Connaissances Surdités

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

Revue trimestrielle

Édité par ACFOS
action connaissance formation pour la surdité

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

Directeur de la publication
Daniel Parent

Rédactrice en chef
Geneviève Durand

Secrétaire de Rédaction
Coraline Coppin

REMERCIEMENTS

Landes : Mme Roquiny

Pyrénées Atlantiques : M. Darcel, Christian Deck, Catherine Coll, Clotilde Faure, Georges Girin, Mme Joannoteguy, Emmanuelle Jacquemard

Carole Aboaf, Mme Melle et M. Cabases, Mme Droetsch, Nathalie Lafleur, Christine Romand, Alain Vinet

Création : Rejoyce

Maquette : Coraline Coppin

Impression : Flash Graffiti
Le Terme Nord - Route d'Agen
24100 Bergerac

N° de CPPAP : 0904 G 82020

ISSN : **1635-3439**

Vente au numéro : **12 €**

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

Journées d'Etudes
19 et 20 janvier 2004
Paris

Audition & Vision : deux sens en interaction chez l'enfant sourd

Colloque International
ACFOS V
3 & 4 décembre 2004
Paris

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

Hors série n°1

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

Avancées scientifiques & éducation de l'enfant sourd

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

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

Sommaire

ACTUALITÉ 4

REPORTAGE 6
Aquitaine Sud

ENQUÊTE 15
Enquête auprès des jeunes sourds de 18 à 30 ans en Île-de-France

LECTURE LABIALE 19
L'enfant sourd à la découverte de la langue parlée : les limites de la lecture labiale
par France Branchi

TECHNIQUE 23
L'enfant sourd en intégration : les limites des aides auditives

LANGUE DES SIGNES 25
Pince - Crochet - Griffe
par Christiane Fournier

LA LEÇON DE... 28
La pédagogie associée
par Eric Grau

PARCOURS 30
Lucie Mattéodo-Peyracchia

INTERNATIONAL 32
USA : enquête sur l'offre en éducation précoce

LIVRES 33

BLOC-NOTES 34
par Josette Chalude

Editorial

PAR GENEVIÈVE DURAND

Au colloque Acfos IV, Amy Robbins remarquait que : "*nous ne vivons pas nos vies avec des statistiques, nous les vivons avec des anecdotes*", signifiant par là que la rencontre d'un "*star patient*" avait plus d'influence sur nos décisions que les données rationnelles. Est-ce la même démarche qui conduit nos lecteurs à réclamer dans leurs réponses (trop peu nombreuses à notre goût) à l'enquête contenue dans le précédent numéro "*davantage de témoignages*"?

Au cours du reportage, nous avons rencontré trois familles. Le hasard fait qu'elles ont choisi des parcours éducatifs assez proches, mais ont vécu l'annonce de la surdité de manière très différente : séquelle de méningite à 5 mois, enfants adoptés en connaissance de cause, surdité de naissance suspectée vers un an. Chacun comprend que l'impact émotionnel ne peut être comparable. Qu'en sera-t-il lorsque demain (ou après-demain) on annoncera à la maternité, à des parents tout à la joie de la naissance, que leur enfant est atteint de surdité? Ce sera le thème central de notre prochain colloque en décembre 2004.

Mais les données chiffrées ne doivent pas être oubliées. Elle sont parfois éloquentes. On verra qu'il est très différent pour les parents d'avoir un enfant sourd à Mont-de-Marsan ou à Pau. Il y a des familles qui peuvent dépasser l'offre locale (ou l'absence d'offre), si elle ne leur convient pas, il y a celles qui, par ignorance ou difficultés socio-économiques, ne peuvent que se contenter de la solution qui leur est proposée. Les aléas de l'après dépistage seront au cœur d'un Livre blanc qui démarre (p. 5).
Au fil du numéro, on trouvera bien d'autres constats. Le devenir des jeunes sourds de moins de 30 ans s'est considérablement amélioré. L'intégration devient la règle s'il existe un service de soutien (si l'enfant n'a pas de handicap surajouté). L'implantation cochléaire devient aussi la règle chez les enfants sourds profonds de moins de cinq ans.

Cet enfant moins sourd, grâce aux progrès techniques, devient-il autonome dans sa découverte de la langue? Pas si simple. Quelles informations peut-il tirer de son audition, de sa vue? Les deux sens se complètent-ils ou se parasitent-ils? Deux articles amorcent la réflexion qui se poursuivra au cours des Journées d'études de janvier prochain.

Intégration, peut mieux faire

Le rapport du médiateur estime que "*le service public de l'Education nationale doit encore faire des progrès vers une plus grande individualisation de l'accueil de ces enfants en développant une véritable et franche collaboration avec les familles*".
Le dispositif Handiscol' lancé en 1999, n'apparaît pas, selon le rapport 2003 de l'inspection générale de l'Education nationale, en mesure de définir une politique départementale d'intégration scolaire. Le rapport suggère d'assurer la légitimité de ces groupes par arrêté préfectoral et de mieux définir leurs modes de fonctionnement, leurs responsabilités et leurs missions.
Site : www.education.gouv.fr/mediateur
Site : www.ladocumentationfrancaise.fr

Loi de finances 2004

Le projet de loi de finances pour 2004 qui va être discuté prévoit un certain nombre de mesures concernant les enfants handicapés :
- dans le budget du ministère de l'Education nationale, la création de :
  - 200 UPI (unité pédagogique d'intégration scolaire) dans l'enseignement secondaire
  - 100 postes de professeurs des écoles spécialisés dans l'enseignement primaire
  - 200 postes supplémentaires d'auxiliaires de vie sociale accompagnant la création des UPI
  - financement pour 23 Millions € de matériels pédagogiques adaptés
- dans le budget du ministère de la Santé, les fonds consacrés précédemment aux auxiliaires de vie scolaire seront réorientés en 2004 vers l'accompagnement d'étudiants handicapés.

Auxiliaires de vie scolaire

Une circulaire du 11 juin du ministère de l'Education nationale présente les missions, les modalités de recrutement, d'emploi et de formation des assistants d'éducation exerçant les fonctions d'auxiliaire de vie scolaire pour l'intégration individualisée des élèves handicapés (AVS-i), ainsi que le fonctionnement du dispositif départemental.

En ce qui concerne la surdité, des associations et des familles se sont inquiétées des éventuels effets pervers de la volonté louable de l'Education nationale d'assurer l'accompagnement des élèves handicapés. En effet, les tierces personnes accompagnant les enfants sourds sont soit des codeurs en LPC, soit des interprètes en LSF. Peut-on imaginer que des AVS soient en mesure d'assurer ces prestations ?
La DGAS dans une circulaire du 19 juin 2003 précise que les AVS-I doivent accomplir "*des gestes techniques, ne requérant pas une qualification médicale ou paramédicale particulière*". Mais une seconde circulaire du 26 juin indique que "*L'objectif est de donner un cadre pérenne à l'accueil des élèves handicapés en milieu scolaire. A terme, cette prise en charge s'effectuera par les seuls assistants d'éducation. Ces emplois ont vocation à être proposés aux actuels salariés des associations*".

Le Président de l'ALPC a écrit au Ministre de l'Education pour bien préciser qu'il était "*indispensable de compléter, pour la surdité, le dispositif des AE-AVS par des prestataires d'aide à l'intégration sociale ou universitaire, de niveau bac+2 au minimum, justifiant d'une qualification permettant l'accompagnement efficace des élèves et des étudiants sourds, notamment en intégration*".
Si au moment où nous mettons sous presse, l'ALPC n'a pas de réponse à ce courrier, une famille qui s'inquiétait du devenir du codeur de leur enfant, a reçu cette réponse du cabinet du ministre : "*Les assistants d'éducation, auxiliaires de vie scolaire, n'ont pas pour mission de suppléer les codeurs en LPC. Seule la CDES est compétente pour évaluer les besoins particuliers des enfants présentant un handicap et leur attribuer les aides qui leur sont nécessaires pour suivre dans les meilleures conditions possibles leur scolarité*".

L'enquête de l'ALPC pour 2003 recense 148 codeurs (salariés ou bénévoles, à temps partiel ou à temps plein), aidant 340 enfants (77 % de sourds profonds). Le temps de présence du codeur varie au fil de la scolarité : environ 4 h en maternelle, 6 h en primaire, 9 h en secondaire.
Les associations qui avaient embauché des codeurs en emplois- jeunes sont inquiètes pour l'avenir, telle l'Apieda de Strasbourg qui a 3 codeurs emploi-jeunes. Si la situation ne pose pas d'inquiétude pour les 2 ou 3 ans qui viennent, quid de la suite, s'interroge la présidente, A. Weill, qui précise que le temps de formation minimal est de six mois. En Haute-Savoie, l'ADA qui emploie trois codeurs salariés "ordinaires" avec des financements provenant du département et de familles, est plus sereine.
Certains services dont les vacations de codeurs ou d'interprètes étaient inscrites dans le budget global craignent que les tutelles deviennent plus réticences à prendre en charge ces dépenses.
A partir de 16 ans, il peut être fait appel à l'Agefiph. L'ALPC a recensé 12 jeunes bénéficiant de 5 h de codage par semaine en moyenne financées par l'Agefiph.
Circulaires n° 2003-092 et 093 du 11 juin 2003 – BOEN n° 25 du 19.06.03
Circ. DGAS/3 n° 2003-290 du 19 juin 2003 – BO MASTS n° 36 du 20.09.03

L'ANCE ferme ses portes, mais…

L'Association nationale des communautés éducatives qui avait vu le jour en 1949, créée par un groupe d'éducateurs de l'Enseignement public, était en redressement judiciaire depuis janvier 2003. Le T.G.I. de Paris vient de prononcer sa mise en liquidation.
Les adhérents ne souhaitent pas en rester là et pensent à un nouvel avenir. Les CMPP et les CAMSP adhérents de l'ANCE viennent de créer une nouvelle association, le Groupe de recherche sur l'action médico-éducative et sociale (GRAMES). Les activités reprendront sans doute sous une forme plus régionalisée que dans le passé.
L'I.F.T.S. (Institut de formation de travailleurs sociaux) d'Echirolles qui était géré par l'ANCE devrait être sauvé et passerait aux mains de partenaires locaux. Nous en parlions dans C. & S. n° 4, (p. 10). Il accueillait dans chaque promotion de moniteurs-éducateurs, des jeunes sourds (maximum 4) avec interprètes et suivi pédagogique.

Dans le domaine de la surdité, l'ANCE fédérait une centaine d'établissements et services, qui se retrouvaient au sein du Groupe Technique National Surdité. Ce groupe, piloté par cinq membres élus, a l'intention de poursuivre ses activités,

notamment des journées d'études (les prochaines pourraient avoir lieu au cours de l'année scolaire 2004-2005).

Questionnaire AES

Suite à nos informations parues dans le n° 5, un lecteur nous demande si les CDES utilisent déjà le nouveau questionnaire réduit pour les demandes de compléments d'allocation d'éducation spécialisée. Le nouvel imprimé de deux pages (CERFA n° 12274*01) est téléchargeable sur www.sante.gouv.fr/cerfa/#handi

Malentendance et vie professionnelle

L'Ouïe lance une enquête nationale, financée par de grandes entreprises : IBM, Thales, Air France, SNCF, sur les problèmes liés aux malentendances dans la vie professionnelle. L'objectif est de constituer un référentiel à disposition des professionnels, proposer des méthodes d'analyse des situations, aider à la reconnaissance du statut du travailleur handicapé et définir des stratégies techniques et humaines de compensation.
Plusieurs questionnaires spécifiques ont été préparés à l'intention des travailleurs malentendants eux-mêmes, mais aussi des médecins du travail et des travailleurs sociaux, des médecins ORL, des audioprothésistes, des orthophonistes.
L'étude se déroulera jusqu'en avril 2004 et donnera lieu à la publication d'un guide pratique. Un colloque a eu lieu le 12 novembre 2003 au siège d'IBM-France (Paris La Défense) : "Malentendance et vie professionnelle", avec la participation des entreprises partenaires.
On regrettera que cette enquête, par ailleurs si utile, soit présentée de manière aussi maladroite aux médecins et aux travailleurs sociaux, par son promoteur, Jérôme Goust, qui se définit comme "*malentendant profond*" : "*Cette étude concerne les personnes malentendantes ORALES et non les personnes sourdes de naissance pratiquant la LSF*". Voilà qui ne fera guère avancer la "culture générale" sur la surdité.

L'Ouïe
28 rue Hippolyte Crozes
81000 Albi
Site : www.l-ouie.fr

A l'horizon du dépistage à J+2, un Livre blanc sur l'après dépistage

Suite au rapport relatif au dépistage systématique de la surdité remis par le Professeur Morgon au Conseil scientifique de la CNAMTS (Caisse nationale d'assurance maladie), certains membres du groupe d'experts qui avaient contribué à ce rapport, ont poursuivi un travail de réflexion sur la prise en charge systématique, corollaire indispensable du dépistage.

Le rapport, non diffusé, préconise le dépistage néonatal systématique de la surdité, par la technique des potentiels évoqués automatisés qui présentent plusieurs avantages :

- faible taux de faux-positifs ;
- possibilité de réalisation dès le premier jour de vie ;
- sensibilité aux surdités centrales, en particulier neuropathies auditives ;
- coût similaire par enfant.

Il est précisé que pour préserver l'égalité des chances, le dépistage doit concerner toutes les maternités.

Bien que le rapport insiste particulièrement sur la nécessité de mettre en œuvre le suivi et la prise en charge systématique de l'enfant et de sa famille, il n'aborde pas, ce n'était pas son sujet, ce que doit être cette prise en charge très précoce.

Rapidement est donc née l'idée, pour quelques uns d'entre nous, d'élaborer un Livre blanc de la surdité qui vise, à travers un état des lieux et en tenant compte des perspectives que peut offrir le dépistage systématique, à proposer aux pouvoirs publics un certain nombre de recommandations sur l'après dépistage.

Il était naturel compte tenu de ses objectifs, qu'ACFOS accueille ce groupe de travail et s'engage dans la réalisation du Livre blanc. Pour mener à bien la première étape de ce projet, ACFOS s'appuie sur le cabinet SANESCO, cabinet reconnu pour le sérieux de ses études, dans le champ du sanitaire notamment.

Trois régions (Alsace, Bretagne, Languedoc-Roussillon) ont été choisies pour réaliser les enquêtes, analyser l'offre de soins et de services et recueillir les témoignages, points de vue et demandes des différents acteurs de la surdité : professionnels, parents, personnes sourdes. Cette première phase de travail débutera ce mois de novembre. Le Livre blanc devant paraître fin 2004-début 2005.

Le colloque ACFOS V prévu les 3 et 4 décembre 2004 a choisi pour thème : "*J+2, le dépistage systématique de la surdité : changer les pratiques*". Il sera présidé par le Professeur Alain Robier, chef du service ORL du CHU de Tours. Nous attendons de ce colloque qu'il soit l'occasion d'un large débat, confrontant les différents points de vue et recueillant les expériences des autres pays dans le domaine du dépistage systématique et de la prise en charge très précoce. Il présentera pour notre pays les conclusions du rapport remis au Conseil scientifique de la CNAM ainsi que les principales données et recommandations proposées dans le Livre blanc.

Daniel Parent

Reportage

Aquitaine Sud

L'Aquitaine, dont la population représente 5 % de la population française, est l'une des régions les plus dynamiques sur le plan démographique. La forêt des Landes crée une nette séparation entre le nord, intégré dans l'orbite de Bordeaux, et le sud, où le Pays basque et le Béarn se développent autour de Bayonne et de Pau sans véritable synergie. Nous visitons dans ce numéro les deux départements du sud de l'Aquitaine, Landes et Pays basque, après avoir décrit les actions du CHU de Bordeaux concernant le dépistage de la surdité.

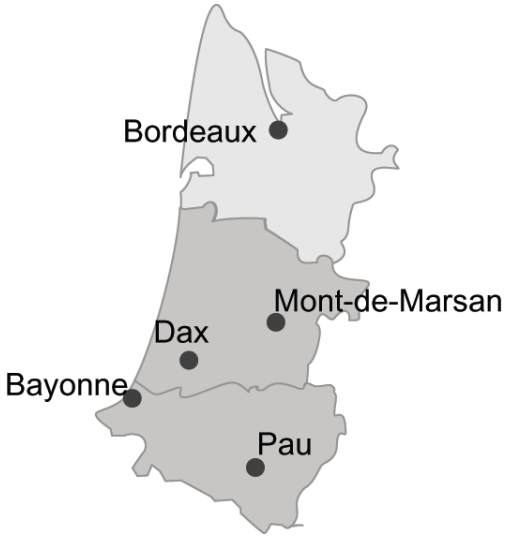
La notoriété du service ORL de l'hôpital Pellegrin dépasse largement les frontières.

Les travaux et les ouvrages du Pr Michel Portmann qui, pendant plus de 50 ans, s'est consacré au développement de la phono-audiologie et à l'amélioration des techniques de diagnostic, de traitement et de réadaptation des troubles de la communication, ont acquis au service ORL de l'Hôpital Pellegrin, un rayonnement mondial. Il a créé en 1952 le Centre de phono-audiologie, et en 1955 le laboratoire d'audiologie expérimentale voué à la recherche appliquée. En 1967 naissait l'Institut Georges Portmann qui rassemble les anciens élèves de l'Ecole de Bordeaux et organise des rencontres internationales et des actions de formation continue. Le président actuel de l'Institut est le Pr. Antonio de la Cruz (House Institute de Los Angeles).

La revue de laryngologie, créée en 1880, a été dirigée à partir de 1932 par Georges Portmann, puis par Michel Portmann, auquel a succédé en 2001 le Dr Didier Portmann. Chaque année la revue consacre un numéro spécial à l'audiophonologie.

	Aquitaine	Gironde	Landes	Pyr. Atl.
Population	2 941 938	1 306 337	331 733	607 146
Naissances 2001	32 728	16 013	3 477	6 435
Estimation du nombre de personnes déficientes auditives				
Surdité de naissance	32/33	16	3/4	6/7
0 à 18 ans sourd	1 540	684	174	318
0 à 18 ans malentendant	21 600	9 590	2 419	4 450
18 à 65 ans	51 450	22 844	5 762	10 599
+ de 65 ans	129 600	57 542	14 515	26 698

**ces estimations sont basées sur les évaluations classiques (rapport Gillot notamment) : 7% de la population souffre de déficits auditifs, dont 705 pour mille de sourds de 0 à 18 ans, 10,5% de malentendants de 0 à 18 ans, 25% de personnes de 18 à 65 ans, 63% de plus de 65 ans.*



Le Pr Michel Portmann avait ouvert aux orthophonistes de son service la formation en audiologie infantile, ailleurs réservée aux médecins ORL. Ainsi, Monique Delaroche, orthophoniste, a pu mettre au point une stratégie audiométrique qui permet un examen fiable et précis de l'enfant dès 6 mois et jusqu'à 30 mois, avec des épreuves en champ libre, avec casque et au vibrateur, et a fait l'objet d'un ouvrage de référence : "L'audiométrie comportementale du très jeune enfant : enjeux et modalités" (Ed. de Boeck Université, 2001). Aujourd'hui, Bordeaux est favorable à la création - fort controversée - d'un corps d'audiologistes paramédicaux (C&S n° 4, page 5). ♦

Des formations

■ 26 et 27 janvier 2004, cours pratique d'audiométrie comportementale du très jeune enfant.
FMC. Tél. 05 56 24 30 15/Fax. 05 57 81 58 48
Courriel : orl.bordeaux@wanadoo.fr

■ Nov 2003 – juin 2004, Diplôme Universitaire d'audiologie. Il comprend 6 modules de 2 jours et est ouvert aux médecins ORL, audioprothésistes, orthophonistes, infirmiers ORL, psychologues, professeurs de sourds.
Florence Biesse - Tél. 05 56 79 59 64

Aquitaine Sud

Dépistage

Le service ORL du Centre hospitalo-universitaire – Hôpital Pellegrin est dirigé par le Pr Jean-Pierre Bébéar qui a succédé au Pr. Michel Portmann. L'Unité médicale d'audiologie qui rassemble le service d'audiologie infantile-CAMSP, le service d'implantation cochléaire et la clinique des acouphènes, est dirigée par le Pr René Dauman.

Composition de l'équipe

L'équipe est composée d'1 médecin ORL audiologiste et d'une secrétaire à temps plein auxquels s'ajoutent sur des temps partiels : 2 médecins ORL audiologistes, 2 pédopsychiatres, 3 orthophonistes audiométristes, 4 orthophonistes chargées de la prise en charge des jeunes enfants déficients auditifs, 1 psychologue et d'une psychomotricienne.

Cette équipe de dépistage, de diagnostic et de prise en charge travaille en synergie avec l'équipe d'implantation cochléaire qui est composée, pour des temps partiels uniquement, de 2 orthophonistes, de 2 pédopsychiatres, d'1 psychologue et de 2 audioprothésistes.

Dépistage néonatal

L'Unité d'audiologie milite depuis longtemps pour cette cause. En 2002, elle a réalisé deux études de faisabilité adressées au Ministère de la Santé, l'une avec les potentiels évoqués auditifs automatisés, l'autre avec les otoémissions acoustiques automatisées. Ces études ont permis à l'Unité de prendre contact avec l'ensemble du réseau concerné par un dépistage systématique en Gironde : maternités (5 maternités publiques et 8 maternités privées), centres hospitaliers, pédiatres, médecins ORL. Par ailleurs, des contacts ont été pris avec des maternités publiques et privées ainsi que des centres hospitaliers situés dans d'autres départements de la région Aquitaine (Dordogne, landes, Lot et Garonne, Pyrénées Atlantiques). Ces projets étaient au point mort faute de financement.

Récemment, la Gironde a été choisie avec d'autres sites par le Ministère de la Santé pour une étude pilote de faisabilité du dépistage sur 12 000 nouveau-nés par an pendant 2 ans.

L'équipe bordelaise milite d'autant plus pour le dépistage systématique qu'elle a constaté les limites des actions de prévention. Depuis quinze ans, une sensibilisation est faite auprès des mères, par des orthophonistes, à la maternité Pellegrin du CHU de Bordeaux et dans 3 maternités privées, ce qui représente environ 50 % des nouveau-nés de Gironde. Une plaquette financée par le Conseil général, est distribuée aux parents (photo ci-contre). Les nouveau-nés à risque sont convoqués à partir de l'âge de 6 mois pour un audiogramme et une consultation avec le médecin ORL audiologiste au CAMSP Audiologie (les parents n'ont pas de frais à avancer).

Malgré ces actions, la courbe d'âge du dépistage ne s'infléchit que modestement. En 2002 : l'âge moyen de diagnostic a été de

- 16 mois pour les surdités profondes
- 24 mois pour les surdités sévères
- 44 mois pour les hypoacousies moyennes

Les âges diagnostiques ont peu varié sur les 10 dernières années :

En 1992

- *17 mois, surdités profondes*
- *28 mois, surdités sévères*
- *48 mois, surdités moyennes*

En 2002, suite au dépistage des enfants à risque, 313 enfants de moins de un an ont été testés (taux de couverture : 60 %) :

- 10 % avec des déficits de transmission réversibles
- 3 % avec une surdité de perception bilatérale
- 3 % avec un surdité de perception unilatérale

Diagnostic

L'Unité d'Audiologie Infantile est le centre référent en Aquitaine pour le diagnostic de la surdité.

Les audiogrammes sont effectués pour les enfants de moins de 4 ans, par 3 orthophonistes audiométristes qui ont suivi une formation très spécialisée et par 3 médecins ORL audiologistes, les médecins assurant ensuite les consultations. Pour les enfants de plus de 4 ans ne présentant pas de troubles associés, les audiogrammes sont effectués par des infirmières spécialisées. Les consultations peuvent se faire, dans certains cas, en présence d'une orthophoniste spécialisée dans la prise en charge du jeune enfant déficient auditif, d'une psychomotricienne ou d'une psychologue.

Une évaluation des capacités relationnelles, communicationnelles, psychomotrices de l'enfant et des interactions familiales peut compléter le bilan auditif en fonction de la pathologie présentée.

Le centre de référence travaille en lien étroit avec les centres hospitaliers et les médecins ORL libéraux de la Région Aquitaine ainsi que des départements limitrophes situés au sud de la région Poitou-Charente en particulier la Charente et la Charente-Maritime.

Surdités congénitales diagnostiquées en Aquitaine entre 1997 et 2002 :

Année	Nombre d'enfants	Répartition par degrés de surdité
1997	21	
1998	24	SP : 38 %
1999	37	SS : 21 %
2000	22	SM : 40 %
2001	50	
2002	58	

On constate l'importance des variations d'une année sur l'autre du nombre de naissances d'enfants sourds. Ce phénomène se vérifie partout, de manière aléatoire, sans que puissent être avancées d'explications. Pour l'année 2000, les Pyrénées

Atlantiques sont en haut de la courbe alors que les Landes sont dans le creux de la courbe.

Implantation cochléaire

Le CHU de Bordeaux est centre d'implantation cochléaire et pratique 35 implantations par an dont la moitié concerne les enfants. L'implantation se fait dans le service à partir de l'âge de 11 mois grâce à la précision des diagnostics précoces.
Les équipes d'implantation et d'Audiologie infantile-CAMSP organisent le 29 novembre une journée d'information sur le dépistage et la prise en charge précoces et la réhabilitation à l'intention d'une cinquantaine d'orthophonistes de la région Aquitaine.

Dépistage scolaire systématique en Gironde - chiffres 2002-2003

(il s'agit des enfants nés en 1998 et scolarisés sur l'année scolaire 2002-2003)

■ En maternelle petite et moyenne section, 12745 enfants nés en 1998 (taux de couverture 85 %) ont été testés par les médecins de PMI avec un audiomètre portable. Sont considérées comme déficit auditif les baisses > 30 dB sur au moins une oreille. 11,3 % de déficits ont été diagnostiqués (dont seulement 2,1 % étaient connus).
Par ailleurs ont été mis en évidence des troubles du langage :
- 2,7 % de cas déjà connus
- 8,4 % de cas dépistés à surveiller
- 8,2 % de cas dépistés et adressés à un spécialiste.

■ En grande section, le dépistage est effectué par les médecins scolaires lors de la visite d'admission en CP. En 2002-2003, 14112 bilans ont été effectué (taux de couverture 86 %) – 804 avis de prescription de consultation ORL ont été donnés (5,7 %) et 803 avis de prescription de bilans orthophoniques.

■ En CE2, un dépistage pratiquement systématique effectué par un infirmier de l'Education nationale

■ En 3ème, dépistage non systématique : 10 290 enfants examinés (taux de couverture 9,24 %) et avis de prescription de consultation ORL pour 1,7 % des enfants testés. ♦

Remerciements à l'équipe de Bordeaux qui a réuni les éléments chiffrés du dossier : Dr Bauer, Monique Delaroche, Dr Isabelle Gavilan-Cellié, Pierre Guitteny, Dr Maurice Tison, Dr Salamon

Activité de l'Unité d'Audiologie

En 2002, l'unité d'audiologie infantile a effectué 2 879 actes (bilans auditifs et prises en charges). 2 564 actes concernaient les enfants de moins de 6 ans. Les enfants nouveaux venus en 2002 étaient au nombre de 930 pour les moins de 6 ans et de 110 pour les plus de 6 ans. Le pourcentage de nouveaux venus pour un bilan auditif était de 55%, ceci tous âges confondus.

Origine de la demande Principaux pourcentages		Age des enfants		Résultats diagnostiques concernant les enfants de moins de 6 ans	
ORL	40%	- de 1 an.	19%	Audition normale :	**64,7**%
Parents	18%	+1 an à -2 ans.	18%	-avec troubles langage	6%
Pédiatres	14%	+2 ans à -3 ans.	20%	-avec troubles psy	14%
PMI+hyg. scol.	10 %	+3 ans à -4 ans.	17%	-avec retard psychomot.	1%
Orthophonistes	7%	+4 ans à -5 ans.	10%	Hypoacousie réversible	**29**%
Généralistes	5%	+5 ans à -6 ans.	5%	-isolée	62%
				-avec diff. langage	21%
				-avec troubles psy	13%
				-avec retard psychomot.	4%
				Déficience auditive non réversible	**6,3**% (soit 58 cas)
				- surdité profonde	13 cas
				- surdité sévère	13 cas
				- hypoacousie moyenne	32 cas
		+ de 6 ans 11%			

Prévention des troubles du langage en Gironde

La CPAM et le syndicat des orthophonistes de Gironde ont lancé en 1999 une "*campagne de dépistage et de soins précoces des troubles du langage chez l'enfant*". Les médecins de PMI formés à l'utilisation du test de repérage ERTL4 ont fait passer les tests à 1 363 enfants de 4 ans (soit 10% des enfants nés en 1995) composant un échantillon représentatif. L'étude menée par le Dr Maurice Tison, de l'ISPED montre que 343 des enfants ont été orientés pour bilan orthophonique. 220 ont fait ce bilan, 191 avaient des troubles du langage, pour 149 une intervention orthophonique était conseillée, 118 ont bénéficié d'une prise en charge. Le bilan et 30 séances de rééducation étaient pris en charge à 100% par les caisses (CPAM, MSA, travailleurs indépendants).

Le bilan est jugé satisfaisant par les partenaires qui souhaitent pérenniser cette action : les bilans de langage et les rééducations ont eu lieu 8 mois plus tôt pour les enfants de l'échantillon par rapport au reste de la population des enfants nés en 1995, la valeur prédictive du test utilisé est très satisfaisante, l'accès aux soins a été plus large.

CIS Aquitaine

Le Centre d'information sur la surdité vient de s'installer dans de nouveaux locaux plus centraux, proches de la Préfecture régionale et de l'Hôtel de Ville, ce qui a dopé la fréquentation. Il partage les locaux avec le CREAHI (Centre régional d'études et d'actions sur les handicaps et les inadaptations), et le Site pour la vie autonome.
CIS - Espace Rodesse 103 ter rue de Belleville 33000 Bordeaux - Resp. : M. Guitteny
Ouvert le jeudi de 9h30 à 18h30 ou sur RDV
Tél.05 57 01 36 50/Fax. 05 57 01 36 99
Courriel : cis@creahi-aquitaine.org

Aquitaine Sud

Scolarité

Les Landes et les Pyrénées Atlantiques se divisent en matière de surdité en deux pôles : Landes et Pays basque autour de Bayonne, Béarn autour de Pau. Si les voies de communication sont rapides entre Bordeaux, les Landes et le Pays basque, Pau hésite entre Bordeaux et Toulouse.

LES LANDES

Deuxième département français pour la surface, la plus vaste forêt d'Europe, et en matière de surdité, le désert. Après une enquête aussi fouillée que possible, voici les résultats de nos recherches[1] :

- une ex-association de parents en voie de dissolution faute de combattants
- 3 enfants intégrés (de 5, 6 et 12 ans) suivis par des orthophonistes en libéral (à Misson et Capbreton).
- 6 enfants sont scolarisés à l'INJS de Gradignan, dont quatre en internat[2] : 11 ans, 12 ans, 3 de 13 ans, 16 ans
- 5 enfants sont scolarisés au Centre Audition & Langage de Mérignac : 2 externes de 4 ans ½ qui viennent en bus), 3 internes de 5, 6 et 7 ans.
- 8 enfants sont scolarisés à Bayonne et pris en charge par le SESSAD

Le CAMSP de Dax, le seul du département, est polyvalent. Il suit environ 450 enfants par an, dont quelques sourds qui arrivent vers deux ans, envoyés par le CHU de Bordeaux. Ces 5 dernières années, le Camps a suivi 7 enfants sourds. Mme Roquiny, orthophoniste, explique que le Camsp n'est pas en mesure d'offrir d'accueil vraiment spécifique. Les enfants sourds sont intégrés avec les autres enfants handicapés dans les groupes d'activités d'éveil, de musique, de langage.

CAMSP avenue de Logrono 40100 Dax
Tél. 05 58 58 40 20

1. Nous avions écrit aux 36 orthophonistes inscrites dans l'annuaire d'audio phonologie, 7 ont répondu, dont une nous dit : "Les enfants sourds landais sont un mystère pour moi. Je n'en ai jamais vu".
2. Les enfants ne passent que deux nuits par semaine à l'internat : lundi et jeudi.

PYRENEES ATLANTIQUES

En 1991, la DDASS avait estimé que le libre choix d'un mode de communication par les parents, instauré par la Loi Fabius, était respecté puisque les familles disposaient dans le même département des deux options, l'une bilingue à Bayonne, l'autre oraliste à Pau. Dans les faits, il semble bien que les familles se déterminent plus en raison de la proximité que des projets d'établissement, lesquels se sont infléchis.

A.D.PEP 64

L'Association départementale des Pupilles de l'Enseignement Public des Pyrénées-Atlantiques a son siège à Pau. Elle gère 14 établissements des secteurs médico-social et social, dont deux services spécialisés dans le handicap sensoriel : le SESSAD Jeunes sourds de Bayonne et le Centre pour Déficients Sensoriels de Pau qui lui-même regroupe un SESSAD pour déficients auditifs et un SESSAD pour déficients visuels.

Les SESSAD de Bayonne et de Pau sont agréés pour recevoir des sourds profonds, sourds sévères et sourds moyens avec handicaps associés.

Consciente que la prise en charge des enfants sourds dans les Pyrénées Atlantiques manque de souplesse, l'ADPEP 64 réfléchit à la mise en place d'un centre de ressources départemental, qui piloterait des antennes situées aux endroits stratégiques du département.

SESSAD de Bayonne

Le SESSAD d'aujourd'hui fait suite à la classe bilingue créée par 2 LPE en 1985. Son recrutement géographique est le Pays basque et une bonne partie des Landes. Il intervient dans un rayon qui peut aller jusqu'à 110 km. Les transports sont pris en charge par le Conseil Général. Il n'a pas d'internat ni de placement familial spécialisé. Depuis 1991 il est géré par l'ADPEP 64.

Age	Nombre	Degré surdité
0-3 ans	1	
3 à 6 ans	6	SP : 11
6 à 9 ans	1	dont 3 IC *(+2 en cours de protocole)*
9 à 12 ans	5	SS-SP 1er groupe 12
12 à 15 ans	8	SM : 2
15 à 18 ans	3	
+ de 18 ans*	1	

** Dérogation d'âge jusqu'à obtention du baccalauréat*

Le SESSAD est localisé dans l'école publique des Arènes et dans le collège Marracq (voire d'autres établissements : lycées, CFA…) et administrativement rattaché au CMPP. Il comprend un SAFEP et un SSEFIS et prend en charge en 2003-2004, 25 enfants déficients auditifs dont l'âge va de 18 mois à 18 ans.

Les naissances d'enfants sourds dans les Landes et le Pays basque semblant être dans le creux de la vague, le recrutement est, ces dernières années, d'un enfant par tranche d'âge. Tous les petits - sauf un - sont ou vont être prochainement implantés. Les effectifs se maintiennent principalement grâce à de nouveaux arrivants sur la région. L'âge moyen de diagnostic de la surdité des enfants accueillis se situe entre 1 et 2 ans pour les surdités profondes. Le contexte familial est souvent difficile.
Le projet d'établissement reste bilingue. Les élèves sourds sont pour la plupart regroupés pour la majorité des enseignements, qui sont effectués en LSF par des professeurs spécialisés sourds ou entendants.

- Pour l'éducation précoce, une éducatrice sourde se rend au domicile de la famille et initie parents et fratrie à la langue des signes.
- En maternelle, l'enseignement est dispensé en LSF par la même éducatrice sourde, assistée d'une auxiliaire d'intégration, sourde elle-aussi.
- En primaire, l'enseignement est dispensé en LSF par des professeurs CAPEJS[2] sourds et entendants.
- Au collège, un certain nombre de

matières sont assurés par des professeurs de sourds dans les classes annexées au sein du collège. L'anglais écrit et le français sont dispensés par des professeurs sourds.

Selon leur âge et leurs capacités, les enfants peuvent avoir des temps d'intégration au sein des classes ordinaires, l'enfant est alors accompagné d'un professeur qui traduit en LSF et effectue par la suite un soutien pédagogique. A la cantine également, à l'école maternelle et élémentaire, un éducateur sourd accompagne les enfants sourds.

Au collège, les enfants qui sont totalement intégrés sans accompagnement peuvent bénéficier d'un soutien pédagogique dispensé par un professeur de sourds.

Les enfants ont en moyenne 3 séances d'orthophonie par semaine ou plus, soit dans l'établissement soit en libéral. Une convention existe avec une orthophoniste en libéral qui facture ses prestations au SESSAD Des cours hebdomadaires de Langue des signes sont organisés pour les familles, pour les enfants sourds à partir de six ans. Une initiation à la LSF est aussi dispensée aux élèves entendants de l'Ecole des Arènes et du collège Marracq.

CMPP Villa Navarre
55 bis avenue du Dr Moynac -BP 403
64104 Bayonne
Directeur : M. Darcel
Tél. 05 59 63 53 58 - Fax. 05 59 52 98 74
Courriel : cmpp.bayonne@wanadoo.fr

2 CAPEJS : certificat d'aptitude à l'enseignement des jeunes déficients auditifs (cf. C&S n°4)

Question à M. Darcel, directeur du SESSAD de Bayonne

Le projet du Sessad est-il cohérent avec l'implant cochléaire ?

Même implantés très jeunes, les enfants sourds bénéficient pleinement de l'accès aisé à la communication que leur procure la LSF, ce qui n'empêche pas l'oral d'être fortement stimulé : le projet évolue en fonction des populations accueillies et prévoit l'élaboration de projets individuels en fonction des besoins de chaque enfant. Ainsi les enfants implantés bénéficient de rééducations orthophoniques plus fréquentes et, à mesure que leurs capacités de compréhension orale augmentent, d'une intégration individuelle plus soutenue. Certains peuvent abandonner progressivement au niveau du collège l'enseignement spécialisé en LSF pour une intégration individuelle partielle ou totale, éventuellement avec appareillage (émetteur-récepteur HF), tout en poursuivant les cours de LSF en lieu et place de la langue vivante 2 (dont ils sont dispensés).

SESSAD de Pau

Créé en 1983, avec un projet oraliste centré sur la méthode verbo-tonale, la structure paloise s'est ouverte à partir de 1990 à une prise en charge bimodale qui associe sans complexe la langue des signes à l'éducation de langue orale. Le Sessad est installé dans le groupe scolaire Pierre et Marie Curie de Pau.

Contrairement à son voisin basque, le Sessad a vu son contingent de très jeunes enfants augmenter fortement suite au boom des naissances en 2000. Agréé pour recevoir 25 enfants, de 0 à 18 ans, son effectif est aujourd'hui de 33 enfants (auxquels s'ajoutent 3 enfants à handicaps associés pris en charge à titre principal par un I.M.E.). La question de l'extension de l'agrément se pose de manière urgente, car l'accueil des jeunes parents et de leurs bébés risque de se faire au détriment des élèves plus âgés.
La zone géographique est l'agglomération paloise dans un rayon de 25 km alentours (parfois dépassés).

Age	Nombre	Degré surdité
0-3 ans	9	SP : 19
3 à 6 ans	8	*dont 4 IC+2 en cours*
6 à 9 ans	3	SS 13
9 à 12 ans	5	
12 à 15 ans	6	
15 à 18 ans	1	

■ En éducation précoce, parents et enfants viennent au Sessad 2 à 3 fois par semaine. L'équipe remarque qu'aujourd'hui ce sont souvent les pères qui accompagnent l'enfant, les mères étant souvent professionnellement moins disponibles. L'adulte sourd de l'équipe donne aux parents les premiers rudiments de la Langue des signes.

■ En maternelle et primaire, les enfants sont intégrés, s'ils habitent l'agglomération paloise, dans les classes ordinaires de Pierre et Marie Curie. Une CLIS maternelle et une CLIS primaire assurent les interventions spécialisées. Les enfants habitant plus loin sont intégrés près de chez eux ou à mi-temps, avec soutien sur place du personnel du Sessad. En moyenne, les enfants bénéficient de 4 interventions par semaine.

■ A partir du collège, l'intégration est totale au sein des collèges ou lycées proches du domicile. L'arrivée en 6ème est préparée en juin par une rencontre entre les parents, le jeune, la personne référente du Sessad, avec le proviseur. En septembre, le jour de la pré-rentrée le référent Sessad prend contact avec les professeurs de la classe accueillant le jeune sourd et leur présente la vidéo d'information*. Très rapidement cette vidéo est présentée aux élèves de la classe qui y réagissent très positivement. Les collégiens bénéficient, en plus du soutien scolaire spécialisé, de 2 ou 3 séances/semaine au Sessad, le mercredi ou le soir, ou sur place au collège. "*On travaille dans l'informel, nous rencontrons les professeurs dans les couloirs, on échange quelques mots, ça suffit souvent pour que les choses se passent bien. Les jeunes sont très demandeurs de rencontres avec leurs camarades sourds, demandeurs aussi que nous allions de temps en temps parler de surdité à leurs camarades entendants*". Les enfants qui ont besoin d'un enseignement plus bilingue, vont alors vers Toulouse ou Bordeaux.

Personnel des SESSAD :

	Bayonne	Pau
Direction	0,10	1
Psychologue	0,25	0,15
Psychothérapeute	0,21	
Psychiatre		0,20
Orthophonistes	1,50	3,50
Psychomotricien	0,08	0,27
Prof. CAPEJS	5,25 *(2 Sourds)*	
Prof. LSF (sourd)	0,25	0,75
Educ. spé.	1 Sourd	
Auxiliaire intégr.	1 Sourd	0,50
Ass. sociale	0,10	
Secrét. compt.	0,20	0,62

■ Au niveau du lycée, le soutien du SESSAD devient ponctuel, demandé par le jeune lui-même lorsqu'il en éprouve le besoin. Il peut faire appel à un soutien pédagogique apporté par ses professeurs et financé par des fonds gérés à cet effet par l'Académie.

Centre de déficients sensoriels
Ecole P. et M. Curie
86 av. Montardon
64000 Pau
Tél. 05 59 32 79 32
Fax. 05 59 02 31 67
Courriel : sessad.da@wanadoo.fr
Directrice : Mme Joannoteguy

L'association de parents, l'APEDO, regroupe une vingtaine de familles, surtout parents de jeunes enfants. Elle a de nombreux sujets de préoccupation : l'extension de l'agrément du Sessad et la création d'une UPI, organisation de stages de perfectionnement en LSF et en LPC… ♦

* Voir C&S n°4, p. 19

Entretien avec Clotilde Faure, orthophoniste au SESSAD de Pau

Les parents ont-ils changé ?
Enormément. Je constate que les parents sont beaucoup plus sereins que dans le passé, comme si la médiatisation de la surdité avait contribué à la dédramatiser. Les parents dépassent beaucoup plus vite la période de choc. La première chose qu'ils nous demandent c'est : "*qu'est-ce qu'on peut faire ?*". Je leur propose tout de suite des choses très concrètes : allez acheter un agenda, prenez des photos des personnes et des lieux que votre enfant est appelé à voir et annoncez-lui à l'avance ce qui va se passer. Puis, vous allez rencontrer Olivier, le professeur de Langue des signes. Il va vous apprendre quelques signes qui vous aideront à communiquer tout de suite avec votre enfant.

Certains parents ne sont-ils pas réticents à utiliser la langue des signes ?
Non, il n'y a aucune réticence. Là aussi le sujet est largement dédramatisé. Les enfants, quand ils grandissent, aiment beaucoup continuer à voir l'enseignant sourd et discuter avec lui de sujets d'information et de culture générale.

La LPC est-elle pratiquée ?
Uniquement en situation de rééducation et en groupes de langage. Quelques parents souhaitent se perfectionner, mais nous n'avons pas sur Pau de correspondant LPC et les familles doivent s'exercer à partir de la vidéo d'apprentissage. Il n'y a pas ici la dynamique qui permettrait de soutenir ceux qui démarrent l'apprentissage. On constate aussi, notamment avec les enfants implantés, que les parents ont tendance à abandonner la LPC quand l'enfant commence à bien parler.

Les enfants s'y retrouvent-ils avec ces différents modes de communication ?
Dès le départ, nous structurons les espaces et les échanges. L'enfant sait avec qui on parle, avec qui on signe. Des enfants très petits vocalisent en entrant dans le bureau de l'orthophoniste et se mettent à signer en entrant dans le bureau de l'adulte sourd. En revanche, à l'école ordinaire, nous disons aux maîtres : parlez, faites des gestes, mimez, peu importe, l'essentiel est de faire passer votre message.

Utilisez-vous les systèmes HF ?
Tous les enfants en sont équipés au cours de la dernière année de maternelle. Nous avons constaté que lorsqu'ils s'habituent au système dès le CP, nous n'avons plus de rejet au moment de l'adolescence et du collège. Beaucoup de familles ont un deuxième HF pour la maison.

Paroles de Parents…

Anne a aujourd'hui 3 ans. Elle a eu la méningite à 5 mois et a été implantée à Toulouse à 11 mois. Elle vit à Pau. La maman raconte.

On nous a parlé des écoles de Bayonne et de Pau. Pour nous il était clair que nous voulions et l'oral et la langue des signes. A Pau, le projet nous a semblé plus ouvert.

Vous n'aviez pas de prévention contre la LS ?
Pas du tout. C'était la première langue que nous pouvions utiliser avec Anne. Toute la famille s'y est mise. A Pau, nous avons seulement la possibilité d'avoir une initiation. La grand-mère d'Anne est allée à Tarbes suivre une formation plus complète.

Et la LPC ?
Anne oralise de mieux en mieux. Nous voulons nous mettre à la LPC pour l'aider davantage. Le Sessad nous a procuré des livrets et une vidéo. Tout passe par la volonté des familles.

Et à l'école, tout se passe bien ?
Les enfants sont ravis d'y aller. Mais nous sommes parfois étonnés des réactions que suscitent nos enfants. On les accepte à la cantine à condition qu'ils soient accompagnés d'un auxiliaire, on les amène à la piscine à condition qu'il y ait un accompagnateur spécifique. Il a fallu insister pour que nos enfants soient physiquement intégrés dans les classes ordinaires et que la Clis ne soit utilisée que pour les moments de soutien.

Maïté a huit ans. Sa surdité a été détectée à 7 mois. Le papa est espagnol, la maman est basque et professeur de basque. Ils vivent à St Jean-de-Luz.

"*Avant de savoir qu'elle était sourde, nous lui parlions basque et espagnol et la nounou, français ! Cela été très dur pour nous au départ de renoncer à nos langues maternelles pour l'élever dans la langue du pays qu'elle habite*".

Il y a beaucoup de médecins dans la famille. Un oncle de Maïté vit à Pamplona, haut-lieu de l'implantation cochléaire précoce en Espagne. Passé le choc de l'annonce, la maman nous dit que "*les médecins de notre entourage nous ont aidés à dédramatiser la surdité et la rééducation. Ils nous ont rassurés sur le fait qu'il était tout à fait possible que Maïté parle, avec une rééducation et l'implant cochléaire. Nous avions confiance, et nous n'avons pas eu peur de la faire implanter. Je pense que pour les sourds l'implant est une chose magnifique et je suis sûre qu'il va y avoir encore beaucoup de progrès. Il faut avoir confiance en la médecine*".

Maïté a été implantée à Paris. Les parents choisissent logiquement l'oralisme et vivent mal les conseils des professionnels qui suggèrent de démarrer une communication précoce en Langue des signes. Ils choisissent l'intégration avec orthophonie en libéral, 3 fois par semaine. "*Maïté a huit ans. Avec son implant elle a maintenant une surdité moyenne. Elle est intégrée dans une petite école privée, non loin du cabinet de son orthophoniste. Elle a su lire très tôt. Avant d'entrer au CP, elle lisait "Lire et parler" de Borel-Maisonny, des petits contes... Elle a une excellente lecture labiale, même quand elle enlève son implant. Nous connaissons l'existence de la LPC mais nous n'avons pas senti le besoin de l'utiliser".*

Les parents sont très critiques sur les choix offerts (ou plutôt l'absence de choix) au pays basque : "*la politique de la région est plutôt gestuelle. L'orthophoniste qu'on nous a indiqué à Bordeaux comme étant la seule apte à prendre en charge des sourds a commencé le travail orthophonique en lui faisant des signes. Nous n'étions pas du tout d'accord. Si nous n'avions pas réussi à trouver ici, par nos propres moyens, une prise en charge de qualité correspondant à nos choix éducatifs, nous n'aurions pas hésité à déménager. Mais finalement nous avons trouvé l'orthophoniste qui a su acheminer la rééducation que nous souhaitions pour notre fille et, depuis, le travail se déroule à notre entière satisfaction.*"

E. a 20 ans, elle est sourde profonde. A. a 19 ans et est sourde très sévère. Elles ont toutes deux une surdité évolutive. Elles vivent à Labatut.

E. et A. sont Coréennes et ont été adoptées à l'âge de 3 ans et 1 an et demi. Les parents, qui avaient déjà 3 garçons, ont été informés de leur surdité et ont accepté ce handicap. Avant leur arrivée, ils se sont renseignés sur la surdité et les modes de prise en charge. Ils ont opté pour une éducation oraliste, et ont commencé les démarches d'appareillage dès l'arrivée des deux enfants en France. Les débuts ont été difficiles, avec la rencontre de professionnels non spécialisés en surdité et qui se contredisaient souvent...

Vous êtes arrivés dans les Landes lorsqu'elles étaient adolescentes, est-ce que cela a été plus facile ?
Ici il n'existe rien pour la prise en charge. Elles ont toujours été en intégration totale, il a donc fallu, comme toujours, recommencer un gros travail d'information et d'explication auprès des établissements, des professeurs, des médecins scolaires etc. J'avais parfois l'impression d'être un "parent bulldozer".

A. est arrivée ici au collège, et E. en 2nde. On a du se battre car Bayonne est très LSF, même si Bordeaux est un peu plus ouvert.

E. était dans un lycée privé à Dax. Là, on a pu mettre en place "rapidement" (c'est-à-dire après janvier !) un soutien avec des professeurs, même si on a du se bagarrer. Mais du jour où le médecin scolaire a été sensibilisé au problème, il a fait de la formation et de l'information autour de lui, il s'est impliqué, et la situation s'est débloquée.

Par contre pour A. qui était dans le public, ça a été plus difficile. J'ai du me battre pour avoir des photocopies, avec un professeur qui me disait "*mais si je fais des copies de mes cours pour votre fille, que vont dire les autres parents, on va créer une différence*" !

Globalement, la direction et les professeurs dans les Lycées sont généralement plus ouverts. Il y a peu de malentendants qui arrivent jusque là, c'est une nouveauté et presque un challenge pour eux. Ils sont persuadés, en plus des médecins scolaires et des orthophonistes, que ça vaut vraiment le coup. Quand E. a eu son bac, c'est fou, on aurait dit que c'était les profs qui venaient de l'avoir, c'était vraiment une grande fierté pour eux !

Associations de Parents :

APES 64
Maison LakeToki
Chemin. Larria 64330 Mouguerre
Tél. 05 59 31 84 36
Présidente : Mme Evelyne Elizalde

APEDO
66 rue Montpensier
64000 Pau
Courriel : sylvie.blangero@wanadoo.fr

Emploi

L'emploi dans le sud de l'Aquitaine est plutôt dynamique. Le taux de chômage y est inférieur à la moyenne nationale. Les Landes ont continué à développer leurs atouts majeurs : forêts et agriculture, tout en se diversifiant : aéronautique, électronique. Les Pyrénées Atlantiques possèdent deux pôles urbains d'importance équivalente. Celui de Bayonne-Anglet-Biarritz mise sur le développement du port et du tourisme. Pau reste la "capitale pétrolière" et se diversifie dans l'agro-industrie, la chimie…

Le nombre d'insertions qui ressort des chiffres communiqués par l'Agefiph est supérieur à ce que nous avions observé dans les autres régions visitées. Le chiffre des créations d'activités nous a surpris. En ce qui concerne les Landes, ces activités concernent :

- commerce ambulant de vente de vêtements
- gardiennage et de sécurité
- maîtrise d'oeuvre et économiste en construction
- visites guidées en calèche dans le centre de Dax
- institut de beauté.

Il semble qu'un certain nombre de personnes ne sollicitent pas l'aide des organismes spécialisés en recherche d'emploi, car les Cap Emploi voient peu de personnes sourdes. L'EPSR de Pau reçoit une dizaine de personnes par an et le Cap Emploi des Landes une à deux personnes. Ce sont des personnes sourdes ayant une bonne communication et susceptibles de faire une recherche directe d'emploi. Celles qui ont besoin d'un accompagnement sont dirigées directement par les COTOREP vers le CPPS dont le siège est à Bayonne mais qui tient une permanence mensuelle à Pau.

Activité de l'Agefiph au bénéfice des déficients auditifs - 2002

Mesure/Nbre bénéficiaires	Landes	Pyr. Atl.
Emploi jeunes	0	1
Contrat de qualif. Adulte	0	4
Prime à l'insertion	16	58
Maintien dans emploi	1	0
Création d'activité	5	3
Aménagement de poste	1	1
Contrat en alternance	0	2
Formation professionnelle	3	11
Permis de conduire	1	1
Aide technique	20	37
Aide humaine	0	0
Total	47	118

CCPS

Le Centre de promotion des personnes sourdes a été créé en 1992 pour favoriser l'accession des personnes sourdes à la vie sociale, culturelle et professionnelle dans le sud de l'Aquitaine. Ses activités se développent autour de quatre pôles : le social, l'emploi, l'interprétariat en Langue des signes, les activités culturelles.
L'effectif du CPPS, dont le financement est assuré à 50 % par l'Agefiph, comprend 3 salariés : le directeur et conseiller, un interprète et un professeur en Langue des signes (à mi-temps). Un second interprète a été embauché en septembre 2003.

- Emploi : "*Nous sommes*", explique Christian Deck, directeur du CPPS depuis sa création, "*sous convention avec l'Agefiph pour l'Aquitaine sud. Nous n' organisons pas de formations spécifiques, mais nous offrons une aide à la recherche d'emploi. Elle passe souvent par des stages dans les entreprises, mais nous ne prenons en compte que celles qui proposent un emploi à l'issue du stage. Avec le conventionnement de la DDTE, nous proposons aux entreprises deux mois de stages gratuits qui débouchent sur un poste. Nous servons d'interface entre les personnes sourdes ayant des difficultés à communiquer et l'ANPE, les Cap Emploi et nous faisons aussi du soutien à la formation. Nos activités dans le domaine de l'insertion professionnelle, pour les deux départements, concernent environ 80 personnes par an : accompagnement vers l'emploi : 35 personnes, suivi en entreprise : 43 personnes.*"

- Langue des signes : "*Nous proposons des cours dans les entreprises à l' intention des salariés entendants pour qu'ils puissent communiquer avec leurs collègues sourds. Par ailleurs nous sommes sollicités pour organiser des cours pour les parents, à Pau et dans les Landes, mais nous ne pouvons pour le moment répondre à la demande faute de personnel. Cette activité de formation représente une centaine de personnes entendantes par an.*"

- Social : "*Nous avons 2 catégories de public : les personnes sourdes qui ont de gros problèmes avec la langue française, qu'il faut aider dans leurs démarches ; les personnes maîtrisant bien le français qui viennent plutôt chercher des renseignements d'ordre juridique. Nous organisons des cours de français une fois par semaine. Nous sommes sollicités par les organismes sociaux, les tribunaux, la police… pour des tâches d' interprétation. Nos services sont gratuits pour la personne sourde, mais nous avons du mal à répondre à la demande. Ce pôle a du mal à se financer. Les Conseils généraux des Pyrénées Atlantiques et des Landes financent une partie des activités de lutte contre l'illettrisme et du service d'interprétariat. Nous avons aussi des aides de la Mairie et de la CPAM de Bayonne.*"

- Culture : "*Tous les 2 mois environ, nous invitons des associations à faire des conférences sur des thèmes d'intérêt général : le droit des femmes, le cancer, etc. Il n'y a pas à Bayonne de propositions culturelles régulières en direction des personnes sourdes.*" ♦

Agefiph Aquitaine
1 quai du Pt Wilson 33323 Bègles
Tél. 05 56 49 25 32/Fax. 05 56 49 66 74
Site : www.agefiph.asso.fr
Délég. rég. : J.P. Parisot - Chargé de mission Aquitaine sud : J.F. de la Rivière

CPPS Le Forum, Centre Bellocq
64100 Bayonne
Tél/Fax. 05 59 52 49 09
Tél/Mntl: 05 59 52 20 03

Cap Emploi Landes
55 rue d'Aspremont 40100 Dax
Tél. 05 58 56 18 58

CIPH
4 av. Vignancour 64000 Pau
Tél. 05 59 14 82 90

Txalupa - 1 rue Donzac 64100 Bayonne
Tél. 05 59 04 04
Site : www.cap-emploi-txalupa.com

Vie associative et culturelle

Nous n'avons pas trouvé trace d'activités associative ou culturelle dans les Landes. A Bayonne, c'est le Centre de Promotion des Personnes Sourdes qui fait office de point de ralliement. La Mairie, interrogée, nous a confirmé que rien de spécifique n'était organisé mais se dit intéressée par les suggestions qu'on voudra bien lui faire. Avis aux amateurs.

Il faut aller à Pau pour trouver une Maison des sourds dynamique, qui de plus dégage un vrai parfum de convivialité entre les différentes composantes du monde de la surdité.

Pour les parents, l'association landaise a disparu. Dans les Pyrénées atlantiques, il n'y a pas d'association départementale, mais deux associations qui regroupent des parents dont les enfants sont suivis par le Sessad de Bayonne et celui de Pau.

Maison des sourds de Pau

Installée dans un quartier central, signalée sur les panneaux urbains, c'est la maison pour tous. Elle accueille sous son toit le Centre Socio-culturel des sourds et malentendants de Pau et des Pays de l'Adour, l'association de parents du Sessad de Pau, et bientôt sans doute une association de devenus sourds qui veut créer la section paloise de l'ARDDS*. Elle accueille même ses membres pour repas de familles, boums et anniversaires.

Georges Girin, président entendant du Centre socio-culturel qui eut, il y a quelques décennies, d'importantes responsabilités à l'UNISDA, a recréé à Pau la philosophie de l'Union : "*Nous voulons accueillir tout le monde, sans querelles de chapelle, en cultivant nos divergences et en respectant nos différences*".

La Maison des sourds joue le rôle d'un centre d'information pour la surdité - rôle qu'il aimerait voir officialiser -, renvoyant vers les organismes compétents ou proposant son aide pour des démarches (interprète, écrivain public). Elle propose les activités traditionnelles : Club Sports et Loisirs, groupe Jeunes, ateliers, cours de LSF.

Bibliothèque intermunicipale de Pau

Sous l'impulsion de sa directrice, Christiane Abbadie (qui avait mené des expériences d'accessibilité aux déficients sensoriels à la Bibliothèque Jeunesse du Centre Pompidou à Paris), la Bibliothèque développe dans la section Jeunesse, un accueil spécifique pour les déficients auditifs et visuels. Un agent d'accueil pratique la LSF. L'Espace Keller réunit des ouvrages et des matériels pour les déficients visuels, ainsi qu'un petit fonds de livres pour enfants présentant des héros "différents", d'ouvrages et de revues traitant des handicaps.

Interprète

Il n'y a pas d'interprète en libéral dans des deux départements. Les Palois font appel si nécessaire à une interprète installée à Tarbes.

Pascale Dossetto – Tél. 06 08 45 47 80
Courriel : Pascale.dossetto@wanadoo.fr

Accessibilité

Nous n'avons pas eu connaissance de lieux culturels équipés de boucles magnétiques ni à Bayonne, ni à Pau.
La Mairie de Pau finance le coût de l'interprétation en LSF pour des visites de musées.

Sites pour la vie autonome

Ils ne sont créés ni dans les Landes ni dans les Pyrénées Atlantiques. ♦

Maison des Sourds
66 rue Montpensier 64000 Pau
Tél. Fax : 05 59 62 51 14

Bibliothèque intermunicipale de Pau
Square Paul Lafond – 05 59 27 15 72 –
Fax 05 59 83 94 47

ABMDS Association béarnaise des malentendants et devenus sourds
12 rue Garine 64140 Billière
Tél. 05 59 14 94 47

* *ARDDS*
Association Réadaptation et Défense des Devenus Sourds - BP 285
75962 Paris Cedex 20
Courriel : ardds@hotmail.com
Bulletin trimestriel : La Caravelle

L'Année européenne des personnes handicapées aura été l'occasion de lancer de nouvelles initiatives à Pau. L'un des projets est de travailler sur la lecture, en direction des enfants et des adultes. Des rencontres inter-âges sont prévues à la Bibliothèque municipale entre des seniors sourds et des enfants sourds de CM2 autour de contes, d'animations. Tous les moyens de communication seront mis en place : LSF, LPC…

Mercredi 10 décembre à 15h et 16h (contes de Noël).
Ateliers d'artistes en langue des signes avec Aurélie de la Selle et Marie Boccacio.

20 décembre au Palais de Beaumont de 14 à 17 h.
Conférences sur l'accessibilité des grands projets à Pau. Nouvelles technologies, culture et handicap. Des représentants des parents d'enfants sourds, des adultes sourds et des devenus sourds y participeront pour exposer leurs besoins spécifiques.

Projection de film et spectacle avec Emmanuelle Laborit.

Enquête auprès des jeunes sourds de 18 à 30 ans en Ile-de-France

Les mémoires d'orthophonie qui traitent de la surdité, s'intéressent volontiers à l'enfant jeune : naissance de la communication, apprentissage de la lecture... Plus rares sont les recherches concernant les jeunes adultes sourds. D'où l'intérêt de présenter les résultats de l'enquête menée par Elodie Pinon en Île-de-France.*

Quel était l'objectif de votre enquête ?
Je pense qu'il est important de prendre en considération l'avenir des enfants que nous prenons en charge et qu'il est nécessaire de "*connaître l'aval afin de mieux travailler en amont et pouvoir mettre en place les premiers maillons de la chaîne*" (C. Romand). Lorsque j'ai découvert le petit nombre d'études qui traitaient de ce thème (le dernier mémoire d'orthophonie traitant du devenir des personnes sourdes en Ile de France datait de 1983), j'ai été convaincue d'axer ma recherche sur le devenir de jeunes adultes sourds après 18 ans. Mon objectif était, d'une part de connaître les parcours éducatifs et pédagogiques que ces jeunes avaient suivi, et d'autre part de voir comment ils évaluaient aujourd'hui, leur degré d'autonomie et de socialisation, qu'elles étaient leurs habitudes de communication, d'information, leurs activités professionnelles et sociales, bref leur insertion sociale dans la vie de la cité.

Comment avez-vous réalisé votre enquête ?
Le recueil d'informations s'est fait à partir des 84 réponses à un questionnaire envoyé au départ aux professionnels de la surdité (orthophonistes, ORL, audioprothésistes), ainsi qu'aux centres ou associations susceptibles de transmettre ce questionnaire aux personnes intéressées, c'est-à-dire de jeunes adultes sourds, âgés de 18 à 30 ans, vivant en Ile-de-France.

En tout, 400 questionnaires ont été distribués, mais nous avons rencontré des difficultés pour toucher la population sourde. Les établissements n'ont pas souhaité me transmettre les coordonnées de leurs anciens élèves et m'ont orientée vers des associations de parents ou d'anciens élèves. Plusieurs personnes ont attiré mon attention sur le fait que tous les sourds n'étaient pas à l'aise avec l'écrit et donc ne répondraient pas à un tel questionnaire. Peu de personnes signantes ont répondu. Je ne maîtrisais pas moi-même la langue des signes et les moyens que nous avons essayé de mettre en œuvre, par le biais d'une association gestualiste, n'ont pas abouti.

Les orthophonistes en libéral ayant bien transmis le questionnaire à leurs patients ou anciens patients, notre population prend en compte un certain nombre de sourds "hors circuit officiel", très mal connus et dont on ignore le poids statistique réel. Dans notre enquête, ils représentent 29% de l'échantillon si l'on considère les personnes en intégration "sauvage" avec ou sans orthophonie, et 37% si l'on y ajoute les intégrations avec soutien d'un service spécialisé.

Si on tient compte du niveau socio-économique des parents, du fait que les personnes ayant répondu sont celles qui ont le meilleur niveau de compréhension de la langue écrite et le cursus scolaire le plus satisfaisant, on ne peut pas considérer que notre échantillon soit représentatif du niveau réel de l'ensemble de la population sourde de 18 à 30 ans vivant en Ile-de-France. Pour autant, cette enquête est bien représentative d'une partie de la population sourde, qui existe et dont les besoins et le devenir doivent être pris en compte.

Finalement, qui a répondu ?
Les personnes ayant répondu au questionnaire ont donc été sollicitées directement, soit par courrier direct, soit par leur association, soit par leur orthophoniste.

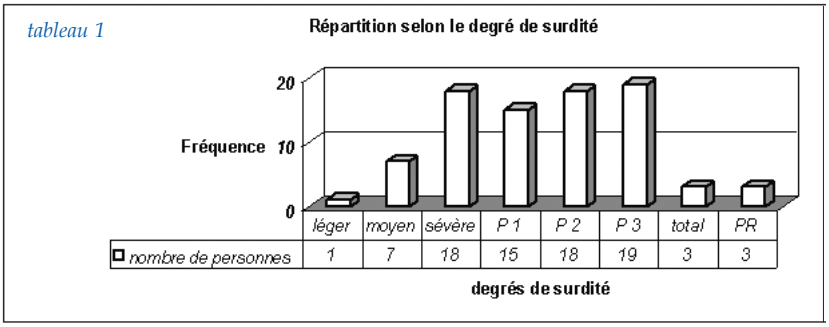
La moyenne d'âge de la population est de 22,5 ans avec une concentration de personnes entre 18 et 22 ans. 57% sont des femmes. 57% vivent chez leurs parents, 26% vivent seul.

L'enquête s'intéresse aux professions des parents. En ce qui concerne les professions des pères, la catégorie la plus représentée est celle des cadres et professions intellectuelles supérieures. Les mères se situent majoritairement dans les professions intermédiaires. Notre échantillon est donc d'un niveau socio-économique plutôt aisé.

En ce qui concerne le niveau de surdité, les surdités sévères et profondes représentent plus de 85% de notre population. L'utilisation d'aides auditives est la norme : 94% des personnes sont appareillées, dont 83% avec des prothèses conventionnelles et 11% avec un implant cochléaire. La majorité des personnes appareillées portent leur appareil en permanence (90,3%). Neuf personnes ont eu un implant cochléaire (5 déclarent l'utiliser en permanence, 3 de manière intermittente et une personne l'a abandonné). (*voir tableau 1*).

Il est frappant de noter que la majorité de ces jeunes qui, nous le verrons, ont un très bon bagage scolaire, voire universitaire, ne semblent pas connaître clairement leur degré de surdité et

tableau 1

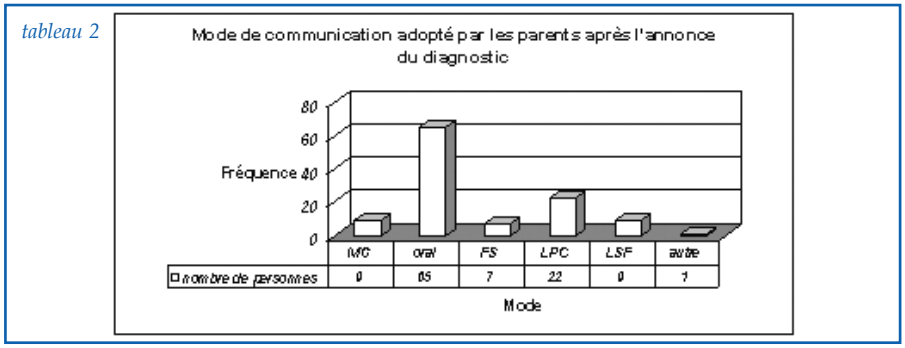


savoir lire leur audiogramme. Certains ont précisé qu'ils avaient demandé à leurs parents de remplir ces questions et n'avoir jamais vraiment su à quoi correspondaient ces chiffres.

Pour connaître le mode de communication utilisé par les familles nous avons posé deux questions :

- Après l'annonce du diagnostic de surdité, quel mode de communication vos parents ont-ils privilégié pour communiquer avec vous ?
- Par la suite vos parents ont-ils adopté un autre moyen de communication ? (*voir tableau 2*)

tableau 2



L'oral a été choisi par environ 80 % des familles, seul ou associé à la LPC ou au Français signé. Par la suite, les parents sont dans leur majorité restés fidèles au choix qu'ils avaient fait. En revanche, 40 % des jeunes adultes interrogés ont appris la LSF plus tard, pour communiquer avec d'autres personnes sourdes.

Le mode de prise en charge est majoritairement l'intégration avec un soutien orthophonique en libéral. Plus on avance dans le cursus scolaire, moins il y a de personnes intégrées en milieu scolaire ordinaire.

Le niveau d'études est, par rapport à l'étude de 1983, en progression significative. Le pourcentage de bacheliers est passé de 6,20 % en 1983 à 61 % en 2003. (*tableau 3*).

La plupart des jeunes sont étudiants. Quels sont les problèmes qui se posent à eux?

La diversité des parcours universitaires et des métiers exercés, qui paraît tout à fait remarquable à l'observateur - surtout si on la compare à l'étude de 1983 - n'est pas vécue de manière aussi positive par les intéressés.

Lettres, journalisme, tourisme, philosophie… Si les parcours semblent très éclectiques, on trouve cependant trois filières majoritaires : science/technologie/informatique, économie/gestion/commerce, santé/social, suivies des arts/professions du spectacle. Malgré la mise en place de dispositifs spécifiques durant les études (57 % des personnes interrogées ont bénéficié de preneurs de notes, interprètes en LSF, codeurs LPC, tuteurs) et l'ouverture croissante des études supérieures aux personnes sourdes, 46 % des personnes estiment avoir manqué de choix dans les filières proposées. Ce mécontentement est principalement dû à une orientation jugée inadaptée aux goûts et aux possibilités.

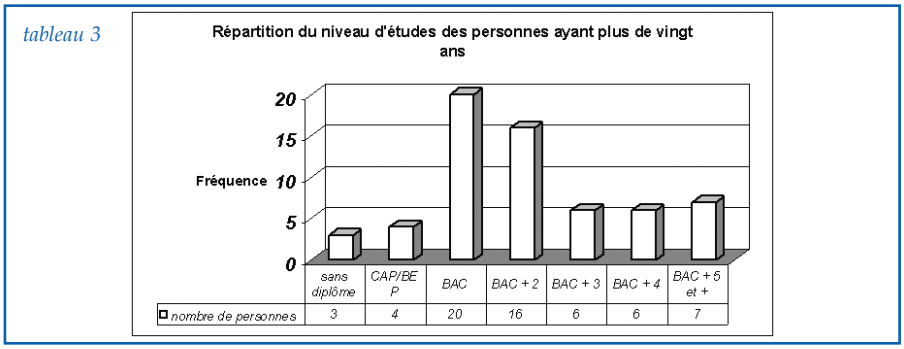
Pour une majorité d'entre eux, la préoccupation principale pour l'avenir est la recherche d'emploi. La limitation professionnelle vient en deuxième, suivie des difficultés de communication et de l'isolement social.

Intéressons nous à ceux qui travaillent.

Sur l'ensemble des questionnaires, 21 personnes exercent un métier. 12 personnes sont à la recherche d'emploi. Ceux qui travaillent déclarent avoir pris en compte leur surdité pour choisir une profession. Schématiquement, ils s'orientent vers des métiers liés à la surdité (professeur de sourds, éducateur), des métiers demandant peu de communication (informatique, recherche, gestion), des professions libérales.

Les questions posées abordaient les problèmes liés à la surdité : 54 % ne mentionnent pas leur surdité dans leur CV, ce qui est en contradiction apparente avec le fait que la plupart font des démarches auprès de la COTOREP et de l'AGEFIPH (*lire ci-après*). Si 42 % disent rencontrer des

tableau 3



problèmes particuliers liés à la surdité (impossibilité de répondre au téléphone, difficulté à suivre des réunions de travail), les difficultés ne semblent pas liées à des problèmes de relation. L'entourage professionnel semble s'adapter relativement bien à la surdité.

Dans l'ensemble, ces jeunes se sentent-ils autonomes ?

Ils se sentent souvent autonomes dans leur choix (étude, profession) mais pas dans la vie de tous les jours, surtout au niveau des démarches liées à l'usage du téléphone. En effet, 79% des personnes interrogées se font aider pour leurs démarches administratives, principalement par un parent. Tous les métiers ou situations nécessitant une communication importante et performante sont source de problème, et nécessitent une médiation. Le développement de l'usage du téléphone, pour utile qu'il soit à la société dans sa globalité, représente une grande source de difficulté pour les personnes sourdes.

Comment vivent-ils leur surdité ? Comment se situent-ils dans le monde des entendants et dans celui des sourds ?

51 % d'entre eux souffrent des limitations de leur autonomie. Les problèmes mentionnés sont essentiellement liés à l'impossibilité d'utiliser le téléphone comme nous venons de le dire.

Beaucoup d'entre eux (80%), se sentent bien intégrés parmi les entendants, contre 11 % qui ont répondu le contraire et 9,5 % qui ont répondu à la fois oui et non. Les commentaires émis sur ce sujet sont nombreux.

Les personnes ayant répondu "non" évoquent le manque de compréhension des problèmes liés à la surdité, voire le désintérêt : "*ils ne comprennent pas la surdité, c'est très méconnu. Et parfois par leur « bêtise », ils en deviennent méchants*".

Les personnes ayant répondu "oui" font état pour certains du fait d'avoir toujours été en contact avec des entendants et/ou en intégration scolaire ; d'autres émettent quelques bémols, en mentionnant les problèmes de communication qu'ils rencontrent parfois, liés à un manque d'attention de l'interlocuteur et évoquent la nécessité d'efforts mutuels à fournir pour se comprendre entre sourds et entendants : "*oui* (je m'intègre bien) *avec des entendants qui signent ou qui font des efforts pour communiquer ; non avec des entendants qui ne s'intéressent pas à la population sourde et n'a aucune motivation pour communiquer avec moi*" ; "*étant sourd oraliste, difficile à suivre un groupe de plus de deux personnes*" ; "*je me méfie de leurs paroles, la plupart ne sont pas francs… Mais bon ce sont les humains qui manquent de maturité, faut les excuser ! Sinon, les gentils entendants existent ! Je me plains pas trop !*" ; "*intégration à peu près bonne, mais il y a toujours la présence de deux extrêmes : 1. je suis considérée comme déficiente mentale ou de façon péjorative, 2°. puisque je lis sur les lèvres, je n'ai aucun problème à suivre, du moment que je regarde la (les) personne(s).*"

En ce qui concerne l'intégration dans la population sourde, 56% des personnes estiment être "bien intégrées". Les commentaires mettent l'accent entre autres, sur l'utilité et la facilité que représente la langue des signes pour communiquer entre sourds ("*car se retrouver dans un groupe de sourds me rend la vie agréable, nous nous parlons la même langue. La LSF est une belle langue, elle me permets de s'épanouir davantage et me donne accès à toutes les informations et des connaissances de la vie quotidienne*").

27% des personnes ont déclaré ne pas se sentir intégrées dans la population sourde, en précisant qu'elles ne connaissent pas de personnes sourdes ou qu'elles ne se retrouvent pas dans la "communauté sourde" ("*la population des sourds est un monde petit*" ; "*Non, je ne peux communiquer que par la lecture labiale avec eux !*"). 12% ont répondu oui et non, certaines précisant que la population sourde n'étant pas homogène, il est difficile de s'entendre avec tout le monde. 3,5% ont déclaré n'avoir aucun contact avec "la population sourde".

Au niveau du vécu de la surdité, il est intéressant de noter que 81,1% des personnes ayant répondu ont dit être effectivement déclarées comme travailleur handicapé à la COTOREP. Sur les personnes ayant répondu "non", on constate qu'une légère majorité a une surdité moins importante, mais ce n'est pas flagrant. La plupart (60,6%) ont également déjà bénéficié de l'aide financière de l'AGEFIPH. Enfin, 78,6% des personnes possèdent une carte d'invalidité. Si le taux d'invalidité est pour la majorité d'entre eux à 80%, la

Etude de Nevers, 2001 : "Surdité et études supérieures : de la vie scolaire au monde du travail"

Cette étude* présente les résultats au Baccalauréat scientifique (option Science et Vie de la Terre), du lycée J. Renard, et s'intéresse aux différents diplômes et cursus suivis par la suite, afin de connaître l'évolution et la perception par les jeunes de leur évolution dans la vie active. L'analyse porte sur 45 questionnaires envoyés aux anciens élèves. Les études suivies (du BTS au diplôme d'ingénieur) comme les métiers exercés montrent une grande diversité de parcours. L'insertion professionnelle et la communication avec les entendants semblent plutôt positives, malgré les difficultés dues à l'usage du téléphone dans le monde du travail. Il apparaît que l'enseignement en intégration, prenant en compte les difficultés des sourds, s'est révélé très positif pour l'adaptation à la vie en société. L'étude conclut, (peut-être de manière optimiste ?) que la réussite des élèves sourds est désormais comparable à celle des élèves entendants.

** voir Glossa n° 76*

durée de la carte elle semble plus variable : elle peut être définitive (12,1 %) ou varier de 5 ans (54,5 %) à 10 ans (24,2 %)[2]. Les critères d'attribution de la carte sont plutôt flous et ne semblent pas dépendre directement du degré de surdité. 50 % de la population totale de l'échantillon perçoit l'AAH (essentiellement des étudiants de plus de 20 ans).

Il semble donc que la plupart des personnes sourdes de notre population soient plutôt bien informées des aides qui leur sont accordées et sachent en bénéficier si nécessaire.

Peut-on dégager des facteurs qui ont favorisé la réussite scolaire et l'insertion sociale de ces jeunes ?

Il ressort de cette étude que l'intégration scolaire est un facteur favorable à l'insertion professionnelle et sociale. Les composantes importantes de ces parcours réussis semblent être une prise en charge orthophonique précoce, un contact dès le plus jeune âge avec des entendants par une intégration accompagnée, des aides appropriées. Les personnes sourdes s'exprimant oralement sont celles qui ont le plus d'opportunité au niveau des études, puis au niveau du travail. Il faut également souligner l'importance des aides pour un bon déroulement des études : un encadrement par des professionnels de la surdité afin de répondre aux demandes spécifiques de ces jeunes.

La mise en rapport des différents résultats a permis de montrer que le degré de surdité n'est pas un facteur déterminant de la réussite scolaire. Les difficultés liées à la limitation de l'autonomie dans leur vie quotidienne sont dépassées pour la plupart, avec toutefois le désir exprimé d'accéder aux mêmes sources d'informations que les personnes entendantes. Les jeunes adultes sourds se sont d'ailleurs totalement appropriés les aides techniques nouvelles (téléphone portable, avec l'utilisation des messages texto, et Internet notamment). Toutefois, ils sont vraiment demandeurs d'une information de qualité, conçue pour leurs besoins spécifiques. A ce sujet, les critiques sont en majorité plus que virulentes au sujet du sous-titrage à la télévision : "*décevant*" "*très insuffisant*" "*fautes d'orthographe*" "*nul de chez nul !*". Le principe est plébiscité mais la qualité, comme la quantité, des émissions sous-titrées sont très critiquées. Pourtant, la demande et le besoin d'information sont très fort au sein de la population sourde.

Quelles sont les préoccupations de ces jeunes pour l'avenir ?

Pour la majorité elles sont identiques à celles des jeunes adultes entendants, c'est-à-dire que la priorité est de trouver un emploi et de s'intégrer dans la société. Toutefois, les problèmes liés à la communication et à l'isolement social représentent une source d'inquiétude importante pour ces jeunes, même si cela n'est évoqué que dans un second temps.

Bien que les personnes sourdes de notre enquête soient globalement bien intégrées dans la population entendante et aient dans l'ensemble de bons contacts avec le "monde des sourds", il n'en reste pas moins qu'ils se sentent plutôt en décalage, "*entre deux chaises*" : ni tout à fait dans le monde des sourds, ni tout à fait dans celui des entendants, avec parfois des difficultés à communiquer avec l'un ou l'autre de ces milieux : "*Certains (sourds) ne comprennent pas mon choix d'implantation. Je suis entre deux chaises !*" ♦

** Mémoire pour le Certificat de Capacité d'orthophoniste : "Devenir des personnes sourdes. Enquête auprès des jeunes sourds de 18 à 30 ans."*
Auteur : Elodie Pinon
Directrice de Mémoire : Bénédicte Bazureau
Université Paris VI - UFR Pitié Salpétrière
Année Universitaire 2002-2003

Bibliographie

Boulandet, Agnès. Surdités et études supérieures : de la vie scolaire au monde du travail. *Glossa*, 2001, pages 10-27. Numéro 76

Crozier, Karine, Grey, Karine. Incidence des cursus éducatifs et pédagogiques sur l'orientation des personnes déficientes auditives après l'enseignement secondaire. *Mémoire d'orthophonie : Lyon*, 1997.

Lange B., Thouvenot. T. Cursus scolaire et profession : résultat d'une enquête auprès de jeunes adultes déficients auditifs. Mémoire d'Orthophonie : Paris : 1983. *Cette enquête portait sur le devenir de jeunes adultes ayant été suivi par le CAPP-DA (centre d'adaptation psycho-pédagogique) de Paris (85 réponses).*

Ministère de l'Education nationale, de la recherche et de la technologie. Résultats statistiques de l'enquête 1998-1999 concernant les étudiants handicapés. *Paris : Ministère de l'Education nationale*, 1999, 8 pages.

L'enfant sourd à la découverte de la langue parlée : les limites de la lecture labiale

PAR FRANCE BRANCHI*

Malgré les progrès fabuleux de la technique, aucun appareillage ne restitue aujourd'hui une audition normale aux jeunes sourds. Aujourd'hui encore, les mots qu'ils n'ont pas appris à reconnaître restent mal perçus par eux. Aujourd'hui encore, les jeunes sourds ont besoin d'informations complémentaires pour aller convenablement à la découverte de la langue. Certes, ils disposent de la lecture labiale. Mais quelles informations peuvent-ils en tirer pour compléter leur audition ?

D'où vient l'illusion que l'on peut lire sur les lèvres comme on lit dans un livre ?

La lecture labiale n'apporte qu'un tiers d'informations fiables. Les deux tiers restants doivent être devinés. L'illusion d'une lecture labiale efficace est entretenue par les performances de quelques rares adultes sourds, non parce qu'ils lisent mieux sur les lèvres mais parce qu'ils possèdent une parfaite maîtrise de la langue française. Ils peuvent donc deviner ce que la lecture labiale ne permet pas de percevoir. Or le jeune enfant sourd ne peut exercer cette suppléance mentale. Il ne peut pas imaginer la présence des syllabes non visibles dont il ignore l'existence. Face aux sosies labiaux, il ne peut pas choisir.

L'illusion est entretenue aussi par le comportement des enfants sourds eux-mêmes. Lorsqu'ils réagissent comme s'ils avaient compris le message oral alors que leur compréhension repose souvent sur leur intelligente observation et interprétation des moindres faits, gestes et mimiques du locuteur. En se basant sur ces indices non linguistiques, ils donnent l'impression d'avoir compris un message linguistique.

Se développe alors une méprise grave pour l'avenir linguistique de l'enfant : l'environnement de l'enfant sourd présente des modèles linguistiques que l'enfant perçoit de façon floue et lacunaire. Sa saisie de la phrase devient souvent agrammatique : "*En premier, tu manges. Après, tu joueras avec tes voitures*" est perçu : "*premier mange(s). Après, joueras et tes voitures*".

Dans ces conditions, l'enfant sourd sévère ou profond ne peut découvrir spontanément les modèles linguistiques corrects. Il devient tributaire d'un enseignement. L'expérience a largement montré que la maîtrise de la langue ne peut être assurée au travers des heures (même nombreuses) d'enseignement spécialisé.

Les rôles de la perception de l'oral pour structurer la langue

Le jeune entendant va tout naturellement à la découverte de la langue qu'on lui parle. Il la comprend lorsque les mots qu'il perçoit sont associés aux épisodes de la vie courante, aux jeux, etc. et souvent répétés. Personne n'enseigne la langue maternelle à un enfant entendant ! Il découvre tout seul le vocabulaire et la façon d'organiser les mots dans une phrase. Il bénéficie du phénomène "d'imprégnation" pour aller à la découverte d'une langue riche et précise. Quand il se met à parler à son tour, il n'invente rien : il réemploie ce qu'il a d'abord perçu puis compris. Parler n'est que la troisième étape qui suit le "couple" : "perception-compréhension". Tout l'édifice linguistique repose sur cette bonne discrimination des phonèmes (sons de la langue). Si ce plancher de la construction de la langue reste défaillant, l'élaboration de la langue est menacée.

Sans l'usage d'un complément à la perception de la parole, chaque élément linguistique non perçu, chaque règle non repérée spontanément par l'enfant devra alors faire l'objet d'un enseignement. Or, les observations des linguistes mettent en évidence que tout enfant a besoin d'un nombre considérable de répétitions entendues et de répétitions produites par lui avant de pouvoir maîtriser ses connaissances linguistiques. L'enfant sourd n'échappe pas à cette règle. Or le temps manque pour passer en revue chacun des éléments de la langue et en proposer le nombre de répétitions nécessaire à sa bonne intégration.

▸ Qualité du vocabulaire et richesse lexicale

L'enfant sourd ne peut pas "rectifier" ses mauvaises perceptions puisqu'il se trouve face à des mots et expressions nouvelles pour lui. Lorsqu'il produit oralement les formes altérées qu'il a perçues, l'entourage a souvent tendance à minimiser le problème, car beaucoup d'adultes se réfèrent aux "fautes" de prononciation des petits entendants du même âge. Mais la différence est de taille.

Le petit entendant, qui a pu identifier la forme exacte du mot et la mémoriser, "se corrigera tout seul" quand il aura développé une meilleure coordination motrice.

Le jeune sourd continuera à produire les mots tels qu'il les a perçus et mémorisés. Il améliorera peut être son articulation mais ces progrès ne lui serviront pas à "corriger seul" les mots nouveaux qu'il continue à mal identifier.

La quantité de travail nécessaire pour examiner tous les mots de la langue française se trouve augmentée par la nécessité de corriger les mots mal perçus ou confondus avec d'autres du fait des sosies labiaux (pot - pont ; bouge - bouche, etc.). Le temps manque pour achever ce travail et la maîtrise du vocabulaire reste souvent carencée.

L'enfant entendant est plongé dans un bain de langage quasi constant (entourage familial et extra familial, télévision,…). L'enfant sourd perçoit mal, ce qui est dit autour de lui. La quantité de langue reçue est souvent limitée à ce qui lui est personnellement dit (dont au demeurant il risque de retirer des informations linguistiques incomplètes). Son lexique reste alors gravement limité d'autant que l'environnement de l'enfant continue souvent à simplifier les énoncés. On différencie rarement pour le petit enfant sourd le blouson de la parka, du manteau, de l'anorak, de la veste, du K-Way, etc. alors qu'on le fait spontanément pour l'enfant entendant du même âge.

Quant aux expressions usuelles avec sens figuré "*j'ai un petit creux, prendre les jambes à son cou etc.*", elles sont souvent éliminées par les adultes qui simplifient en disant "*j'ai faim, cours, vite, etc.*" L'enfant ne les connaît pas. Que va-t-il comprendre lorsqu'il les trouvera dans un texte "*courir ventre à terre*" ? "*On a de la terre dans le ventre ou bien on porte l'univers dans son ventre* (sic !)".

Qualité grammaticale

Cette pauvreté du vocabulaire a une incidence sur la découverte des "petits mots grammaticaux". Si on utilise toujours un terme générique pour "boire" accompagné de la désignation des boissons, l'enfant se trouvera privé de découvrir les structures variées : "*de*" l'eau, "*du*" jus d'orange "*de la*" limonade. Si on utilise le terme générique "va", on prive l'enfant de découvrir : on traverse "*le*" jardin, on passe "*par le*" jardin avant de traverser "*la*" rue, etc.

Les "mots-pleins" porteurs de sens (auto, ballon, voiture…) sont reliés entre eux par des "mots grammaticaux" (conjonctions de coordination, auxiliaires verbaux, pronoms relatifs, articles, pronoms personnels, démonstratifs, etc.) non porteurs de sens mais indispensables à l'organisation syntaxique et à la précision du sens de la phrase. Or, ces "petits mots" sont difficiles à percevoir tant visuellement qu'auditivement : ils sont très rapides (quelques centièmes de seconde) et très peu accentués. L'enfant perçoit le plus souvent les mots pleins : "veux", "dis", etc. et perd les pronoms personnels (je - en - le - te) "*tu en* veux/*tu le* veux/*je le* veux" ; "*je te le* dis/*on te le* dit", sans la maîtrise desquels on ne peut savoir de qui ou de quoi on parle. Cette méconnaissance des pronoms personnels constitue l'un des handicaps majeurs de l'enfant sourd face à la lecture, lorsqu'il essaye de comprendre ce qu'il sait pourtant déchiffrer et articuler à voix haute.

Certes, le sens d'un pronom rencontré dans une lecture sera facile à expliquer dans son contexte mais la logique d'un contexte n'est pas toujours applicable à toutes les situations. Ne pouvant pas s'appuyer sur des connaissances linguistiques, l'enfant cherche des informations dans des indices non linguistiques. Souvent, il remarque le voisinage entre le pronom "en" et le mot qu'il désigne : "*Il mange du chocolat. Il en prend beaucoup*". "*Il gagne beaucoup d'argent mais il en dépense peu*". Il est tenté de se baser sur des indices non linguistiques (ici : indice de place du mot dans la phrase). C'est la source de nombreux contresens. "*La farine étant tombée dans la rivière, Marie déposa les bouteilles de lait et les petits pains sur les cailloux de la rive et alla en redemander au moulin*". Que désigne "*en*" ? Rive, cailloux, petits pains, lait, bouteilles, rivière ? Ici, l'enfant sourd sera tenter de relier "*en*" à "*rive*", indice de place, pour ensuite chercher un éventuel sens à ces mots. "*Marie alla donc demander de la rive au moulin*" ! Le sens incohérent ne manquera pas de provoquer une réaction chez l'enfant entendant. Des enfants sourds connaissant peu et mal le français, ne repèreront pas toujours les incohérences lorsqu'ils comprennent mal le sens de ce qu'ils déchiffrent.

La difficulté est accentuée si ces "petits mots" sont placés en début de phrase (*ta* balle, *sa* balle, etc.), quand l'enfant n'a pas encore bien concentré son attention ou qu'il n'a pas repéré qu'on a commencé à lui parler. L'enfant comprend bien, en voyant la mimique interrogative, qu'on lui pose une question mais il ne sait pas nécessairement laquelle. Si l'entourage poursuit l'interrogation : "c'est papa ? c'est maman ? c'est tatie ?", l'enfant finira par comprendre qu'on lui demande de désigner une personne mais il n'aura pas perçu l'outil linguistique qui sert à poser la question.

Il faudra enseigner ces éléments et leur usage, ce qui impose de recréer pour l'enfant sourd les diverses situations d'emploi… Travail colossal, rarement achevé !

De nombreux mots changent de forme : verbes conjugués, variations de genre – masculin/féminin – variations de nombre, etc. Ces variations, généralement liées à la syntaxe, sont mal perçues. L'enfant sourd prend rarement conscience spontanément de leur existence. "*Il mangeait*", "*il mangerait*", "*il a mangé*", etc. deviennent : "*manger*", etc. Le plus souvent, il ne comprend et maîtrise la valeur des formes verbales qu'après un long et minutieux apprentissage.

Accès à l'implicite, au raisonnement, aux jeux de mots…

Que se passe t-il lorsque l'on contourne le problème perceptif au lieu de le traiter ?

Dans la vie courante, nous n'explicitons pas tout. Nous laissons très souvent de nombreux sous-entendus. "*Que fais-tu cet après-midi ? Tu es libre ? Non ! Et demain ?*" nous attendons la réponse sans avoir explicitement continué : "*seras-tu libre demain après midi* ? Nous laissons cette partie de la question implicite. Cela nous semble "couler de source".

Face à l'enfant sourd, non seulement on a

tendance à simplifier la phrase, mais on évite même de laisser subsister des sous-entendus, on essaie de tout expliciter dans les plus petits détails. L'enfant ne prend pas l'habitude de chercher les divers sens qu'un mot peut avoir dans différents contextes. Il se trouve alors doublement handicapé, dans sa découverte de la langue et dans sa recherche autonome du sens.

Dans notre exemple, l'enfant entendant a souvent entendu utiliser le mot "demain" dans des contextes très variés sans toujours recevoir des explicitations précises. Il a bien été obligé de les découvrir tout seul. Il a aussi l'habitude de compléter les phrases tout seul. C'est devenu pour lui un réflexe. Il met immédiatement le mot en relation avec le contexte. Il comprend ainsi que l'on évoque diverses réalités :

- La météo : "*aujourd'hui, il pleut. Et demain ?…*"
- Des actions à venir "*aujourd'hui on reste à la maison et demain ?…*"
- le nom d'une journée : "*demain, ce sera mardi*"
- Une date : "*demain on sera le…*"
- Une appréciation sur l'avenir : "*ce n'est pas si grave. Demain est un autre jour !*"
- Une appréciation sur un futur lointain : "*Aujourd'hui, la science ne peut pas encore… mais qu'en sera-t-il demain ?*"…

Par contre, l'enfant sourd qui a été habitué à se voir tout expliciter n'est pas entraîné à chercher tout seul. Dans l'exemple : "*Que fais-tu cet après-midi ? Tu es libre ? Non ! Et demain ?*". L'enfant, habitué à la question "*et demain*" dans le contexte exclusivement scolaire : demain, nous serons le… (jour et date), a répondu à la question "et demain ?" en donnant le nom du jour et la date. Qu'est-ce qui lui a manqué pour comprendre le sens exact ? L'usage de la langue dans des contextes variés. On lui a "mâché" le travail. A trop le protéger, on le sur-handicape.

De la même façon, la compréhension des jeux de mots et des histoires drôles repose souvent sur l'implicite. Il a souvent été dit que les histoires drôles ne faisaient pas rire les sourds ! Certes, s'il faut expliquer tous les mots, tous leurs sens et tout ce que l'on sous-entend, la chute devient le fruit d'un réel travail et en perd tout son piquant. Par contre, les jeunes entendants sont rompus à faire travailler leur imagination pour reconstituer tous les sous-entendus sur lesquels reposent ces histoires. "*Pourquoi donc Monsieur et Madame Time prénomment-ils leur fils Vincent ? ; Dis papa, quand m'achèteras-tu une bicyclette ? - Quand tu sauras l'écrire sans faute. - Eh bien papa, j'ai changé d'avis. Je voudrais un vélo !*".

Cette activité intellectuelle pour comprendre ce qui n'est pas explicitement énoncé s'applique autant à la recherche du sens "sous-entendu" qu'à la découverte de la langue.

Souvent, l'enfant entendant comprend le sens, non pas grâce à l'association d'un mot avec un objet mais tout simplement parce qu'il a pris l'habitude de "raisonner sur la langue", de chercher des "parentés" entre les mots : "balai, balayer", "couleur, colorier" etc. Ainsi, lorsqu'on lui parle d'une "tortue avec une carapace tachetée", l'enfant établit un rapprochement avec le mot "tache" Il découvre le lien non explicité entre "tache et tacheté" S'il lit : "*les bords de la rivière sont sablonneux*" il cherche dans son "dictionnaire intérieur", il y trouve un mot familier : "sable" et accède tranquillement au sens de sablonneux. Il cherche en même temps à comprendre le sens de ce qui lui est dit et la façon dont fonctionne le système de communication pour le réemployer à son tour. Son expression parfois fautive rend compte de ses recherches. Les "fautes" les plus fréquentes proviennent d'une "création" originale à partir d'une règle observée. (Balaie, balayer - couleur, colorier - etc. Et pourquoi pas "*Elle va bouler ? ? ?*", "*Oui, elle va au boulot*".

L'enfant entendant apporte la même attention aux "petits mots". On ne lui a pas expliqué qu'on joue du piano, de la trompette, des castagnettes ni qu'on joue au ballon, qu'on saute à la corde, qu'on joue à la marelle etc. Observation, mémoire et analyse lui permettent de comprendre les règles de fonctionnement. Pourquoi trouve-t-il le mot juste lorsqu'il veut s'exprimer à son tour ? Parce qu'il a bénéficié de deux apports. Un apport extérieur à lui : la perception de l'usage (on joue "*d'un*" instrument), et un apport interne : l'habitude d'une recherche personnelle. L'usage constant qu'il fait de la langue lui permet d'asseoir ses observations, de renforcer les automatismes et, surtout, de confronter ses hypothèses aux réactions de son entourage qui confortera ses productions ou rectifiera ses erreurs.

Certes, l'enfant sourd est loin d'être incapable d'émettre des hypothèses. Bien au contraire. Mais il ne peut émettre ces hypothèses qu'à partir de ce qu'il connaît. Comme tout enfant, il est tributaire de son environnement. Si celui-ci accepte de fournir des informations clairement identifiables et en nombre suffisant, l'enfant sourd les traite exactement comme l'enfant entendant.

Mais si l'environnement ne fournit pas ces informations, ni en qualité ni en quantité, l'intense activité de recherche fournie par l'enfant sourd s'applique alors à contre temps. Ainsi à la question : "*A partir de quoi se forme une pomme* ?". L'enfant sourd comprend ici : "*quoi, la pomme* ?", c'est à dire, "*qu'est-ce que c'est* ?" Il proposera donc une réponse erronée : "*la pomme est un fruit*".

Le problème de l'accès à l'implicite se pose également dans le développement de la pensée logique. Lorsque l'on demande à un enfant d'exposer les causes qui ont produit un certain effet (cours de mathématiques, de Science de la Vie et de la Terre etc.) l'enfant sourd qui voit l'effet est trop souvent tenté de le décrire au lieu de "remonter aux sources non explicites".

Cette carence d'informations et cette habitude d'attendre explications et informations ont souvent une incidence sur le développement de l'imaginaire. L'enfant sourd n'est certes pas privé d'imagination, loin s'en faut. Il est par contre en difficulté pour appliquer son imaginaire aux contraintes du monde environnant à partir des représentations appauvries et rigides qui lui ont été communiquées.

De la nécessité de parler en respectant l'ordre des

mots dans les phrases et en variant les structures de phrases...

La langue française permet-elle d'agencer librement les mots d'une phrases ?

Certes non ! Seuls les poètes s'accordent quelques libertés. Certes, nous pouvons déplacer des groupes de mots : "*Dans le jardin de mamie, les fleurs poussent bien*" ou "*Les fleurs poussent bien dans le jardin de mamie*", mais il n'est pas possible de déplacer les mots à l'intérieur des groupes pour dire : "*Dans mamie jardin le de*" etc. Un changement dans l'ordre des mots provoque un non sens. Personne ne songerait à dire : "*l'arbre tombe de la pomme*" pour exprimer que "*la pomme tombe de l'arbre*". Ces déplacements étonnent ou font rire parce qu'ils bafouent les règles les plus familières que nous avons découvertes dans notre prime jeunesse, sans que personne ne nous les ait enseignées.

Non seulement l'ordre des mots est soumis à des règles mais il est porteur de sens. "*Pierre a tué Paul*" ou "*Paul a tué Pierre*" comportent exactement les mêmes mots. Le changement de sens n'est apporté que par le changement de place des mots.

Pourquoi l'enfant sourd éprouve-t-il tant de difficultés à respecter l'ordre des mots dans les énoncés qu'il produit et à comprendre les informations que cet ordre apporte ?

En français, les mots qui servent à décrire une action ne suivent pas toujours l'ordre des événements. Dans la phrase : "*le chien entre dans la maison après son maître*" le chien est entré en second et pourtant, il est nommé en premier. Le jeune entendant s'est familiarisé avec ces énoncés qui présentent les actions "à l'envers". Face au jeune sourd les éducateurs préfèrent souvent placer les mots de manière à les faire "coller" à la réalité. "*En premier, l'homme arrive. Après, le chien arrive*". L'enfant sourd s'habitue donc à voir les mots suivre étroitement le déroulement des actions. Il se trouve ainsi privé de l'entraînement nécessaire pour comprendre des phrases "inversées". Que comprend-il de "*Il ira chez le médecin après Benoît*" ?

Il en va de même face aux variations de structures pour dire une même idée. "*Maman vient, c'est maman qui vient, est-ce que c'est maman qui vient, j'entends maman qui vient, maman va venir, c'est elle, etc.*". Peu d'éducateurs osent varier ainsi les énoncés : la compréhension par l'enfant risquerait d'en être altérée. Ce manque d'usage de toutes les variantes empêche l'enfant sourd de découvrir toutes les structures de phrases que seul l'usage constant de la langue permet d'appréhender. L'enfant entendant a reçu toutes ces variantes, tous les usages. Il observe. Il en tire des règles. L'enfant sourd procède en sens inverse. On lui enseigne des règles mais ces règles ne permettent pas de retrouver toutes les variations de l'usage.

En outre, l'enfant entendant met constamment ses découvertes linguistiques en application. Il s'empare du système en le faisant fonctionner. Il est constamment exposé aux corrections de son environnement. Par contre, l'enfant sourd découvre souvent le système au travers des descriptions qu'on lui en fait. Quand il utilise ses connaissances, les entendants n'osent pas toujours intervenir sur chaque élément linguistique afin de ne pas trop altérer la communication. L'enfant perd ainsi un autre support.

En prenant l'habitude de "reconstruire" ou sélectionner des énoncés "faciles", l'entourage de l'enfant ne mesure pas à quel point cette facilitation apparente est mutilante.

Comme tout le monde – l'enfant sourd enrichit sa perception de l'oral grâce au contexte non linguistique : mimiques, désignations etc. faisant souvent illusion sur la véritable nature de ses perceptions linguistiques. La réalité ne pourra plus être ignorée lors du passage à l'écrit.

Au moment d'apprendre à lire, l'enfant apprendra les mécanismes du déchiffrage sans grande difficulté. Tout le monde s'en réjouira. Par contre, comment pourra-t-il reconnaître une langue qu'il connaît si mal ? Comment comprendra-t-il le sens des mots déchiffrés ? "*Le chat sauta sur le toit de la loge de la concierge puis sur celui du local à poubelles*". Que peut bien comprendre un collégien qui ignore à la fois les mots "*loge, concierge, local, celui, du*" ainsi que la valeur des groupes "*toit de la loge, loge de la concierge, celui du local*" ? L'enfant sourd se concentre alors souvent sur les "mots pleins" qui véhiculent du sens et il essaye de les juxtaposer au mieux. Sa compréhension devient souvent gravement fautive.

Dans ces conditions, il est souvent condamné à mal comprendre les textes lus et donc à se priver de toute forme d'information apportée par la lecture (élargissement des connaissances linguistiques, culture, plaisir etc.)

Quant à son expression écrite, elle rend impitoyablement compte de ces manques. Dans l'expression non écrite, l'enfant peut jouer sur plusieurs registres pour se faire comprendre : mots, signes, gestes expressifs, intonations, mimiques. On le comprend alors si bien qu'on "oublie" que les mots sont souvent déformés, pas toujours à leur place, qu'il manque des articles, que…

Au moment du passage à l'écrit, on constate que son expression s'est enrichie, certes, mais qu'elle est souvent restée agrammatique. Ce jeune qui "*n'a de problèmes qu'à l'écrit*", montre la langue telle qu'il la connaît : parcellaire, fautive, impropre à traduire ce qu'il veut exprimer, et dont la pauvreté en mots abstraits nécessaires au développement de la pensée logique a entravé l'aisance du raisonnement. Cette détresse linguistique est lourdement aggravée par certains entendants qui, pensant favoriser la compréhension par l'enfant sourd, n'hésitent pas à présenter une langue souvent déstructurée.

En résumé, il apparaît clairement que malgré les progrès des aides auditives et l'aide de la lecture labiale, les jeunes sourds ne sont toujours pas autonomes dans leur découverte de la langue : ils continuent à avoir besoin d'un complément visuel à la perception de l'oral. La Langue Française Parlée Complétée remplit parfaitement ce rôle. ♦

** Orthophoniste et Professeur de sourd à l'INJS de Paris*

L'enfant sourd en intégration : les limites des aides auditives

Bruits, allers et venues du professeur, distance, réverbération..., dans l'univers scolaire, les aides auditives, même implantées, montrent leurs limites. Où en est-on de l'utilisation des systèmes FM ?

Education nationale : prise en charge des matériels

Avant 2001, les systèmes FM n'étant pas pris en charge par les CPAM, c'était par le biais des compléments d'allocation d'éducation spécialisée que la plupart des familles finançaient ce matériel. Ceci ne pouvait donc concerner que des enfants à qui étaient reconnus au moins les 50 % d'invalidité ouvrant droit à l'allocation d'éducation spécialisée de base.
A partir de 16 ans, on pouvait et on peut toujours demander une prise en charge à l'AGEFIPH.

Depuis 2001, l'Education nationale a décidé de financer, dans le cadre du plan Handiscol, "*des matériels pédagogiques adaptés au bénéfice d'élèves présentant des déficiences sensorielles ou motrices*". Une dotation de 170 millions de francs sur trois ans a été inscrite au budget à partir de 2001. Cette mesure devrait être pérennisée. Le budget 2004 actuellement en discussion, prévoit pour ce poste un montant de 23 millions d'euros.

Enfants éligibles

Les élèves scolarisés dans un établissement public ou privé sous contrat, à l'exclusion des élèves scolarisés dans les établissements médico-sociaux (qui ont la possibilité de financer ces matériels sur leur forfait global).
A noter que l'Education nationale demande un avis à la CDES, mais ne subordonne pas le prêt de ces matériels à un taux d'incapacité minimal. La CDES rendra son avis, précise la circulaire, en se fondant sur l'avis de l'équipe qui suit l'enfant : médecin spécialiste, enseignant CAPSAIS… "*Toutefois si le besoin est perçu comme évident par l'ensemble des personnes responsables de la scolarité de l'élève, d'une part, et de son suivi rééducatif, d'autre part, la remise de l'avis par la CDES ne devra pas induire des délais inutiles*". Rien n'empêche en théorie de solliciter le prêt d'un matériel FM pour un enfant malentendant à qui la CDES n'aurait pas reconnu un taux d'incapacité d'au moins 50 %.

Propriété des matériels

Les matériels sont propriété de l'Etat et sont inscrits à l'inventaire de l'inspection académique et/ou du rectorat, services gestionnaires du matériel. Dans le cas de matériel à usage individuel, le texte évoque la possibilité que le matériel soit ramené au domicile ou reste sur le lieu de scolarisation.
Dans le cas des systèmes FM, les écoles ne veulent pas prendre la responsabilité de garder le matériel sur place. Se pose aussi le problème du chargement des batteries. En règle générale, les familles disposent donc en permanence du matériel FM.

En cas de changement d'établissement, les termes de la circulaire "*le matériel ayant vocation à suivre l'élève lorsqu'il change d'établissement*" doivent s'entendre : lorsque ce changement a lieu au sein de la même académie.
En cas de changement d'académie, la famille doit en informer l'Inspection d'académie (qui a inscrit le matériel à son inventaire) afin qu'elle prenne contact avec le nouveau lieu de scolarisation.

Maintenance

Le Ministère encourage la négociation d'un contrat de maintenance lors de l'achat de certains matériels.
Dans le cas des matériels FM, de nombreux problèmes semblent se poser.

Matériel à usage collectif

L'établissement support du prêt peut être une école publique ou un établissement public local d'enseignement, mais pas un établissement privé sous contrat.

Circulaires 2001-061 du 05.04.01 parue au B.O. n° 15-2001 et circulaire 2001 - 221 du 29.10.01 parue au B.O. n° 41 - 2001.

Intérêt de la "fréquence modulée"

Pour une écoute confortable, l'enfant malentendant doit percevoir la voix de l'enseignant (le signal) supérieure de 15 dB à 20 dB au bruit de fond. On peut évaluer le bruit d'une classe normalement calme à 60 dB environ. Si la voix de l'enseignant est d'environ 65 dB, le rapport signal-bruit est donc seulement de 5 dB, ce qui clairement insuffisant pour un élève malentendant.
Il faut ajouter à cela que même dans une classe calme, des bruits intermittents peuvent survenir de l'extérieur ou de l'intérieur : circulation, cris d'enfants dans la cour, déplacement de chaises, etc.

Plus la distance augmente entre l'enseignant et l'élève, plus la compréhension orale est difficile. La règle est qu'un doublement de la distance équivaut à une diminution de 6 dB du volume sonore.

Un autre phénomène va altérer la compréhension du message oral, celui de la

Echelle des niveaux sonores mesurés dans une classe - EPU déc. 2001 AUDIVI

100 dB		
90 dB		
85dB	Mouvement d'une chaise à 1 m	
80 dB	Classe très bruyante	
75 dB	Voix très forte à 2 m	
70 dB	Voix forte à 2 m	
65 dB	Voix normale	*Niveau moyen dans la classe*
60 dB	Classe calme	
55 dB	Voix moyenne-faible	
50 dB	Classe très calme	
45 dB		

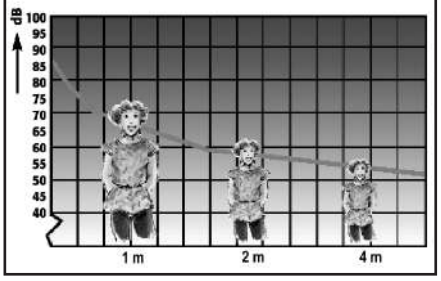
réverbération ; c'est-à-dire le renvoi de sons émis par l'orateur par les surfaces environnantes. Les salles de classe sont typiquement des lieux qui n'ont pas reçu de traitement acoustique : murs peints, planchers nus, grandes surfaces vitrées, hauts plafonds.

Le système FM établit une transmission directe entre le transmetteur/microphone de l'enseignant et le récepteur porté par l'élève. Comme la bouche de l'enseignant se trouve à 15 cm ou 20 cm du microphone, la distance physique entre l'orateur et l'auditeur n'a pas d'importance. Cette transmission combat les effets des bruits de fond et de la réverbération.
S'agissant d'un dispositif sans fil, le professeur peut librement se déplacer dans la classe et se tourner vers le tableau en maintenant le même ton de voix.

Le système FM est le compagnon indispensable de l'élève sourd ou malentendant intégré, qu'il soit porteur d'aides auditives ou d'implant cochléaire.
Il est clair que pour que le système marche, il exige de tous les acteurs : enfant, parents, enseignants et personnels scolaires, audioprothésiste référent, une extrême rigueur.

Il est clair aussi que le système de mise à disposition de ces matériels par l'Education nationale a connu et connaît encore des ratés dans la prise de commandes, dans l'installation, dans la maintenance. Il s'agit d'appareils qui nécessitent l'intervention de l'audioprothésiste pour l'adaptation personnelle à chaque enfant. Tous ces éléments ne sont pas toujours bien pris en compte. ♦

Perte d'énergie en fonction de la distance - EPU décembre 2001 - AUDIVI



Question à Alain Vinet, audioprothésiste au centre Audivi à Paris

Avez-vous concrètement mesuré l'apport de la FM ?
Nous avons cherché à comprendre, par un ensemble de mesures effectuées dans une classe d'intégration, à quelles difficultés auditives l'enfant malentendant appareillé atteint de surdité, moyenne ou sévère, se trouvait confronté dans le cadre scolaire : influence de la distance (professeur à 1m-2m-4m ?), influence du bruit de fond (classe calme-assez bruyante-très bruyante ?), acoustique de la salle ?

Un dispositif expérimental numérique multi-pistes nous a permis d'enregistrer simultanément sur le terrain les informations perçues au travers d'un appareil auditif dans les différents contextes de distance et de bruit de fond et de comparer appareil seul et appareil équipé d'un système FM.
Nous avons ensuite réuni toutes ces informations sous forme de tableau d'analyse et d'écoutes comparatives.

Les résultats en faveur de la FM sont évidents. Lorsque l'enfant ne bénéficie pas de système FM la mauvaise acoustique de salle, le bruit de fond, la distance, dégradent considérablement l'intelligibilité. L'enfant doit alors mettre en place des stratégies de compensation : lecture labiale, suppléance mentale, aide par le support écrit, ou bien avoir recours à une aide visuelle complémentaire comme la LPC .

L'émergence de la voix du professeur grâce au micro-émetteur place l'enfant dans une situation d'écoute stable et constante, les scores d'intelligibilité sont alors équivalents à ceux obtenus dans une salle calme à 2 m.

Est-il facile d'utiliser un système dans une classe ?
L'utilisation d'un système FM est simple et peut s'intégrer parfaitement dans le quotidien de l'enfant déficient auditif mais attention, l'adaptation et la bonne adéquation de l'appareil auditif au système FM lui-même sont très délicate et doivent être effectuées par l'audioprothésiste.

Le choix d'un tel système doit avoir fait préalablement l'objet d'une concertation avec la famille et l'ensemble de l'équipe pédagogique et paramédicale, tous les intervenants sont concernés.

L'information joue un rôle majeur : compréhension de la nécessité de cette aide, maîtrise de la manipulation, contrôle du bon fonctionnement. Parents et professionnels doivent se mobiliser pour que d'emblée les bonnes habitudes de mise en place et de contrôle se mettent en place (mise en place d'une petite check-list avec la participation active de l'enfant). Le contrôle de maintenance régulier dans le cadre du suivi prothétique de l'enfant permettra de s'assurer de sa bonne utilisation.

C&S va lancer une enquête auprès des SSEFIS pour repérer les principales difficultés rencontrées.

Dans le prochain numéro, nous présenterons les matériels existant sur le marché français et passerons en revue les questions qui peuvent se poser pour utiliser un système FM avec les aides auditives, avec l'implant, avec des aides visuelles comme la LPC.

Symbolisme lié aux configurations de la main : pince - crochet - griffe

CHRISTIANE FOURNIER*

Notre main, nos doigts sont de précieux instruments que nous adaptons selon nos besoins.

Quel geste faisons-nous pour prendre un peu de sel fin dans une coupelle, du gros sel dans un pot, enlever une épine, cueillir une fleur, décoller un ruban adhésif… ?

Ces simples gestes de notre vie quotidienne, comme les autre formes de la main (le pouce, le poing) se retrouvent bien naturellement dans des métaphores du français. Ne dit-on pas "La pince du père Adam, un pincement au cœur, se faire harponner, tomber sous les griffes de quelqu'un..."

LA PINCE

L'utilisation du pouce et de l'index constitue une pince pour saisir tout objet fin, léger, mince, comme une aiguille, une feuille de papier, un cheveu, du fil ou évoque une petite quantité de quelque chose : un petit peu, une goutte, une larme. De ce comportement gestuel, et des symbolismes qu'il véhicule, la langue des signes va collecter différents mouvements, pour se les approprier comme "signes verbaux".

1. Pincer

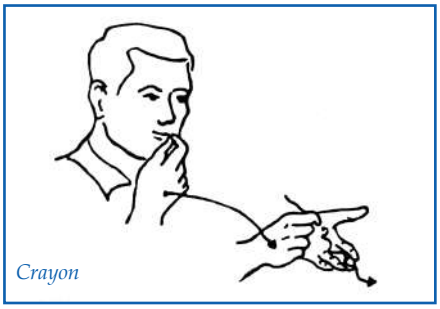
Comme le mot en français le geste signifie avant tout l'acte de pincer, de serrer : pincer quelqu'un, se pincer les lèvres (par refus de parler, par dégoût), faire une pince à un vêtement.

2. Saisir

Les acceptions du signe appartiennent principalement à l'action de saisir et à la chose saisie.

Tout en restant dans le domaine de l'iconicité, la langue des signes distingue l'objet de l'action. Pour désigner l'objet, le signeur ajoute un classificateur lié à sa forme ou à son aspect et pour marquer l'action, le geste est le plus souvent redoublé ou amplifié.

- Du sel - sale
- Une aiguille - coudre - découdre - défaire. Du fil - enfiler une aiguille ; un lien, une attache- être lié
- Les marionnettes - extension métaphorique "tirer les ficelles, manipuler quelqu'un"
- Une allumette - allumer. Cendre - le geste amplifié désignera le personnage de Cendrillon.
- Un crayon - écrire, s'appliquer, rédiger (chaque action se distingue par l'amplitude du mouvement ou la tension du geste)



Crayon

- Des graines – ensemencer ou picorer selon la direction du mouvement.
- Le thé – la tisane - cuisiner. Ces signes renvoient à des gestes fins, précis ; "thé" aurait ou plutôt avait une connotation un tantinet précieuse, voire moqueuse.

De cette iconicité classique, s'opère une extension vers des notions plus abstraites, qui évoquent finesse, minutie, subtilité, préciosité, une infime quantité.

3. Une infime quantité et précision de l'action

Par analogie avec le fil, nous trouvons l'idée du fil conducteur, la phrase, expliquer, une histoire.

- Le point[1], mesurer (aller d'un point à un autre), évaluer, tester
- Une minute, une étoile (signe contracté de : point + brillant+ hauteur du signe évoquant le ciel)
- Une fossette, mignon, précis, presque
- Une goutte, une larme
- Trouver un objet, une idée (la localisation du geste est différente évidemment)
- Un poison, empoisonner
- Tenir un objet avec dégoût (ne pas prendre avec des pincettes)
- Fainéant (traduction littérale de l'expression métaphorique du français "avoir un poil dans la main").
- Un microbe - contagieux - calomnie (traduction littérale : poison verbal qui se répand)
- Un médicament
- Un bénéfice, un pourboire (idée de la pièce que l'on glisse dans la poche du gilet)
- Le fils (venu de moi, à l'origine le signe avait une connotation religieuse)
- Le destin (geste symbolique au-dessus de la tête de l'intervention divine)

Finesse

- Mince, fin, fragile, parfait,
- Précis, minutieux, maniaque (être attaché à de petites choses, des détails)
- Peu, réduire
- Un trait, tirer un trait, souligner, l'équateur
- Nuance, soie, cristal

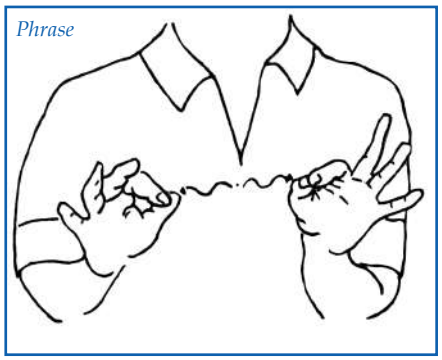
La préciosité

Dans l'antiquité ce geste, représenté par le sigle P, était considéré comme une caractéristique des gestes féminins[2]. II indiquait la grâce, la féminité, la coquetterie, le maquillage, donner la préférence, faire la cour ; ne dit-on pas aujourd'hui en français "en pincer pour quelqu'un". Mais la langue des signes, n'inclut pas cette dernière acception.

Pince - Crochet - Griffe

■ Etre impeccable, élégant, être tiré à quatre épingles
■ Le choix, la sélection, voter, élire.

Il existe d'autres signes dont la configuration de la main est la pince ou une forme très proche, mais ils sont difficilement classables dans les rubriques ci dessus comme :
■ Naïf être mené par le bout du nez
■ Effronté "avancer bille en tête"
■ La phrase - le fil conducteur- une histoire- expliquer.


Phrase

LE CROCHET

Dans ce paragraphe nous analyserons deux formes de main très dépendantes l'une de l'autre : l'index recourbé, rappelant un crochet et tous les doigts recroquevillés à l'image des griffes de l'animal.

Dans un cas comme dans l'autre, le caractère iconique du signe renvoie soit à des objets munis d'un crochet, donc à des actions d'accrochage, soit à certains animaux pourvus de griffes.

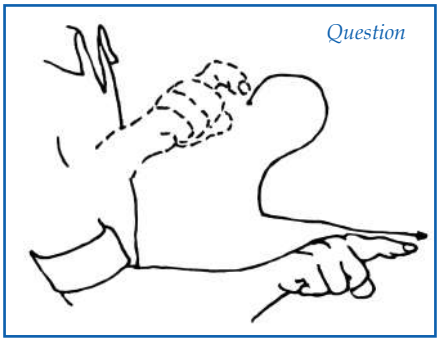
La plupart du lexique dépendant de ces deux configurations sera influencé par le symbolisme lié au crochet ou à la griffe : ancrage et agressivité "vivre aux crochets des autres", "sortir ses griffes".

La langue des signes utilise en règle générale pour les instruments et les outils, des signes descriptifs en choisissant le trait le plus pertinent, par économie de langage. Donc dans le cas présent, la forme recourbée, le crochet, sont des traits pertinents pour désigner l'objet. Mais le geste, restituant l'aspect et surtout la taille, variera en fonction de son usage. Le crochet de la dentellière ne peut être représenté comme l'hameçon utilisé à la pêche ou le crochet dans une boucherie.

D'où les verbes dérivés : accrocher, suspendre, tracter, creuser, cultiver (geste qui rappelle le maniement des outils du jardinier), écorcher.
La forme recourbée rappelle également le bec des rapaces. L'index replié au niveau du nez signifie aigle.

Sens figuré

■ Adhérer, être tenté (être accro) réfléchir (se creuser les méninges)
■ Une proie, cruel, se venger, taquiner, torturer, invectiver quelqu'un, méchant, rancune (avoir une dent contre quelqu'un), être perplexe, se poser des questions, questionner.


Question

Double crochet formé par les deux index.
■ Encercler, assiéger, coincer, capturer, arrêter quelqu'un, un piège, un handicap (un obstacle)
■ Double crochet : index et majeur associés et usage symétrique des deux mains : récupérer, capter un message, fouiller, chercher, enquêter, se renseigner, examen médical/Dépister, cambrioler.

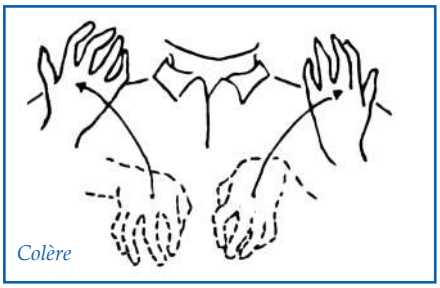
LA GRIFFE

Trois caractéristiques iconiques :

I. les griffes de l'animal, lorsque les deux mains sont côte à côte, et par analogie nos ongles. D'où griffer, gratter, bondir sur une proie, agresser, s'agripper, escalader.
Sens figuré : être avare (avoir les doigts crochus)
II. certains outils comme le râteau
III. les mâchoires, lorsque les deux mains sont face à face.
Montrer les dents, mordre.
Sens figuré : rouspéter, crier.

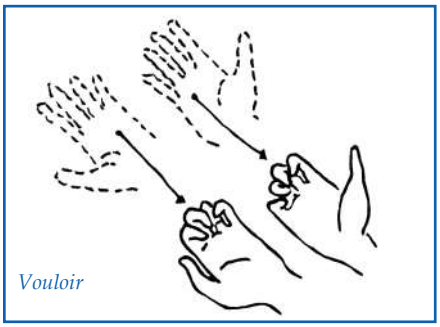
Dans les deux cas, le symbolisme est lié à l'agressivité, l'irritation physique ou psychologique. Le champ sémantique s'étend également à ce qui évoque les troubles au sens propre comme au sens figuré.

■ Etre en colère - critiquer - être contre quelqu'un ou quelque chose - haïr


Colère

■ Bouillir intérieurement - être impatient (se ronger les sangs) - craindre - être choqué - être traumatisé.

Les paumes de main retournées vers le haut :
■ Désirer, convoiter, avoir les doigts qui démangent. Vouloir


Vouloir

■ Bouleversement, une révolution, une crise, compliqué
■ Affreux, triste.

Cette forme de main par alliance avec l'autre main peut engendrer d'autres sèmes qui n'ont aucun lien avec celui décrit ci-dessus, comme : payer comptant, faire un don…

Autre variante : le crochetage des doigts des deux mains rappellent un système d'engrenage d'où un lexique plus adapté au secteur de l'industrie.

D'autres signes peuvent présenter aujourd'hui ce même paramètre mais après des déformations au cours des décennies : exemple "pauvre" - la griffe de la main rectrice au niveau du coude du bras opposé - en fait le signe a comme référence le geste de la mendicité : le creux de la main tendue vers l'autre[3]. D'où parfois des explications fantaisistes pour justifier tel ou tel signe.

La langue des signes est une langue vivante qui subit tous les aléas d'une langue parlée : enrichissement lexical, abandon de signes, changement de signification, déformations des signes par l'usage. Phénomènes classiques des langues. Comme de plus celle-ci est une langue sans écriture, les traces sont difficiles à retrouver, surtout après un siècle de désintérêt.

Faire émerger les étymologies du signe, c'est donner une cohérence à la construction lexicale gestuelle.♦

** Anciennement Professeur Formateur au CNEFEI*
Interprète Expert auprès des Tribunaux
Chargée de cours à l'ESIT, Paris III

1. Le rapprochement des signes "tirer"et "point" coïncide avec l'étymologie latine "punctiare" - tirer et "punctum" point, tous deux construits sur le même radical.
2. Dactylologie et langage primitif. Paris 1850. Barrois J.
3. Dictionnaire de l'abbé Lambert 1867.

LSF, licence de pédagogie et didactique

Le référentiel LSF présenté par l'Education nationale en février 2002 (*C.S, n° 1*) avait amorcé la réflexion. Comment être assuré de la qualification professionnelle des personnels chargés de l'enseignement de la LSF et en LSF, comment, d'autre part, offrir à ces formateurs un statut et une qualification reconnus ?
L'Université Paris VIII, en association avec le CNEFEI et VISUEL-LSF a élaboré un projet de licence professionnelle de pédagogie et de didactique de la langue des signes L1/L2 en milieu scolaire qui a reçu l'habilitation officielle de la Direction de l'Enseignement supérieur du Ministère de l'Education nationale. L'ouverture de ce nouveau cursus est prévue pour la rentrée 2004.

La licence s'adresse aux étudiants issus :
- du diplôme d'expertise délivré par le CNEFEI
- du DPCU délivré par Paris VIII – Formation permanente
- des DEUG, DUT, DEUST, BTS sans distinction disciplinaire mais à la condition expresse que les candidats justifient d'une très bonne maîtrise de la LSF
- La formation est ouverte aux salariés ayant une expérience significative de formation d'enseignement de la LSF dans le cadre de la validation des acquis de l'expérience (VAE) et de la validation des acquis professionnels (VAP).

La formation, prévue sur une durée de un an, comprend 420 heures d'enseignement (linguistique, lettres et culture générale, psychologie de l'enfant et approches cognitives, pédagogie et didactique), un stage tutoré (150 heures) et un stage en milieu professionnel de 16 semaines assorti d'un rapport de stage.
A terme, cette licence pourrait s'articuler sur une licence d'enseignement et donner accès à un concours de recrutement (CAPES) comme c'est le cas pour les langues vivantes.

La responsabilité pédagogique et administrative est assurée l'Université Paris VIII -SAT Sciences du langage) et le responsable de la formation est Christian Cuxac. Le CNEFEI et Visuel-LSF sont associés par convention. Une réunion d'information a eu lieu le 6 novembre à l'Université Paris VIII à Saint-Denis.
Université Paris VIII
2 rue de la Liberté
93526 St Denis Cedex
Fax. 01 49 40 65 57
Courriel : info-sfp@univ-paris8.fr
CNEFEI-INU
58-60 avenue des Landes
92150 Suresnes
Tél. 01 41 44 35 71
Courriel : optiona@cnefei.fr
Visuel LSF
49 rue des Partants
75020 Paris.
Tél. 01 43 15 05 96.
Courriel : visuel.lsf75@wanadoo.fr

Toulouse : parcours scolaire en LSF

L'association IRIS (Institut de Recherches sur les Implications de la Langue des Signes) élabore un "*parcours cohérent d'enseignement pour enfants sourds en Langue des Signes de la maternelle à la terminale*" en partenariat avec le Rectorat de l'Académie de Toulouse. Dans ce cadre, IRIS souhaite recenser les demandes de parents et de familles et se tient prêt à soutenir les démarches de familles intéressées par ce parcours (évaluation des compétences, démarches administratives, accueil etc.). L'association recherche également des enseignants désireux de participer aux actions de formation.
IRIS - 10 avenue Georges Guynemer, Bât D01, 31770 Colomiers
Tél. 05 61 18 82 58/Fax. 05 61 18 82 65

LA PÉDAGOGIE ASSOCIÉE

PAR ERIC GRAU
Orthophoniste au CEOP

Le Centre Expérimental Orthophonique et Pédagogique est un centre dont le but est de tendre vers le bilinguisme, (Français oral/écrit – Langue des Signes Française), le meilleur possible, en fonction des possibilités de l'enfant.

Rappelons que le terme de bilinguisme s'emploie aussi bien pour la maîtrise de deux langues orales différentes utilisant le canal audio-oral que pour des enfants sourds en acquisition à la fois d'une langue de canal audio-oral et une langue de canal visuel-gestuel. Le sujet a rarement la même maîtrise des deux langues, en fonction de l'époque d'acquisition de chacune.

L'aspect particulier du bilinguisme LSF/Langue Française, c'est que la composante orale de la langue française peut-être utilisée simultanément aux signes de la LSF.
Ainsi, au CEOP, nous est apparue l'impérative nécessité d'un travail de collaboration entre professionnel de la LSF et professionnel de la langue française.
Après une longue réflexion, la Pédagogie Associée* est née.

Le postulat de base est le suivant :
- seuls les professionnels sourds peuvent prétendre à utiliser une vraie LSF
- tous les professionnels entendants s'expriment à l'oral : soit ponctué de signes de la LSF, soit codé LPC (Langue Parlée Complétée).

Ce travail peut être mis en place quand au niveau du cursus de l'enfant :
- le passage à la LPC a été fait, l'orthophoniste n'utilise presque plus de signes
- le langage oral et écrit des enfants se structure
- le niveau en LSF est satisfaisant.

Ainsi, la pédagogie associée est une séance au cours de laquelle interviennent conjointement au sein d'un groupe d'enfants, un orthophoniste et un professeur sourd de LSF.

L'objectif de la pédagogie associée est d'affermir et d'affiner le bilinguisme des enfants qui, jusque là, ont reçu un enseignement dissocié des deux langues.

Cette activité va non seulement enrichir la maîtrise et la précision des deux langues mais surtout permettre aux enfants de distinguer la façon dont une même notion est traitée différemment par chaque langue, en comparant les deux traitements qui en sont faits.

Pour cette notion, l'écrit va constituer la trace unique de l'image mentale commune déclenchée soit par un message signé (LSF), soit par un message codé (LPC). Ainsi la pédagogie associée pourra lever progressivement les interférences d'une langue sur l'autre en analysant les concepts générateurs d'ambiguïtés, là où les confusions et les contresens sont souvent nombreux. Nous créons ainsi des passerelles et pointons les corrélations entre les deux langues.

En d'autres termes.
L'enfant sourd a organisé sous la forme d'une pensée visuelle des perceptions (notamment l'espace et le temps) qui s'expriment naturellement par la LSF et dont la syntaxe suit ce mode de représentation visuelle.

Du fait de cette organisation sur un autre mode que celui de l'enfant entendant, on rencontre chez les sourds des erreurs persistantes lors de leur apprentissage de la langue orale et écrite (prépositions, temps de verbe, syntaxe, généralisation de l'action, marque du pluriel...).
Travailler sur la conceptualisation montre aux enfants que rien n'est vide de sens et que tout ce qui existe dans une langue est exprimable dans l'autre (travail sur les formes morphologiques, marques temporelles, polysémie...).

Méthodologie

Durant la séance :
- le professeur sourd s'exprime en LSF et corrige le signe des enfants
- l'orthophoniste utilise le français codé (LPC) et contrôle la transcription écrite.

En règle générale, des phrases sont proposées alternativement : par le professeur sourd, et par l'orthophoniste.

Nous demandons aux enfants de répéter la phrase, en LSF, puis de la transposer à l'écrit ou de transcrire une phrase proposée à l'oral codé puis de la transposer en LSF.

Nous insistons sur le fait que l'écrit constitue la trace de l'image mentale commune.

Il n'existe pas de version écrite de la LSF.

L'enfant va prendre conscience que beaucoup d'éléments syntaxiques ne se voient pas en LSF mais il pourra mentalement se poser les questions adéquates faisant référence au tableau de la phrase (qui ? que fait ? quoi ? où ? quand ? comment ?) lui permettant d'aboutir à une transcription écrite correcte (en remarquant alors qu'on est obligé, en français, d'écrire certains éléments qu'on ne signe pas).

A l'inverse, la LSF permet de visualiser parfois les contresens générés par l'écrit.

Voici quelques exemples des "incontournables" de la pédagogie associée,

I. Généralisation de certaines actions : le but étant de montrer qu'une même action peut faire référence à différents icônes en LSF : couper de la viande/couper du bois.
II. Ce qui nous renvoie très vite à la polysémie des mots : le poulet fume dans l'assiette/grand-père fume la pipe.
III. Les inclusions

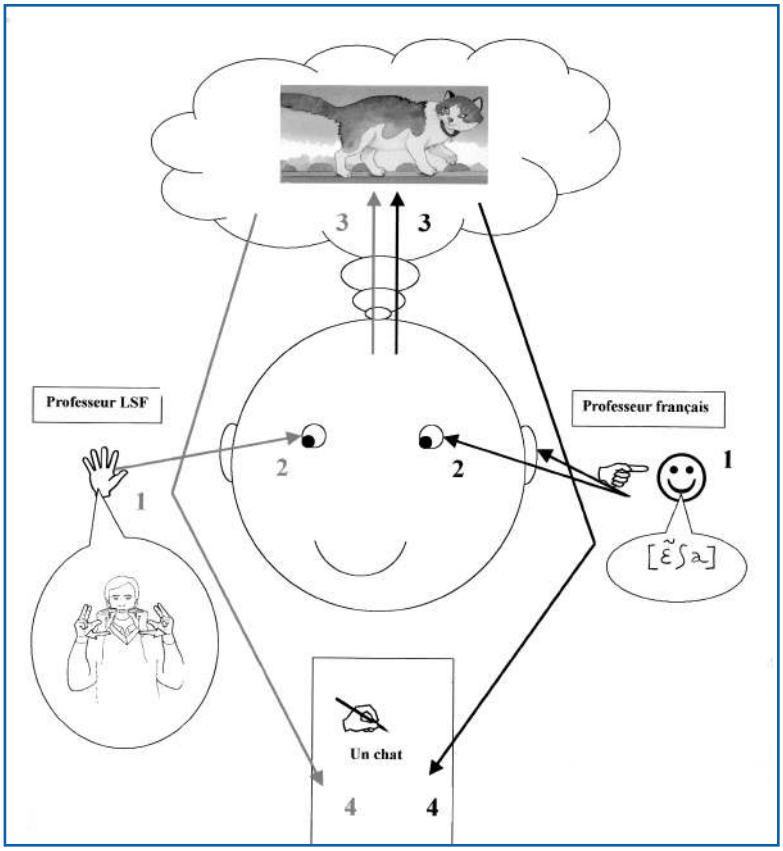
1. action incluse dans l'objet (en LSF) : jouer aux cartes, monter l'escalier
2. action incluse dans le sujet : l'avion vole
3. l'adverbe de manière inclus dans le verbe : marcher lentement/marcher vite. Ici on fera attention aux glissements de sens : dormir profondément (différent : le puits est profond)
4. travail sur le temps : toutes les expressions de temps usuelles – différents aspects du temps (se mettre à ..,être en train de..., venir de...) – attention aux contresens (elle est en train de lire/elle lit dans le train)
5. les prépositions – les verbes directionnels : aller à l'école, venir de la maison, aller de Paris à New-York – préciser l'importance de la spatialisation : je te donne, tu me demandes, etc.

Conclusion

Depuis de nombreuses années, le fil conducteur est resté sensiblement le même au niveau méthodologique avec des réajustements et des adaptations en fonction des groupes d'enfants et de leurs capacités. Nous restons animés par le désir d'apporter aux enfants une chance supplémentaire d'accéder au bilinguisme et de leur permettre de vivre épanouis dans le respect de chacun. ♦

** 1h30 hebdomadaire de pédagogie associée. Un cours de LSF est dispensé en complément.*

CEOP
22-24 rue des Favorites
75015 Paris
Tél. 01 53 68 95 20/Fax. 01 45 33 09 33
Courriel : ceop@wanadoo.fr



Parcours

Lucie Matteodo-Peyracchia

Elle a participé aux recherches, aux succès et aux remises en question qui ont illustré l'histoire de l'éducation des enfants sourds de ces dernières décennies. Fondatrice du CEOP qu'elle a dirigé de 1968 à 1993, elle en a fait un lieu d'expérimentation pédagogique et technologique au bénéfice des enfants sourds. "Retraitée" très active, elle poursuit son activité libérale et ses recherches pour mieux aider les enfants sourds à difficultés associées.

PROPOS RECUEILLIS PAR CHRISTINE ROMAND

Dès le début de votre parcours professionnel, il y a eu la rencontre avec Suzanne Borel-Maisonny

J'ai eu d'abord la chance de rencontrer Marguerite Crinon qui m'a fait connaître la surdité. Elle assurait la scolarité de deux groupes d'enfants sourds profonds qui lui étaient adressés par Suzanne Borel-Maisonny. Je suis devenue sa collaboratrice pendant 3 ans pour faire de l'enseignement. Puis, en 1954, Mme Borel a ouvert le premier centre officiel pour enfants sourds (l'actuel CELEM). Nous nous sommes regroupées dans cette structure. J'y ai fait la connaissance de S. Borel-Maisonny et de Denise Sadek.

Mme Borel a souhaité compléter ma formation et m'a proposé de la suivre à l'hôpital Saint-Vincent de Paul.

Je suis donc partie de la pratique pour apprendre la théorie …

J'ai énormément appris, en autodidacte, avec Mme Borel. Travailler avec elle représentait une somme de travail considérable. Les samedis et dimanches étaient consacrés à la phonétique et au langage. Le samedi après-midi, je l'accompagnais à l'INJS où elle assurait des cours aux professeurs de sourds. Je passais des soirées dans son petit laboratoire, un "caisson" installé à l'hôpital Saint-Vincent de Paul dans la salle d'orthophonie. J'ai participé à la recherche sur les oscillogrammes qui furent à l'initiative des schémas phonétiques tant utilisés dans la méthode Borel. C'était un travail passionnant.

Puis grâce à Paul Veit*, nous avons pu poursuivre ces recherches à l'Hôpital Beaujon avec un matériel plus sophistiqué. Notre petit groupe, S. Borel, P. Veit, G. Bizaguet, D. Sadek et moi, se réunissait le soir pour analyser la composition acoustique d'instruments et de jouets sonores et analyser la parole à travers la porte électronique (la tomo-analyse). Je complétais ma formation en acoustique avec le Pr Emile Leipp** à Jussieu, et je lisais beaucoup sur les conseils de D. Sadek.

Comment l'idée de créer le CEOP a-t-elle germé?

Je travaillais alors chez Mme Borel en rééducations individuelles. Le travail en groupe me manquait et j'ai proposé de former des petits groupes d'enfants sourds dans le cadre d'une intégration à mi-temps. Nous avons démarré avec une dizaine d'enfants dans la bibliothèque et la cuisine de Mme Borel, rue de l'Arrivée. Les conditions étaient très rudimentaires mais, grâce à l'esprit de recherche qui nous animait, nous expérimentions déjà des appareils sophistiqués : phonaudioscope, amplificateurs, vibrateurs, casques…

A cette époque, les parents étaient très présents, ils assistaient à toutes les séances, apportaient des idées. C'est un parent qui nous a suggéré de créer un véritable centre de rééducation. Nous avons trouvé des locaux, mal situés et peu fonctionnels, mais nous avions déjà trente parents demandeurs. Les parents et le personnel ont participé à la rénovation des lieux et au déménagement. Le CEOP est né en octobre 1968 et Mme Borel avait souhaité m'associer à la fondation et à la direction.

Il restait un problème : les familles payaient des mensualités très élevées. C'est pour pouvoir accueillir des familles quel que soit leur milieu socio-professionnel qu'en 1970, nous avons demandé un agrément à la sécurité sociale. Cela n'a pas été aisé à obtenir, mais des parents, là encore, nous ont aidés. Nos 50 enfants sont vite passés à 90 et il a fallu se mettre en quête de locaux plus fonctionnels. En 1974, Mme Borel a créé sa fondation et j'ai poursuivi seule mais soutenue par une équipe motivée et dynamique la difficile tâche entreprise. En 1975, nous avons pu emménager rue des Favorites, dans le 15e, dans des locaux plus adaptés que nous avions fait aménager.

Cette même année, il y a eu la loi d'orientation et par la suite les annexes XXIV régissant les établissements médico-sociaux. Cette loi a favorisé notre fonctionnement. Nous avons pu officialiser des activités que nous assurions déjà : guidance parentale, intégration totale ou partielle, prise en charge d'enfants à troubles associés. De fait, la dysphasie était déjà mentionnée dans l'objectif de notre association en 1968.

Nos nouveaux locaux nous permettaient aussi d'assurer l'éducation précoce dès le diagnostic.

Comment, à partir d'un projet au départ oraliste , avez-vous été amenée à introduire les aides à la communication?

Ma réflexion toujours en mouvement recherchait les moyens de faciliter pour les enfants l'apprentissage contraignant et fastidieux de la parole et du langage. Le Pr. Orin Cornett* était venu nous voir au CEOP et nous avait présenté le Cued Speech. Au début, nous avons craint qu'il ne fasse double emploi avec les gestes de la méthode Borel. Puis j'ai vite senti que l'on ne pouvait pas ignorer cette aide à la lecture labiale et nous avons adopté le Cued Speech en 1978.

Toutefois, si les enfants comprenaient mieux ce que nous disions grâce au LPC, ils ne pouvaient pas toujours nous renvoyer ce qu'ils voulaient dire et je m'interrogeais encore : nos réponses étaient-elles adaptées à leurs demandes?

J'écoutais tout ce qui se passait dans le monde des sourds. Je dialoguais avec mes

anciens élèves qui étaient devenus des adultes complètement autonomes. Ils avaient adopté la Langue des Signes pour communiquer plus rapidement en milieu sourd et parlaient dans le milieu entendant qu'ils côtoyaient chaque jour.
J'avais assisté au Congrès mondial des sourds à Paris en 1973 et j'essayais de comprendre la "colère" des personnes sourdes. En 1975, j'avais organisé une table ronde à Cochin où j'avais fait intervenir des sourds adultes pour qu'ils expriment leur vécu.
L'idée d'introduire la Langue des Signes au CEOP était bien présente mais en même temps je craignais que cela nuise à l'oral. Mes anciens élèves me confortaient dans mon idée de renforcer l'enseignement du langage oral indispensable pour leur vie professionnelle et auprès de leurs enfants quand ils étaient entendants.

De 1981 à 1984, nous avons donc introduit la Langue des Signes au CEOP sous forme de recherche-action. Ce fut une recherche complexe, très ciblée sur des observations croisées. Nous avons constaté que la LSF apportait beaucoup aux enfants à troubles associés (possibilité d'entrer plus facilement dans la communication, de mémoriser un vocabulaire plus riche), mais aussi aux enfants dits "oralistes" qui étaient entrés aisément dans une communication parlée.

Au bout de 3 ans, nous avons modifié notre projet avec beaucoup de rigueur et avons fait du CEOP un lieu d'enseignement dit "bilingue". L'oral a été maintenu en restant fidèle à la méthode Borel-Maisonny et en renforçant l'utilisation de la LPC. Il est utilisé pour tous les enfants dès que possible, mais il est précédé par le français ponctué de signes qui accompagne l'oral. Dans un autre temps de pédagogie, un professeur sourd enseigne la Langue des Signes.

C'est ainsi que notre réflexion sur le bilinguisme a donné naissance à la Pédagogie Associée : une "grammaire comparée" des deux langues.

L'accompagnement parental a toujours été au centre de votre démarche

En effet, la famille est au centre du projet, car c'est elle qui va vivre les échanges avec l'enfant. En assurant le dépistage néonatal et le suivi du diagnostic à la maternité de Saint-Vincent de Paul, j'ai beaucoup appris et réfléchi sur la souffrance des familles, leurs inquiétudes…
Nous avons à aider la famille dès le diagnostic, puis dans l'observation positive de l'évolution de leur enfant : montrer ses compétences, donner des informations sur son devenir… et notre action doit s'adapter aux familles de milieux socio-culturels différents. C'est pour cela que j'ai introduit dans le projet la guidance à domicile : elle permet cette adaptation et rend l'échange plus spontané.
Je préfère le terme d'accompagnement à celui de guidance car il s'agit d'être avec les parents, de faire avec eux et de suivre leur enfant dans son évolution et ses réussites.

Pourquoi le "E" - "Expérimental" - de C.E.O.P. était-il si important ?

J'ai sans doute hérité du dynamisme de S. Borel-Maisonny. Elle essayait toujours des idées nouvelles. C'est cela qui nous avait fait inscrire le mot "Expérimental" dans le sigle. Nous avions le souhait d'une évolution constante au fur et à mesure qu'apparaissaient de nouvelles techniques. Nous avons testé des appareils, ceux du Pr Lafon, par exemple, avons travaillé avec M. Destombes d'IBM sur le logiciel Speechviewer.

Mais "Expérimental" c'était aussi l'idée de faire du CEOP un lieu d'expérimentation et de rencontres pluridisciplinaires avec une analyse permanente des pratiques où l'orthophonie, la pédagogie, la psychologie et la technologie pouvait agir en commun dans le but d'améliorer les résultats et le confort des enfants et des familles.

Et l'après CEOP, comment le vivez-vous ?

En janvier 1993, j'ai quitté le CEOP, après avoir préparé mon départ pendant 4 mois avec mon successeur, Martial Franzoni.

Le Pr. Garabédian m'a proposé de travailler dans son service à l'hôpital Trousseau où je suis restée 7 ans. Ce fut une expérience très positive dans la découverte des résultats obtenus par l'implant cochléaire précoce. Avant mon départ du CEOP, l'implant avait déjà fait l'objet de mes réflexions puisque nous avions suivi un premier enfant implanté.

Maintenant, je peux donner de mon temps à des activités culturelles mais j'ai toujours besoin d'agir auprès des enfants ce qui m'a fait m'intéresser aux troubles linguistiques de type aphasique – théorie et pratique du Dr Gisèle Gelbert. Je peux ainsi entrevoir comment adoucir les contraintes d'une rééducation auprès des enfants sourds atteints par ces problèmes.
Des missions à l'étranger au Vietnam, Cameroun, au Liban et récemment en Guyane, m'ont permis de transmettre mon expérience.

Si je vous demandais, par rapport à vos débuts, quels sont les progrès ?

Les progrès évidents sont tout d'abord les facilités apportées aux enfants et aux familles par la reconnaissance du handicap. On a donné aux enfants sourds le droit de jouer avec leur langue qui est sans conteste la LSF.
On leur offre également dans leur éducation des techniques nouvelles qui facilitent leur accès à la langue parlée : l'évolution des prothèses auditives maintenant numériques, la possibilité d'un implant cochléaire précoce…
La rééducation de la parole est différente et moins contraignante car on peut maintenant s'appuyer sur l'audition bien plus qu'avant.

Les aides à la communication : LPC, Français signé améliorent l'apprentissage de la parole et du langage.
Mes anciens élèves sont en admiration devant les écrans ludiques de Speechviewer, de la Souris Bleue et d'autres logiciels et expriment leur regrets de ne pas avoir eu la chance d'avoir accès à ces outils lorsqu'ils étaient enfants.

Les parents ont maintenant une place reconnue dans l'action des spécialistes.
Les recherches de pointe et leurs applications nous permettent d'aborder les enfants sourds à difficulté d'une autre manière.

L'ouverture sociale à l'égard des personnes sourdes est de plus en plus présente. Les moyens de communication actuels sont extraordinaires (fax, SMS, internet, sous titres TV) à condition bien sûr d'avoir une bonne maîtrise de la langue écrite…
La LSF est de plus en plus médiatisée. Mais il me semble qu'il y a un danger cependant : les personnes entendantes qui ne connaissent pas la surdité savent que la LSF existe, mais souvent ne savent pas que les sourds peuvent parler. ♦

** Lire C & S n° 3*
***Le Pr Emile Leipp a créé en 1963 le Laboratoire d'acoustique musicale (LAM) aujourd'hui dirigé par Michèle Castellengo. Il a travaillé avec Mme Borel sur la parole, avec, dès cette époque, une alliance entre l'utilisation d'une représentation du signal en fréquence/amplitude/temps (le sonagramme) et son interprétation sur le plan perceptif.*

USA

Enquête auprès des familles pour adapter l'offre en matière d'éducation précoce

Depuis une trentaine d'années, le Centre d'études d'évaluation et de démographie (CADS) de Gallaudet fait une enquête annuelle qui a permis de constituer une base de données sur 48 000 enfants et adolescents sourds sur l'ensemble du territoire des Etats-Unis. Ces dernières années ont connu de grandes évolutions liées à la généralisation du dépistage néonatal et à l'extension de l'implantation cochléaire. Il est apparu aux responsables de Gallaudet que les besoins des familles au moment du dépistage étaient mal connus et que peu d'efforts avaient été faits jusqu'à présent pour adapter les réponses aux souhaits de cette population en matière de services d'éducation précoce.

Au printemps 1996, une enquête nationale été lancée auprès des familles ayant un enfant sourd né en 1989 et 1990. La tranche d'âge des 6-7 ans a été choisie, car c'est un âge où même les surdités modérées ont du être dépistées. Pour 1 147 enquêtes envoyées par le biais des structures spécialisées, 404 familles ont répondu. L'enquête a été suivie de 62 interviews par téléphone ou TTY avec des parents sélectionnés et 17 interviews en face-à-face (mères seules, couples, entretien de groupe).

Les auteurs soulignent l'extrême hétérogénéité des situations en terme de géographie (fermes, villes ou banlieues de tous les Etats américains), de races et d'ethnies, de conditions socio-économiques, de situation familiale (parents mariés, divorcés, séparés, famille parlant américain ou d'autres langues, enfants adoptés).

- 7,5 % des enfants ont des parents sourds ou malentendants
- 5,5 % des enfants ont un père ou une mère sourd ou malentendant
- 79 % ont un ou plusieurs frères entendants
- 3 % n'ont qu'un frère, sourd
- 18 % sont enfants uniques

L'enquête attache une grande importance aux minorités. Les projections démographiques prévoient que d'ici 2050, aux Etats-Unis, la population hispanique devrait tripler et les afro-américains augmenter de 70 %. Les auteurs estiment que les responsables éducatifs doivent prendre ces données en compte pour penser les services d'éducation précoce en direction de ces populations (plus de foyers mono-parentaux et de mères travaillant). Dans l'enquête, la répartition est la suivante : 67 % de "blancs" (White), 11 % d'hispaniques - 9 % d'afro-américains - 1 % d'indiens - 3 % d'asiatiques - 9 % de couples mixtes.

Communication et choix éducatifs

Les parents au départ optent souvent pour une éducation oraliste et découvrent rapidement d'autres options et sont confrontés à des opinions conflictuelles. La plupart des parents souhaitent que leurs enfants puissent communiquer avec le monde des sourds et avec celui des entendants. Les enfants utilisent généralement à la maison signe et parole. Le cued speech est peu pratiqué de même que l'approche auditori-verbale (*voir C.S. n° 2*). Les parents se plaignent de la difficulté à suivre des cours de langue des signes et à devenir d'habiles signeurs. Ils utilisent tous les moyens possibles pour communiquer : mime, signes, parole, dactylologie… et "*sont plus concernés par le contenu du message que par le mode de communication*".

60 % des familles ont eu le choix entre différents programmes d'éducation précoce 40 % n'ont pas eu de choix. 25 % des programmes proposent l'oralisme, seul 65 % intègrent la communication totale (utilisation principalement de l'anglais signé). Les autres programmes proposent la langue des signes seule : 5 %, le cued speech (équivalent du langage parlé complété en Francophonie) : 3 %, la LS et le cued-speech : 3 %. Le degré de satisfaction des parents face aux informations reçues et aux services offerts est plus marqué chez les mères que chez les pères, et chez les familles blanches. C'est aussi dans les familles non blanches que le dépistage de la surdité est le plus tardif.

- 75 % des parents ont reçu des informations sur la surdité
- 68 % des informations sociales
- 64 % sur le développement de l'enfant
- 59 % sur les futurs choix d'orientation scolaire
- 71 % ont la possibilité de suivre des cours de LS - la moitié des pères et les ¾ des mères y vont.
- 69 % ont la possibilité de participer à des groupes de parents - 44 % des pères et 85 % des mères y vont.

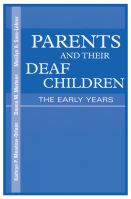
Implants

11 % des enfants de l'enquête ont été implantés. Le coût de l'intervention est un obstacle pour beaucoup de familles. Les deux tiers des familles sont très satisfaites, 21 % plutôt satisfaites. Bien que le conseil leur soit généralement donné d'abandonner les gestes, les ¾ des mères et 65 % des pères continuent à utiliser quelques signes.

Parents sourds

10 % des mères et 11 % des pères sont sourds ou malentendants. 10 % de mères entendantes sont mariées à un sourd ou malentendant. 9 % des pères entendants sont mariés à une femme sourde ou malentendante. La surdité de l'enfant dans les familles sourdes est accueillie avec acceptation, voire joie. Tous les parents signent, mais ils choisissent que leurs enfants portent des aides auditives, parlent et lisent sur les lèvres. Ils souhaitent que les professionnels aient les mêmes attentes pour les enfants sourds que pour les enfants entendants. Certains parents sourds trouvent que les professionnels n'encouragent pas assez leurs enfants à parler. ♦

■ **Kathryn P. Meadow-Orlans, Donna M. Mertens, Marilyn A. Sass-Lehrer**



PARENTS AND THEIR DEAF CHILDREN - THE EARLY YEARS

Gallaudet University Press, Washington D.C., 2003. 264 p.

http://gupress.gallaudet.edu

LE MONDE SANS LES MOTS

de David Goode

Le sous-titre de l'ouvrage est : Comment l'identité sociale des enfants sourds-muets et aveugles s'est-elle construite ? David Goode a consacré une grande partie de sa vie à tenter de comprendre la vision du monde de ces personnes, nombreuses aux Etats-Unis suite à une épidémie de rubéole dans les années 1960. Il est actuellement professeur à New York-College of Staten Island, et coordinateur du programme portant sur les déficiences intellectuelles. Il a publié plusieurs ouvrages sur la qualité de vie des personnes avec un handicap.

Dans "Le monde sans les mots", il relate des observations datant de 1976, complétées de chapitres plus théoriques écrits en 1995.

"Observations" est sans doute insuffisant pour qualifier une immersion de deux fois une année, parfois 24 h de suite, auprès de Christina, enfant sourde aveugle déficiente intellectuelle de 9 ans, en institution, puis auprès de Bianca, 13 ans, atteinte des mêmes handicaps, mais vivant dans sa famille. Le récit est aussi frustrant que fascinant. La traductrice, qui est mère d'un enfant autiste, dit : "*Nous sommes spectateurs et témoins de l'émergence du phénomène humain jusqu'alors nié par certains, parce que occulté, confisqué par le handicap*". Il faudrait ajouter par le langage. Car ce que David Goode affirme c'est qu'on peut se comprendre sans le langage formel. "*Croire que la communication verbale* - dans l'esprit de l'auteur cela comprend aussi la communication en langue des signes - *est le véhicule principal de la compréhension entre les humains serait sombrer dans ce que Merleau-Ponty appelle « les ruses du langage »*". Si les pluri-handicaps de Chris et de Bianca rendaient impossible l'élaboration d'un langage formel, ils ne les empêchaient pas de développer des expressions corporelles "codées" qui avaient du sens - pour qui prenait le temps d'observer, de décrypter et d'être en empathie. "*Nous avions une sorte de conversation à l'aide de nos corps, une communication avec des signes corporels qui ressemblait, par bien des aspects, à une conversation avec du langage*" ; "*la société existe au travers de la conversation avec nos corps*".

Ce qui peut faire question pour le lecteur c'est que l'on sait finalement peu de choses des occupations qui meublaient les journées, même si D. Goode parle de jeux, de repas, de guitare, de chants. Il parle aussi de "*progrès*". Ces progrès ce sont l'établissement d'interactions qui permettent à l'adulte de partager "*l'expérience du monde*" de l'enfant. C'est à partir de cette base que l'on peut "*rendre possible*" un programme d'éducation. L'auteur n'est pas convaincu de la nécessité d'apprentissage d'un langage formel, (il parle, rappelons-le, d'enfants sourds-muets avec déficience intellectuelle profonde). Il estime que les tentatives pour apprendre la Langue des Signes à ces jeunes ont abouti à des résultats iatrogènes.

Inutile de préciser que l'auteur s'est heurté pendant longtemps à l'incompréhension des médecins et du personnel éducatif. Peu à peu, son objectif qui était de faire prendre conscience que des enfants polyhandicapés "*faisaient des choix rationnels selon eux*" et qu'il fallait en tenir compte pour bâtir des programmes éducatifs personnalisés, a été mieux perçu. On retrouve là le combat de l'auteur pour la "*qualité de vie*".

Geneviève Durand

David Goode

LE MONDE SANS LES MOTS

Editions Erès, 2003
20 €, 183 pages

BASES "SAPHIR" ET "LEGI" DU CTNERHI

Depuis cet été, les bases de données du CTNERHI sont accessibles au grand public. SAPHIR est une base de données bibliographique, proposant une approche psychosociale du champ du handicap. La recherche se fait par auteur, année, mots du titres etc. La recherche par mots clés peut-être aidée par la consultation d'une liste permettant de préciser le champ de la demande et d'éviter les erreurs. A titre d'exemple, pour des recherches concernant la surdité, il faudra taper "*déficience auditive*", "*déficience auditive profonde*", ou encore "*surdimutité*", "*surdité professionnelle*" etc. selon l'objet de vos recherches. Un résumé du contenu est proposé. Les références disponibles sont sélectionnées par le CTNERHI et des associations partenaires : l'APF, l'OPHQ et l'UNAPEI. La base de donnée LEGI, qui concerne elle les données législatives et réglementaires, fonctionne de la même manière, avec la même interface, et renvoie sur les sites officiels ad hoc. La fréquentation du site est exponentielle depuis sa mise en service.
Site : www.ctnerhi.com.fr

GÉNÉTIQUE ET PHYSIOLOGIE CELLULAIRE

de Christine Petit

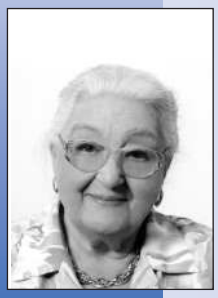
La Librairie Arthème Fayard s'associe au Collège de France pour publier les leçons inaugurales du Collège de France prononcées dernièrement. La Leçon Inaugurale de Christine Petit sur le thème de la "Génétique et physiologie cellulaire" est ainsi disponible dans cette nouvelle collection.

Christine Petit

GÉNÉTIQUE ET PHYSIOLOGIE CELLULAIRE

Collège de France\Librairie Arthème Fayard, 2003
64 pages - Prix : 8 €

Josette **CHALUDE**



Blocnotes

Un rituel pour penser ensemble ? Chiche !

Vous aurez sans doute remarqué comme moi, dans le discours de certains "intellectuels" diversement voués à penser à notre place, une aspiration grandissante à "plus de civilisation". Ce qu'évoquent ces Cassandre sera sans doute très utile aux historiens. Mais les populations qui vivent les "signes avant-coureurs" des catastrophes sont rarement en mesure de les interpréter. Sans remonter au siècle de Périclès, on ne voit pas quelle stratégie, à l'orée du nouveau millénaire, pourrait nous mettre hors de portée des conséquences de notre anomie planétaire.

C'est la lecture d'un des derniers livres de Boris Cyrulnik qui, paradoxalement, m'a redonné le moral. J'aurais souhaité pouvoir largement reproduire, dans toute sa force de démonstration, le chapitre intitulé "La violence qui détruit serait-elle créatrice"? "*L'animal reste soumis au réel qui contrôle sa violence*" constate l'auteur, alors que "*chez l'homme, la représentation d'un monde peut exister en dehors de toute perception*", et si les hommes sont violents, c'est parce qu' "*ils ont l'intention de se donner la possibilité d'éliminer ceux qui vivent dans une autre représentation*"*.

Cette analyse d'un neurologue-psychiatre-éthologue, nous pouvons sans peine la faire nôtre, quand l'auteur souligne : "*Une vie d'homme se déroule aujourd'hui dans dix mondes culturels différents qui, à chaque passage de l'un à l'autre, impliquent l'acquisition d'une nouvelle manière d'être homme en même temps que l'abandon de l'ancienne*".

Ainsi s'explique, pour une bonne part, la complexité grandissante de nos problèmes interactionnels. "*Dès qu'un autre apparaît*" dit Cyrulnik, "*je dois harmoniser mes problèmes avec les siens*".

S'il est un microcosme où ces réalités crèvent les yeux, c'est bien celui de la surdité. Et qu'on n'aille pas croire que je fais référence au problème récurrent de "l'identité" des sourds ! Certes, il structure notre champ mais ce qui nous fait faire deux pas en arrière pour trois pas en avant, c'est l'énergie déployée par nos dominants de tout poil, toutes tendances confondues, pour imposer leurs conditions respectives. Bien évidemment au détriment les unes des autres…

Cyrulnik voit "*une issue*" à ce dilemme : nos "*rituels*" étant là "*pour nous permettre d'être ensemble*", il faut, dit-il, "*organiser leur reconnaissance réciproque*" et inventer "*un rituel de confrontation des rituels*" : conflit social, débat philosophique, revue scientifique, table ronde, ce terrain-là nous est familier. N'est-ce pas ce que nous tentons de mettre en œuvre depuis des décennies, avec une obstination méritoire ? Je fais un rêve, un de plus. La "refondation du monde", à en juger par nos écrans, n'est pas pour demain. Et si un microcosme comme celui de la "surditude" donnait aux puissants une leçon d'intelligence collective ? Nous sommes nombreux à avoir l'expérience, la connaissance, l'empathie, en un mot, tous les outils nécessaires. Il nous suffirait peut-être d'inventer un "rituel de confrontation des rituels…"

Chiche ?

** "Les nourritures affectives" de Boris Cyrulnik, Editions Odile Jacob, Poches, Mars 2000. 256 p. 7,47 €*

Extraits (p.122-123) : *"Chez les animaux qui vivent dans un monde où les rituels d'interaction sont façonnés par leurs émotions, la violence est contrôlée par les comportements. Alors que chez les hommes ces rituels sont façonnés par leurs représentations, de sorte qu'une théorie pourra toujours justifier la destruction de l'autre et provoquer ainsi un sentiment de purification ou d'angélisme. (...)*
Les hommes sont violents parce qu'ils ont l'intention de se donner la possibilité d'éliminer ceux qui vivent dans une autre représentation. L'absence de rituel mène au chaos, comme l'hégémonie d'un rituel mène à la destruction de l'autre, deux formes de violence qui reviennent au même.
La seule issue, c'est l'invention d'un rituel de confrontation des rituels organisant ainsi leur reconnaissance réciproque."

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

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

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

Tarifs pour l'étranger, nous contacter.

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

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

Date et signature obligatoire :

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

ABONNEMENT

Abonnez-vous à « Connaissances Surdités »

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

Tarifs pour l'étranger, nous contacter.

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

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

Date et signature obligatoire :

Glossaire

AGEFIPH Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées
ALPC Association pour la promotion et le développement de la LPC
APF Association des paralysés de France
BEP Brevet d'enseignement professionnel
BIAP Bureau international d'audiophonologie
BOEN Bulletin officiel de l'Education nationale
CAF Caisse d'allocations familiales
CAMSP Centre d'action médico-sociale précoce
CAP Certificat d'aptitude professionnel
CAPEJS Certificat d'aptitude au professorat de l'enseignement des jeunes sourds
CDES Commission départementale d'éducation spéciale
CHU Centre hospitalier universitaire
CIS Centre d'information pour la surdité
CLIS Classe d'intégration scolaire (primaire)
CMPP Centre médico-psycho-pédagogique
CNAF Caisse nationale d'allocations familiales
CNAMTS Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés
COTOREP Commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel
CPAM Caisse primaire d'assurance maladie
CTNERHI Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations
DU Diplôme universitaire
DGAS Direction générale des affaires sociales
IC Implant cochléaire
IME Institut médico-éducatif
INJS Institut national de jeunes sourds
ISPED Institut de santé publique épidémiologique et développement
IUT Institut universitaire technologique
LEP Lycée d'enseignement professionnel
LPC Langue parlée complétée
LSF Langue des signes française
MSA Mutualité sociale agricole
OPHQ Office des personnes handicapées du Québec
PMI Protection maternelle et infantile
SAFEP Service d'accompagnement familial et d'éducation précoce
SESSAD Service d'éducation spéciale et de soins à domicile
SM Sourd moyen
SP Sourd profond
SS Sourd sévère
SSEFIS Service de soutien à l'éducation familiale et à l'intégration scolaire
TGI Tribunal de grande instance
TH Travailleur handicapé
UNAPEI Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées mentales
UPI Unité pédagogique d'intégration