peine pour éviter des moments de frustration. Les enfants atteints de trisomie 21 apprennent à parler plus rapidement quand les signes accompagnent les mots. Quelques exemples de signes que les parents, plus que les enfants, trouvent importants: « s'il te plaît » « merci » « excusez moi » et la « toilette ».

Pour que le langage gestuel ait un sens et soit efficace pour votre enfant, il est essentiel que tout ceux qui comptent dans la vie de votre enfant connaissent les signes que votre enfant utilise et comprend. Faites une liste de signes avec leur description pour les éducateurs, les soignants etc. de votre enfant. Votre enfant peut être désorienté ou découragé si les gens ne comprennent pas ce qu'il veut dire quand il signe.

Source: Colorado Springs Down Syndrome ass. (adaptation)

Traduction de l'anglais: François Ducrocq

7) Témoignages sur la mise en pratique

7.1) Témoignage de Dominique MOISSONNIER éducatrice

Depuis trois ans avec ma collègue Murielle, nous organisons dans notre classe des activités de jeux de rôle élaborant des saynètes et travaillant aussi autour de la poésie.

Ce groupe-classe accueille onze enfants âgés de 7 à 10 ans. L'ensemble de ces jeunes présente des troubles du langage, avec une diction parfois peu compréhensible.



L'arrivée, il y a deux ans, de deux jeunes frères, ne parlant pas et prononçant seulement quelques sons et des cris, nous a incitées à réfléchir sur notre pratique. Nous ressentions chez ces deux jeunes certaines compétences et habileté malgré leur handicap. Ils réagissaient sur le plan moteur avec des sons et des cris à la moindre situation de frustration. Il devenait évident pour nous que le fait de ne pas pouvoir s'exprimer, devenait pour eux insupportable. Ce qui est aussi la problématique de nombreux jeunes de notre classe. Mais chez eux elle était plus prégnante.

Murielle suivait un cours de langue des signes à l'extérieur, elle m'a proposé de participer à cette formation de LSF (langue des signes française) dans un cadre associatif à Limay, organisée par une jeune femme non-entendante, Mayalis. Elle nous enseignait la LSF de façon ludique, elle nous a appris à savoir bouger, à s'exprimer avec la gestuelle, les mimiques, à théâtraliser les expressions du visage, à utiliser les mains et le corps. Cela nous a beaucoup intéressées: on voyait ainsi de quelle façon nous allions pouvoir nous approprier ce nouveau savoir avec les enfants.

Toutes deux nous trouvions intéressant d'améliorer notre travail avec les jeux de rôle, de comptines et de poésies.

Avec les enfants, nous avons ainsi intégré la gestuelle pour indiquer les mots, accentuant les mimiques et les expressions corporelles. Ces activités ludiques, qui ne se basaient plus uniquement sur le son du langage, l'oralité, leur ont permis de se sentir à leur aise et d'éprouver du plaisir à jouer. Nous nous sommes rendues compte que c'étaient les enfants qui demandaient à participer à ces activités



Depuis plusieurs années, Sophie l'orthophoniste travaille avec cette classe. Par petits groupes elle anime des séances de langage, associés à des pictogrammes et des gestes de la langue des signes.

Toutes ces pratiques coordonnées ont interpellé le médecin psychiatre, et nous avons accepté de faire participer notre groupe-classe, cette année, à la mise en œuvre de ce programme test qu'il nous a proposé avec Sophie l'orthophoniste.

Nous avons trouvé judicieux d'associer les parents à cette démarche et de formaliser un programme cohérent et global de développement de la communication pour ces enfants atteints de déficiences, privés de langage ou ayant de grosses difficultés à oraliser.

Ce travail a donné une autre dimension à notre expérience ; le fait de pouvoir en effet rencontrer les parents régulièrement et de les impliquer dans une nouvelle démarche, nous a permis de potentialiser notre travail avec les enfants. C'était autre chose que de recevoir les parents une, à deux fois par an à l'occasion de la synthèse pour parler du projet et du bilan sans jamais vraiment les impliquer dans certaines activités ludique et cognitives de leurs enfants. Cette démarche appuyée par le médecin de l'établissement a permis d'insister auprès des parents pour une implication majeure.

Souvent le matin, après le temps de l'accueil, [on revisite les mots signés appris en commun] de manière ludique.

Les enfants arrivent maintenant à s'entraider dans l'apprentissage de la gestuelle au fur et à mesure de leurs acquisitions. Ils s'aident les uns, les autres à former un geste pour leur permettre de mieux s'exprimer. Tous les sens ont leur importance : la vue, le toucher, l'ouïe permettent de potentialiser les possibilités d'apprentissage. Se développe



également une relation avec l'autre à travers l'écoute et l'entraide. Il se crée ainsi un climat de confiance entre eux et avec nous.

Les jeux de rôle, les saynètes et les poésies, dans le cadre de cette nouvelle démarche ont permis aux enfants d'enrichir leur habileté et leurs compétences mais aussi leur vie.

Les mots sont utilisés aussi dans le cadre d'autres activités (ex: sportives): tout cela contribue à les encourager, à apprendre et à progresser.

Ces activités doivent cependant rester ludiques et ne doivent pas devenir strictement scolaires. Le geste encourage l'apprentissage du mot qui lui-même enrichit le texte. Pour Paris par exemple le geste représente la Tour Eiffel. Le mot permet ainsi d'enrichir le texte « Comme à Paris, où il y a la Tour Eiffel ».

Le rituel des réunions avec les parents permet une relation différente, où chacun dans une ambiance chaleureuse partage au fur et à mesure les progrès accomplis et y participe activement. Enfants, quelques fois frères et sœurs, parents et le personnel encadrant échangent des gestes, des mimiques, des sons, des mots, des paroles, en se rappelant ou en apprenant des uns et des autres.

C'est une première fois où je vois des enfants atteints de déficiences intellectuelles, apprendre à leurs parents de façon ludique une technique de communication qu'ils s'approprient à leur façon et suivant leurs possibilités.

7.2) Témoignage de Murielle BELLANGER enseignante

J'ai été amenée, il y a maintenant 3 ans, à accueillir dans ma classe des enfants ayant peu ou pas de langage.



Les difficultés de langage se vivent au quotidien. Elles rendent difficile la communication, le développement de l'autonomie, l'expression des désirs et des émotions, l'intégration dans le groupe, la compréhension du monde, l'apprentissage des notions formelles.

J'ai pu découvrir des enfants en souffrance. Il n'était pas rare que s'ensuivent des comportements de retrait, d'agressivité.

Pour le bien être de l'enfant, il m'a semblé important de lui fournir rapidement une aide à la communication dans la vie de tous les jours, ceci en partenariat avec l'orthophoniste.

Je me propose ici de vous décrire brièvement l'intérêt d'une technique que j'ai pu mettre en place, à savoir l'utilisation des gestes, inspirés généralement de la LSF, comme support au langage oral ou comme alternative en l'absence de parole.

En classe, il ne s'agit pas de tout transcrire en geste mais de parler de façon « normale » en ponctuant seulement les mots clés de gestes.

Contrairement au langage oral qui ne laisse qu'une trace auditive fugace, le signe peut être maintenu et procure un feed back visuel et kinesthésique. Le fait de se représenter le sens d'une phrase et de la visualiser mentalement favorise son rappel. La mémoire du geste serait la première à se développer et donc d'accès moins élaboré sur le plan du développement.

Il m'a semblé que l'utilisation de la communication gestuelle avec ces jeunes enfants pouvait encourager l'émergence du langage oral ou enrichir le langage déjà existant.

Effectivement, on peut dire que le canal visuel est plus développé que le canal auditif. Les signes sont plus aisément reproduits que les mots car les enfants semblent maîtriser mieux et plus vite la motricité de la main que celle des organes phonateurs.



Ce moyen de communication utilisé plus précocement que le langage verbal, permet à l'enfant de devenir actif et d'entrer en relation avec son entourage de façon plus satisfaisante.

En ce qui concerne la mise en place de ce travail en classe plusieurs modalités d'application existent.

- Afin de prendre le pli d'associer automatiquement les gestes quand on parle, il vaut mieux commencer avec un petit nombre de gestes qu'on fait systématiquement puis introduire peu à peu de nouveaux gestes.
- les adultes accompagnent toujours le signe de la parole.
- seuls les mots importants sont de la phrase sont signés.
- les gestes spontanés de l'enfant ne sont pas « bannis » mais peu à peu les gestes codifiés sont introduits.
- l'adulte signe toujours le geste correctement même si l'enfant ne le reproduit pas avec la même exactitude (il le fait dans la mesure de ses possibilités motrices, de sa mémoire...)
- il est indispensable qu'il y ait un suivi. Quand un enfant utilise des gestes, cela devient son moyen de communication. Il faut donc que la famille et toutes les personnes en contact avec lui connaissent les gestes.

Pour cette raison ma collègue, Dominique Moissonnier et moi-même avons décidé de coordonner nos efforts avec Sophie Muczinski, l'orthophoniste pour travailler en classe essentiellement sur des saynettes, comptines et poésies.



Dans un second temps, nous avons décidé d'associer les parents à cette nouvelle démarche.

Ces réunions régulières (une par mois environ) ont permis de découvrir des parents impliqués.

8) Plasticité neuronale

En effet, quand on dit de chaque être vivant qu'il vit et qu'il reste le même de l'enfance à la vieillesse, cet être en vérité n'a jamais en lui les mêmes choses. Même si on dit qu'il reste le même, il ne cesse tout en subissant certaines pertes, de devenir nouveau, par ses cheveux, par sa chair, par ses os, par son sang, c'est-à-dire par tout son corps.

Et cela est vrai non seulement de son corps, mais aussi de son âme. Dispositions, caractères, opinions, désirs, plaisirs, chagrins, craintes, aucune de ces choses n'est jamais identique en chacun de nous.

Platon, Le banquet, 207d-208a

Le concept de plasticité neuronale, également désigné par le terme équivalent de plasticité synaptique, s'est élaboré dans la période contemporaine à partir notamment des travaux expérimentaux du chercheur Eric Kandel sanctionnés en l'an 2000 par l'attribution du prix Nobel de médecine. Il s'agit d'un moment marquant, d'une étape importante, dans la longue histoire des découvertes qui ont amené à la compréhension scientifique du fonctionnement de notre cerveau, et, à l'occasion de cette récompense prestigieuse à la reconnaissance officielle de l'importance des mécanismes de plasticité dans le domaine de la neurobiologie moderne. L'aventure commence au milieu du 19^e siècle dans le cadre



de l'école française d'anthropologie avec les premières localisations cérébrales et elle est encore loin d'être terminée.

Si les résultats expérimentaux qui démontrent l'existence de cette plasticité sont récents, l'hypothèse, elle, est ancienne. Santiago Ramon y Cajal l'avait déjà formulée, il y a plus d'un siècle : *Les connexions nerveuses ne sont donc pas définitives et immuables, puisqu'il se crée pour ainsi dire des associations d'essai destinées à subsister ou à se détruire suivant des circonstances indéterminées, fait qui démontre, entre parenthèses, la grande mobilité initiale des expansions du neurone.*

Le concept de plasticité synaptique s'appuie sur nos connaissances les plus récentes sur la structure de l'infiniment petit dans l'architecture fine de la matière cérébrale. Suivant les estimations les plus actuelles, cent milliards de neurones connectés à un million de milliards de connexions synaptiques logent dans l'espace de notre boîte crânienne et régulent tant le fonctionnement de notre organisme que nos relations avec notre environnement physique et humain.

La migration* anatomique des neurones et la construction des structures du cerveau sont programmés par les gènes, avec des connexions qui prolifèrent de façon aléatoire. Le dogme de la perte progressive de neurones avec l'âge a été remis en question par la découverte d'une neurogénèse* à l'âge adulte. Non seulement les neurones peuvent développer de nouvelles dendrites* à des fins connectives, mais aussi de nouveaux neurones peuvent apparaître. On appelle plasticité l'ensemble de ces modulations neuronales.

La plasticité synaptique part du constat que **l'expérience laisse une trace**. Cette constatation a trouvé sa confirmation expérimentale du fait des acquis récents de la



neurobiologie qui ont démontré une plasticité du réseau neuronal permettant l'inscription de l'expérience dans la matière vivante. Cette plasticité qui est considérée aujourd'hui comme étant à la base des mécanismes de la mémoire et de l'apprentissage est fondamentale pour la compréhension du fonctionnement de notre cerveau. Il est désormais admis que les éléments les plus affinés du processus de transfert de l'information entre les neurones, c'est à dire les synapses*, sont remodelés en permanence en fonction des expériences vécues. C'est ainsi que ces mécanismes de plasticité opèrent tout au long de la vie de l'individu et déterminent de manière significative son devenir.

La trace, en termes neurobiologiques, qui est inscrite par toute expérience vécue, est dynamique et est sujette à des modifications permanentes. Ces traces en effet s'associent, disparaissent se modifient et les changements opérés sont autant structurels que fonctionnels. Le cerveau doit par conséquent être envisagé comme un organe extrêmement dynamique, en relation permanente avec l'environnement de même qu'avec les faits psychiques et les actes du sujet.

Ainsi chaque individu se révèle unique et imprédictible, au-delà des déterminations qu'implique son bagage génétique.

En effet, le niveau d'expression d'un gène donné peut être déterminé par les particularités de l'expérience, démontrant l'importance des facteurs épigénétiques* dans l'accomplissement du programme génétique. Il y a en fait dans le fonctionnement des gènes des mécanismes destinés à laisser une place à l'expérience, qui entrent en jeu dans l'accomplissement du programme génétique.



Quoi qu'il en soit, la plasticité nécessite de penser de façon nouvelle la question du déterminisme. La plasticité, à travers les modifications structurelles et fonctionnelles engendrées par l'expérience, introduit aussi une plasticité du devenir. Le devenir n'est ni déterminé ni indéterminé : il est plastique.

Dans quelle mesure la stimulation adéquate de cette plasticité neuronale aidera nos efforts pour corriger les erreurs de la nature et ainsi procurera un avenir meilleur pour les enfants dont nous avons la charge, le développement de notre programme nous le dira sans doute.

Extrait de « A chacun son cerveau » François Ansermet Pierre Magistretti – Edition Odile Jacob octobre 2004.

9) Evaluation neuropsychologique et handicap mental

L'objectif que se fixe l'examen neuropsychologique est l'étude des relations entre processus cognitif et fonctionnement cérébral. Chez l'enfant, la maturation progressive du cerveau et le développement, depuis la naissance, des diverses aptitudes cognitives, justifient la spécificité d'une neuropsychologie du développement. A partir de là on conçoit la nécessité de mettre les faits observés en relation avec l'âge du sujet et de les interpréter dans ce contexte de maturation et de développement. Si on utilise en clinique neurologique, un paradigme géologique, on peut dire qu'une agression du système nerveux immature peut être la cause de déficits:

- 1) des fonctions déjà acquises antérieurement ;
- 2) de celles qui sont en cours d'acquisitions ;
- 3) de celles dont on attendait le développement ultérieur.



Faire la différence entre ces trois niveaux de répercussion d'une agression est la première tâche qui s'impose au clinicien lorsqu'il réalise l'évaluation des aptitudes neurocognitives.

Tant en clinique que lors d'évaluations instrumentales, ce qui importe n'est pas tant le produit final que les processus neurocognitif dont il est l'aboutissement, c'est-à-dire la démarche du sujet avec ses retours en arrière et ses détours, lors de la réalisation d'une tâche, les erreurs qu'il peut commettre et les stratégies qu'il adopte pour les corriger. Le fonctionnement de l'équipement neuropsychologique du sujet est ainsi apprécié. Des hypothèses sur une aire potentielle de développement peuvent alors être formulées et une approche rééducative spécifiquement adaptée sera finalement définie (Bernstein et Weber 1990).

En neuropsychologie clinique infantile, on est amené à considérer de façon schématique trois groupes de sujets:

- a) Les sujets qui, après un développement initial normal, ont subi une agression pathologique laissant des séquelles, plus ou moins circonscrites, au niveau de certains systèmes fonctionnels ;
- b) Les sujets qui souffrent d'un handicap majeur, d'installation précoce, dans les sphères cognitives (défiance mentale), motrice (infirmité motrice cérébrale) sensorielle, ou parfois dans les trois sphères associées ; comme c'est le cas dans le cadre de certains syndromes d'origine génétique tels le syndrome d'Angelman ou le syndrome de Rett. Dans tous ces cas les épreuves doivent choisies et interprétées en s'adaptant à l'origine et la nature du déficit.



- c) Ceux enfin qui, sans qu'existe une pathologie neurologique ou psychosensorielle, présentent une difficulté majeure du développement de certaines capacités, comme le langage, la lecture et l'orthographe, ou l'habilité praxique.

Les méthodes utilisées pour l'évaluation appartiennent à diverses disciplines: psychométrie, neurophysiologie, neuro-imagerie. La caractéristique propre de la neuropsychologie est de relier au processus

Dr Roland Broca

Psychiatre des hôpitaux

10) Glossaire

Cortical: qui appartient au *cortex*, zone du cerveau où est traitée l'information.

Dendrite: prolongements très ramifiés émis par le neurone, qui servent à recevoir des contacts en provenance d'autres neurones.

Dysharmoniques (déficiences) E. Mises introduit une distinction entre les déficiences harmoniques et dysharmoniques.

Les déficiences harmoniques se caractérisent par un fonctionnement intellectuel pauvre où le sujet est incapable d'user d'adaptation face à une nouvelle situation. L'enfant est pris dans un monde ramené à ses dimensions les plus concrètes, les plus immédiates. Par ailleurs, les déficiences dysharmoniques sont représentées par une dysharmonie évolutive où s'imbrique une insuffisance intellectuelle, des troubles de la personnalité et assez souvent des troubles instrumentaux. Le sujet paraît instable et émotif. De par ces différents versants, il est difficile de déterminer dans le comportement de l'enfant ce (lui



revient à la déficience de base et ce qui correspond aux perturbations relationnelles, aux inhibitions, aux troubles instrumentaux.

Epigénétique (facteur): facteur modifiant l'hérédité, sans modification de l'ADN. L'épigénétique rend compte de la manière dont les gènes s'expriment chez un individu, créant ainsi un « pont » possible entre inné et acquis

Evocative (fonction): capacité du langage à nommer ce qui n'est pas présent.

Infans: Latin. « Qui ne parle pas » (origine du mot « enfant »).

Localisation cérébrale: les différentes fonctions du cerveau sont assurées par des zones différentes de celui-ci. Une lésion affectant une zone perturbe cette fonction. Il est possible qu'une autre zone prenne en charge cette fonction. Cette question est actuellement l'objet d'intenses recherches.

Migration anatomique: au cours du développement de l'embryon, les neurones viennent à maturité et « se mettent en place »

Neurogénèse: « fabrication » de nouveaux neurones

Piaget: théoricien de la psychologie du développement. Selon lui l'évolution intellectuelle passe par des *stade*:

Le stade de l'intelligence sensori-motrice (de la naissance à 2 ans)

Le stade de l'intelligence pré opératoire (de 2 à 6 ans)

Le stade des opérations concrètes ou de l'intelligence opératoire (de 6 à 10 ans)

Le stade des opérations formelles (de 10 à 16 ans)

Plasticité neuronale: voir ch. 8)

Plasticité synaptique: voir ch. 8)

Praxique: concerne une action volontaire et coordonnée



Psychosomatique: qui traduit un trouble mental par un trouble physique

Synapse: Les neurones sont connectés les uns aux autres par l'intermédiaire de **synapses**. La synapse est une zone de contact entre deux éléments neuronaux qui permet le transfert d'informations d'un neurone à un autre.