

Remerciements

Nord - Pas-de-Calais
Nous avons largement utilisé les informations figurant dans le projet de Schéma régional des jeunes déficients auditifs 2002-2005 de la Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales et les études spécifiques du Centre Régional d'Etudes et d'Actions en faveur des personnes Inadaptées. Nous remercions particulièrement Mme le Docteur Dominique Juzeau (CREAI), M. Fougnet (DRASS) et le Dr Jacques Leman.

Merci à tous ceux et celles qui m'ont aidé à réaliser ce reportage. En espérant n'avoir pas trop déformé leurs messages :

Mesdames F. Boutin,
M. Cordier, B. Collette,
S. Delacroix, S. Deschodt,
L. Dudek, M.C. Subtil
Messieurs M. de Berny,
C. Caron, N. Clément,
C. Decaillon, P. Dupont,
P. Lefebvre, J.P. Lesage,
A. Petit, X. Renard, G. Rito,
E. Villain.

Geneviève Durand

Connaissances Surdités

76 rue Beaubourg
Tél. : 01 48 87 56 25
Email : contact@acfos.org

Revue trimestrielle

Édité par ACFOS
41 rue de Reuilly
75012 Paris
Tél./Fax : 01 43 40 89 91
Email : gdurand@club-internet.fr

Directeur de la publication

Josette Chalude

Rédactrice en chef

Geneviève Durand

Secrétaire de Rédaction

Coraline Coppin

Ont collaboré à ce numéro :

M^{mes} Sylvie Anhoury, Denise Busquet, Claire Eugène,
Christiane Fournier, Edwige Giné, Gilles Cognat, Antoine Tarabbo

Création-Maquette : Rejoyce

Impression : Flash Graffiti

N° commission paritaire en cours

Vente au numéro : 12 ☐

Couverture : avec l'aimable autorisation de Stéphane Bilqué, Nathalia Gautier, Renata Kresh, Louise Ould Cheikh, Thomas Poignavent, ainsi que de Mme Aude de Saint Loup du Cours Morvan. Cerveau humain en IRM, coupe sagittale. Auteur : Cabanis E. PR. Photothèque de l'INSERM

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



Sommaire

ACTUALITÉ	4
REPORTAGE	5
<i>La surdité en Nord-Pas-de-Calais</i>	
DOSSIER	
ACCOMPAGNER LES FAMILLES	
• Une approche multiculturelle du handicap <i>par Danièle Ribot</i>	15
• Les professionnels autour de l'enfant sourd <i>par Catherine Spir-Jacob</i>	20
INTERNATIONAL	22
L'irrésistible progression de l'implantation cochléaire de l'enfant sourd	
LA LEÇON DE... FRANÇAIS	26
<i>par Antoine Tarabbo</i>	
BONNES PAGES	28
<i>par Platon et Alain Bentolila</i>	
LIVRES	29
PARCOURS	30
Paul Avan	
ACFOS IV, PROGRAMME	32
BLOC NOTES	34
<i>par Josette Chalude</i>	

Editorial

PAR GENEVIÈVE DURAND

En 1996, nous organisons notre premier colloque international, sur le thème « *Neurosciences et surdité du premier âge* ». Pari gagné : les colloques ACFOS sont maintenant attendus comme des événements forts du monde de la surdité.

Avec ce premier numéro de *Connaissances Surdités*, c'est un autre pari que se lance l'association. Avec la disparition de la revue *Communiquer*, et du *Bulletin d'Audiophonologie*, le déficit d'information et d'échange ne pouvait être comblé par nos seuls colloques et journées d'études.

Comme son titre le suggère, et dans la ligne qui est la nôtre, nous souhaitons vous apporter, chaque trimestre, matière à réflexion et à découverte, en bannissant tout sectarisme et tout effet de mode.

Évoquer les avancées scientifiques, pédagogiques, technologiques grâce au réseau de spécialistes qui nous accordent leur confiance...

Mettre en lumière les réussites, les disparités, les aléas de chaque région française pour créer des synergies et donner des fondements aux décisions...

Dépasser le cadre hexagonal, car il est impossible de se limiter aujourd'hui à la littérature francophone...

Découvrir des parcours...

Analyser des textes...

Cette nouvelle revue – et le site Internet qui va en être le prolongement – se veut un lieu d'échange pour ceux qui militent contre le "prêt à penser".

Pour réussir ce nouveau pari, nous avons besoin de vous. Lisez-nous, écrivez-nous, parlez de nous et... abonnez-vous !

L'Éducation Nationale et la reconnaissance de la langue des signes

Jack Lang présentait le 13 février 2002 le « *premier outil officiel pour la Langue des Signes Française* ».

Il s'agit d'un cadre de référence s'inspirant du cadre européen de référence pour les langues, adapté à la LSF. Après validation, il devrait déboucher à terme « *sur une inscription de la langue des signes française aux examens (brevet, baccalauréat...)* » et permettre de « *créer des diplômes spécifiques ou des attestations de compétences* ». Le document a été envoyé dans une trentaine d'établissements ayant un projet bilingue, pour test auprès de 1 000 élèves, avant fin juin.

Le document original

Le Cadre européen commun de référence pour les langues est le fruit d'un long travail d'experts et d'enseignants de divers pays européens sous l'égide du Conseil de l'Europe. Son objectif est d'encourager le multilinguisme et à contrario de contrecarrer un bilinguisme trop réducteur, langue nationale/langue anglaise.

Il a pour objet d'évaluer les compétences linguistiques **communicationnelles** d'étudiants dans une langue étrangère (6 niveaux de maîtrise). La formation et la compétence des enseignants ne sont pas envisagées, considérées comme allant de soi. Toute liberté pédagogique est laissée aux enseignants, mais les méthodes qui vont aider l'apprenant à se forger des savoirs, des savoir-faire et des attitudes pour être en état d'interagir efficacement avec les autres sont encouragées.

Adapter un référentiel concernant l'apprentissage des langues orales (par des entendants) à une langue visuelle, non orale et sans écriture, était une gageure. Des établissements sélectionnés pour le test s'interrogent sur la faisabilité et plus largement sur les questions que pose l'évaluation, tout en soulignant le grand espoir que fait naître ce référentiel. Nous reprenons quelques **extraits de l'argumentation** de deux d'entre eux.

Centre Expérimental Orthophonique et Pédagogique (CEOP), Paris

« Le sujet "apprenant" entendant possède dès son plus jeune âge - et surtout beaucoup plus précocement que l'enfant sourd de parents entendants- un système de langue construit dont il perçoit automatiquement les structures morphologiques et syntaxiques. Ce n'est malheureusement pas le cas du jeune enfant sourd de parents entendants. (...) Considérer l'assimilation de la langue des signes française équivalente à celle d'une langue vivante est concevable dans la mesure où les sujets ont déjà acquis la maîtrise d'une autre langue, ou que le jeune sujet sourd apprenant vit dans une famille de parents signeurs expérimentés en LSF.

Par ailleurs, les principes de transposition du mode communicationnel audio-vocal dans le mode visio-gestuel nous interpellent également :

- Le phénomène de lecture dans une langue audio-vocale reviendrait à visionner dans le mode visio-gestuel ?
- La production d'écrit équivaldrait à signer en différé ?
- La différence entre écouter visuellement et visionner se réduit-elle à l'absence de dialogue interactif possible dans ce dernier cas (pas de feed back possible) ? (...) Enfin, transposer seulement des éléments lexicaux au plan visuel ne peut suffire à l'adaptation d'un référentiel établi pour des langues audio-orales.

Les stratégies employées et les compétences mises en œuvre lors du passage de la langue orale à la langue écrite ne correspondent pas aux situations de type " oral " ou " signé " (récit, conférences, discours...). »

Martial Franzoni, directeur

École Intégrée Danièle Casanova, à Argenteuil

« L'École Intégrée Danièle Casanova avait à soumettre au CROSS une évaluation de son projet pour décembre 2001. Tous ses aspects ont été réinterrogés et en particulier le projet linguistique.

Prenant acte des limites d'un projet purement oraliste, l'établissement avait évolué dans les années 90 vers un projet " bilingue ". Or dans le travail de réflexion et de réécriture proposés aux équipes dès 1999, un constat s'est fait jour : les acquis en fin de cycle 3 (CM2), en particulier au niveau de la lecture sont insuffisants. A partir de ce constat, nous avons le souci de préciser nos actions et de chercher à les évaluer à partir de critères objectifs .

Engagés dans une démarche d'évaluation, il apparaît indispensable d'évaluer les compétences de tous les professionnels spécialisés de l'EIDC en langue des signes, pour se donner les moyens de repérer objectivement les compétences langagières des jeunes. Nous avons inscrit cette action au plan de formation 2002 et recherché une équipe d'universitaires pour la mener et apporter une information complémentaire afin de garantir les projets individualisés de communication proposés aux jeunes et à leur famille.

Dans le cadre de l'enquête nationale, peut-on raisonnablement penser que les grilles d'évaluation vont être différentes selon les établissements d'expérimentation ?

Qui est habilité à faire cette évaluation ? des interprètes ? des collègues sourds ? des enseignants experts en LSF ? une commission mixte ?

Pour notre part, nous avons mis en place à Casanova deux instances de recherche :

- l'une sous la conduite d'un chef de service paramédical, responsable de formation, réunissant les interprètes et les enseignants experts
- l'autre sous la conduite d'un chef de service pédagogie réunissant des professionnels sourds, motivés par la construction d'un outil d'évaluation. »

Pierre Coze, directeur

Reportage

Nord-Pas-de-Calais



Le Nord-Pas-de-Calais concentre 7 % de la population française. C'est la région la plus fortement urbanisée après l'Ile-de-France, avec une métropole de plus d'un million d'habitants et sept agglomérations de plus de 100 000 habitants. C'est la région la plus jeune de France, avec 40 % de moins de 25 ans. On y meurt aussi plus tôt qu'ailleurs. Nous avons tenté de dégager les points forts de ce pays attachant marqué à la fois par sa vitalité et les séquelles sociales de la précarité.

Un Schéma pour mieux maîtriser la prise en charge des enfants sourds



Le projet de schéma régional pour les jeunes déficients auditifs est né de plusieurs constats : il n'y avait pas de liste d'attente concernant les enfants sourds, les effectifs de certains établissements baissaient et les équipements et services n'étaient pas répartis de manière homogène.

Les travaux d'investigation et de synthèse ont duré deux ans, pilotés par M. Fougnet, chargé de mission à la DRASS* et par le Dr Dominique Juzeau, conseillère technique au CREAI*. Le schéma régional doit être officiellement annoncé par le Préfet de région ces jours-ci. Il sera valable pour 2002-2005.

Le CREAI Nord/Pas-de-Calais a eu mission de recueillir et d'analyser les données, de faire la synthèse des informations et des propositions émanant des groupes de travail et de participer à l'élaboration du diagnostic.

Huit groupes de travail ont regroupé tous les acteurs autour de divers thèmes :

- évaluation du nombre des 0-20 ans
- connaissance de la population bénéficiant ou non d'une prise en charge médico-sociale
- analyse de l'offre de dépistage
- besoins exprimés par les usagers et les familles / par les établissements et les services médico-sociaux / par l'Éducation nationale
- complémentarité des établissements
- métiers et formations professionnelles

Chiffrer les besoins

Ici comme ailleurs, mission impossible. Les données sont dans les CDES*, mais l'informatisation toujours pas opérationnelle... Les estimations pour le Nord/Pas-de-Calais donnent un nombre potentiel de sourds de 0 à 19 ans compris entre 1 120 et 3 360. Chaque année il naît 50 à 60 enfants sourds.

Le CREAI s'est livré à une enquête approfondie pour donner chair à ces chiffres et a « repéré » 1 044 jeunes.

La lecture du pré-rapport donne le sentiment d'une large consultation. La plupart de nos interlocuteurs y ont participé. Une exception cependant : les audioprothésistes n'ont pas été sollicités !

L'Éducation nationale semble avoir été peu présente, de même que les parents. Est-ce pour cela qu'on a le sentiment qu'une population « souterraine » de jeunes sourds, en intégration, suivis par des orthophonistes en libéral, est mal appréhendée ? Les audioprothésistes auraient sans doute eu des éléments de réponse.

Le projet de schéma propose une liste de 10 projets à mener dans les cinq ans à venir et qui visent le dépistage précoce, le redéploiement des services et l'abandon du « tout oral » au profit de projets éducatifs faisant une plus large place à la Langue des signes. ♦

*Voir glossaire P.35

Reportage

Dépister la surdité de l'enfant

La région Nord/Pas-de-Calais mène une politique de sensibilisation globale à l'éducation et à la santé du jeune enfant, incluant la déficience auditive. Une conférence régionale de santé, fin 2000, a prévu, dans le cadre du Contrat de plan Etat-Région, des financements pour améliorer la prévention dans différents domaines de la santé et notamment : améliorer la surveillance du développement du petit enfant et réduire le nombre de déficits sensoriels non pris en charge.

Le projet de schéma régional retient comme axe prioritaire l'information des médecins généralistes et la formation des pédiatres.

Le Programme Régional de Santé des Jeunes a pris en charge la distribution d'une plaquette d'information dans les pharmacies "Votre enfant et vous... une communication à développer".

Dépistage

Les actions de dépistage de la surdité chez l'enfant dans la région Nord/Pas-de-Calais sont nombreuses, mal coordonnées et mal réparties géographiquement. Aucune statistique ne paraît pouvoir être établie sur l'âge moyen du diagnostic. Si on cite quelques cas dépistés à 3 ou 4 ans, il semble que le diagnostic des surdités sévères et profondes intervient avant 2 ans. Le projet de schéma régional propose de privilégier le dépistage à 9 mois qui pose moins de problèmes techniques et financiers que le dépistage en maternité. Il concernerait environ 60 000 enfants par an.

A Jeanne de Flandres, une action pilote de sensibilisation

La maternité de l'hôpital Jeanne de Flandres est la plus importante de France : 4 000 naissances par an. A la demande des pédiatres, l'équipe du CAMPS Montfort y intervient 4 demi-journées par semaine, visitant les jeunes mamans dans leur chambre (près de 25 chambres visitées par demi-journée et par intervenant) pour susciter une curiosité et une capacité de vigilance au développement de la communication et du langage. Il ne s'agit pas d'alerter sur une éventuelle surdité mais d'éveiller un intérêt sur tout ce qui favorise une bonne communication. Intérêt qui permettra aux parents d'avoir le bon réflexe s'ils constatent un dysfonctionnement. Parfois les mamans demandent plus, alors l'intervenante sort de sa poche le babymètre qui permettra de tester les réactions du tout-petit. Un film "L'oreille, une petite merveille" est présenté en séances collectives plusieurs fois par semaine.

A terme, l'objectif est de passer le relais au personnel de la maternité afin que l'équipe de Montfort puisse aller défricher ailleurs, à Valenciennes par exemple où elle est attendue.

Le service ORL de Jeanne de Flandres souhaiterait promouvoir le dépistage systématique par Potentiels Évoqués Auditifs (qui permet de proposer l'implantation très tôt aux 4 ou 5 enfants sourds qui, statistiquement, naissent chaque année à Jeanne de Flandres).

A la maternité

D'après l'enquête du CREAMI en 2000, certaines maternités du Pas-de-Calais (Béthune, Lens, Liévin) pratiquent le dépistage systématique à l'aide du babymètre (4 850 enfants), les autres se limitent au dépistage des enfants à risques (Arras, Boulogne, Calais, Saint-Omer).

Les maternités du Nord n'ont pas répondu à l'enquête, sauf la maternité Paul Gellé de Roubaix (environ 3 000 naissances par an). Il nous faudra un jour revenir sur les compagnonnages qui se nouèrent là depuis 1975 autour du pédiatre Maurice Titran, Jacques Leman, Martine et Xavier Renard. Le Dr Titran est devenu directeur du CAMSP de Roubaix, où s'effectuent environ 2 500 dépistages par an. Sur une série de 8 049 examens, le taux de surdité est de 1.24 %.

Cinq CAMSP polyvalents du Pas-de-Calais (Arras, Béthune, Boulogne, Calais, Liévin) demandent à leurs orthophonistes de tester les enfants à risque au moyen du TCA (Test comportemental auditif). L'enquête ne dit pas combien d'enfants sont concernés

et qui déclenche la demande de dépistage.

Les CAMSP polyvalents du Nord n'ont transmis aucun renseignement.

Les examens au 9^e et 42^e mois sont très rarement effectués par la PMI. La quasi totalité des examens (90 %) est donc effectuée par des médecins généralistes qui expriment une forte demande pour disposer de techniques simples mais efficaces, de dépistage de la déficience auditive, lors des consultations qui se font parfois à domicile.

En collaboration avec les PMI des actions de dépistage sont mises en place dans les crèches, consultations de nourrissons et écoles maternelles par l'IRPA et le Centre Montfort. De 8 000 à 10 000 enfants sont testés chaque année par TCA, babymètre ou oto-émissions selon le lieu de dépistage et l'âge des enfants.

Le bilan général de 4 ans permet d'examiner 84 à 90 % d'une classe d'âge. Ainsi dans le Pas-de-Calais, en 1998-1999, sur 17 260 enfants examinés, on a relevé une anomalie dans

Nord-Pas-de-Calais

6,69 % des cas (otites séreuses, surdités unilatérales). Les parents sont informés et les puéricultrices des PMI s'assurent que les parents consultent au moins leur médecin de famille. L'état des suivis est transmis au médecin de santé scolaire qui verra les enfants lors de l'entrée en CP.

La PMI du Nord voit 90 % des enfants dans ce cadre et relève 7.45 % de cas douteux. Le suivi est conseillé aux parents qui doivent retourner un formulaire. Les dossiers des enfants non revus sont transmis au service de santé scolaire.

En route pour le CP. Pratiquement aucun enfant n'échappe à l'examen de santé scolaire avant 6 ans, âge d'entrée au C.P. Un suivi est mis en place pour les enfants signalés par la PMI pour absence de réponse après un dépistage auditif ou visuel douteux.

Il arrive qu'on se bouscule un peu dans les maternelles. Six CPAM et 5 mutuelles ont créé l'association APESAL et mis en place des actions de dépistage chez les enfants de 2 et 3 ans scolarisés en maternelle (yeux, oreilles, dents). L'IRPA de Ronchin et le CAMSP Montfort faisant le même type d'interventions (oreilles seulement) dans

la métropole lilloise, certains enfants sont testés deux ou trois fois en quelques mois... alors que rien n'est fait dans d'autres régions.

Lieux de diagnostic

Les centres d'audiophonologie disposent de la technologie nécessaire pour faire des explorations fonctionnelles et établir un diagnostic précis.

Services ORL des Centres Hospitaliers Lillois :

CHRU Hôpital Roger Salengro
Hôpital Saint-Antoine

Centres d'audiophonologie non hospitaliers, multidisciplinaires :

IRPA de Ronchin
Centre Montfort de Lille
Centre d'Audiophonologie d'Arras

Le concours de certains ORL libéraux et des autres services hospitaliers (Roubaix, Tourcoing, Dunkerque, Arras, Boulogne, Calais...) est précieux, mais il n'existe pas de réels centres d'audiophonologie sur le littoral et dans le sud-est de la région.

Au CHRU Hôpital Roger Salengro, le

service ORL du Pr François-Michel Vaneecloo est centre d'implantation cochléaire.

Boulevard du Pr. Jules Leclercq 59037
Lille CEDEX. Tél. 03 20 44 62 05.

Prise en charge précoce

La plupart des enfants diagnostiqués au sein du CHRU seront orientés vers des orthophonistes libérales et suivis parallèlement par les orthophonistes du service en cas d'implantation. En 2001-2002, 13 sont suivis par le CAMPS Montfort, 8 au total par les SAFEP du CEJS, de l'IRPA et du CRESDA. Or il naît chaque année environ 50 enfants sourds. ♦

L'oreille une petite merveille La santé auditive de votre enfant

Film destiné à sensibiliser les parents à l'importance de l'audition dans le développement de l'enfant. 12 minutes. Diffusion : Association SANTE, 8-13 rue du Barreau 59650 Villeneuve d'Ascq. Tél. 03 20 47 11 57.

Centre Montfort

Installé dans une ancienne filature aménagée en bureaux, le CAMSP, créé en 1978, prend en charge des enfants de 0-6 ans ayant des déficiences auditives ou des difficultés d'accès au langage (enfants trisomiques, dysphasiques, autistes ou autres déficiences...). Sur une centaine d'enfants suivis, il y a actuellement 13 petits sourds.

L'équipe comprend des médecins : ORL, pédiatre, psychiatre, orthophonistes, psychomotriciennes, psychologues, éducatrices de jeunes enfants, une assistante sociale ainsi qu'un professeur spécialisé et une médiatrice sourde en Langue des signes. Brigitte Collette*, orthophoniste, insiste sur la volonté du CAMSP de donner aux parents une information diversifiée et une large palette d'outils. On y pratique, selon les besoins de l'enfant et le choix des familles, sans tabou et sans exclusive, la Dynamique naturelle de la parole (DNP)**, le LPC, la LSF, ainsi que le Français Codé Signé Complété (FCSC) mis au point par l'équipe du Centre Comprendre et Parler de Bruxelles. Les parents peuvent se former au LPC dans le centre. La médiatrice sourde peut intervenir au domicile pour donner aux parents les premiers rudiments de LSF en situation.

Les enfants sont suivis en individuel ou en petit groupe. Quand l'enfant est accueilli en maternelle, le professeur spécialisé fait le lien chaque semaine avec l'institutrice.

L'effectif salarié est de 33 personnes (16.87 Equivalents Temps Plein). Huit salariés du CAMSP se consacrent aux actions de sensibilisation et de dépistage de la surdité et des troubles du langage.

A sa création en 1964 le Centre Montfort était un dispensaire spécialisé dans la prise en charge des enfants et adultes déficients auditifs. Il garde une activité de Centre de santé et propose des interventions : consultations ORL, séances d'orthophonie, sans limite d'âge. Les actes effectués sont financés au titre de l'Assurance Maladie après entente préalable. Il s'adresse à des enfants de familles en grande difficulté, lorsque la prise en charge en libéral est impossible, ou répond à des demandes spécifiques, comme celle de cours collectifs ou individuels de lecture labiale à l'intention d'adultes devenus sourds.

En 2001, le centre de santé a accueilli 144 patients, 36 % sur Lille et 64 % dans les antennes. 75 % des patients ont moins de 10 ans, 16 % de 10 à 18 ans et 4 % plus de 60 ans.

53-55, rue Jean Jaurès, Bat. A - 59000 Lille. Métro : Porte de Valenciennes. Tél. 03 28 16 02 40 - Fax : 03 28 16 02 41.

Courriel : c-montfort@wanadoo.fr Directeur : M. de Berny - Antennes à Mons et Marcq-en-Barœul

* B. Collette est formatrice en LPC et déléguée régionale de l'ALPC.

** Méthode créée par Madeleine Dunoyer de Segonzac qui s'appuie sur le rythme et le jeu pour libérer la parole par une libération du geste.

Reportage

Scolarisation

L'Académie de Lille est la deuxième de France pour le nombre d'élèves et d'étudiants : 1 100 000. Si certains indicateurs sont positifs -davantage de bacheliers-, il faut noter l'importance des zones classées en éducation prioritaire : 30 % du total.

Qu'en est-il pour les jeunes sourds ? Les moins de six ans sont suivis très majoritairement par des orthophonistes en libéral. En primaire beaucoup sont intégrés totalement ou partiellement. Les établissements spécialisés se sont mis en situation d'accompagner ce mouvement.

Historiquement trois établissements accueillent la population des enfants sourds : le CEJS à Arras, l'IRPA à Ronchin, le CRESDA à Pont-à-Marcq. Les demandes des familles se sont modifiées au fil du temps. L'intégration s'est développée - avec une variété de modalités - et les services de soutien, qui interviennent jusqu'à 20 ou 30 km, parfois 70 km, se sont multipliés. Le redéploiement des structures est à l'ordre du jour. Quelques bassins de vie sont sous-équipés : le Hainaut, le Valenciennois, le Littoral.

Le CREA I a étudié en 2000, la population des jeunes sourds de 0 à 20 ans. Il parvient à un total de 1044 enfants dont :

- 76 % fréquentent les établissements et services spécialisés (798)
- 18 % sont suivis par des orthophonistes en libéral (183), mais seulement 44 % des orthophonistes ont répondu. Les enfants suivis majoritairement de jeunes enfants.
- 6 % avec handicaps associés sont accueillis dans des structures spécialisées non spécifiques de la surdité (63)

Intégration "sauvageonne"

Un certain nombre (mal appréhendé) d'enfants sont intégrés, sans soutien identifié. L'Inspection Académique du Pas-de-Calais signalait, en 2000, 63 sourds intégrés. Le Nord n'a pas fourni de chiffres.

L'enquête auprès des orthophonistes dénombrait 183 enfants suivis en libéral. 84 % suivaient une scolarité normale (15 % avec 2 ans de retard). Quelle est la spécialisation en matière de surdité de ces orthophonistes ? On s'étonne de lire que 4 enfants sur 183 pratiquent le LPC. En revanche 25 pratiquent la LSF

dont 10 comme mode exclusif de communication. Surprenant ?

Intégration avec soutien d'un service spécialisé

L'enquête préparatoire au schéma régional a montré une telle variabilité, en quantité et en qualité, dans les soutiens à l'intégration scolaire, selon les établissements, les services, les lieux que deux propositions ont été formulées :

- définir un contenu minimal de prestation rendue par les SSEFIS et les SES-SAD et travailler à une charte qualité - déconcentrer les moyens existant dans les grands établissements par la création d'antennes.

La collaboration avec les enseignements de l'Education nationale semble se faire harmonieusement.

Les établissements spécialisés

Ils accueillent la grande majorité des enfants sourds, dans et hors de leurs murs. Tous ont créé des services de soutien à l'intégration : SAFEP et SSEFIS ainsi que des antennes. Des projets de redéploiement sont envisagés par le CEJS et l'IRPA afin de mieux couvrir le territoire.

► L'institut de Réhabilitation de la Parole et de l'Audition de Ronchin

L'IRPA est un établissement public départemental. Il vient de rédiger un nouveau projet d'établissement (2001-2006) qui va être présenté au CROSS. Tout en restant fidèle aux valeurs qui sont les siennes depuis 1970 : oralisme (et verbo-tonale) et en réaffirmant que « l'acquisition de la langue parlée et écrite

reste la priorité » pour l'ensemble des enfants sourds, il veut s'ouvrir à de nouvelles approches.

L'institution souhaite de se doter de nouveaux outils :

- le LPC sera introduit en éducation précoce et maternelle (les parents semblent demandeurs). Une évaluation sera faite dans deux ans.

- la LSF sera proposée, optionnellement, « pour permettre à l'enfant sourd de communiquer très tôt avec sa famille, de se développer cognitivement dès le plus jeune âge et de s'acculturer dans les deux mondes qui sont les siens ». Elle interviendra différemment selon les âges : contes et ateliers pour les petits (les parents seront invités à y participer), clubs en primaire, enseignement de la LSF comme 2^e langue au collège. Ce projet suppose l'embauche d'adultes sourds.

La mise en place d'un conseil d'établissement et un plus grand souci de l'accueil des parents visent à les impliquer davantage dans la construction du projet individualisé de leur enfant.

Les familles recherchant toujours plus de proximité, l'IRPA s'interroge sur son avenir : devenir un « plateau technique/centre de ressources », ou se redéploier en créant des pôles qui, compte tenu de son recrutement, seraient situés à Bailleul/Hazebrouck et Roubaix/Tourcoing.

Quelques chiffres : Effectif total : 260 enfants, dont 42 internes.

En maternelle et SAFEP : 47 enfants, dont 15 implantés.

En primaire : 94 enfants dont 13 implantés. En collège : 75 enfants dont 6 implantés. En lycée : 44 jeunes.

Place Abbé de l'Épée 59790 Ronchin.

Tél. 03 20 85 10 26. Fax : 03 20 86 09 50

Dir. : M^{me} Marie Madeleine Cordier.

Nord-Pas-de-Calais

► Centre Régional d'Éducation Spécialisée pour Déficients Auditifs

Le CRESDA de Pont-à-Marcq a la particularité d'avoir une importante section (plus d'un tiers de l'effectif) pour enfants sourds avec difficultés associées, qui recrute largement au-delà du périmètre régional. La Section d'éducation pour déficients auditifs avec handicaps associés (SEDAHA) accueille des enfants sourds avec troubles graves de la personnalité et/ou du comportement répartis en 3 sections : thérapeutique et soins-éducation-initiation professionnelle. Les enfants viennent de la région mais aussi de Normandie, Picardie, Oise, Paris, etc. Les transports sont assurés par taxis. Le service de suite prépare la sortie mais compte-tenu du manque de places pour adultes en foyers ou en CAT, les jeunes doivent souvent retourner dans leur famille.

Quelques chiffres : Effectif : 155 enfants dont 51 internes.
 - 35 enfants (4 à 14 ans) en maternelles et primaires à faible effectif
 - 22 jeunes de 14 à 16 ans en classes pré-professionnelles
 - 42 jeunes de 16 à 20 ans, en 1^{re} formation professionnelle (préparation CAP et BEP)
 - 56 jeunes en SEDAHA
 Le SAFEP-SSEFIS suit 23 enfants intégrés (de 3 à 20 ans).

64 rue Nationale, BP 9, 59710 Pont-à-Marcq.
 Tél. 03 20 61 92 00.

Directeur : Edouard Hrabanski

Répartition des personnels des 3 établissements			
(Equivalents Temps Plein)	IRPA	CEJS	CRESDA
Direction	1	12,5	7,5
Pédagogique	36 EN	74,5	17,3
Educatif	28,2	30	51
Médical	1,3	0,3	1
Paramédical	36,1	9	10,8
Services gén. Adm.	41	50	22,5
Total ETP*	107,6	176	109

* Ne comprend que les personnels pris en charge par l'Assurance maladie. - Sources : DDASS

► Centre d'éducation pour jeune sourds à Arras

Installé au cœur d'Arras, agréé pour recevoir des enfants sourds de 0 à 21 ans, ses effectifs augmentent avec l'âge, ses formations professionnelles jouissant d'une réputation certaine. L'inté-

gration est de plus en plus pratiquée à tous les cycles. Les enfants sont de préférence 2 à 3 par classe. Le soutien assuré par le CEJS est important et peut aller jusqu'à 50 % de l'horaire.

Le LPC est très utilisé jusqu'en 6^e. Le relais est pris ensuite par le Français signé.

Le point fort du CEJS c'est le grand choix de formations professionnelles qualifiantes en interne ou en intégration qu'il propose (industries graphiques, métiers du bâtiment, restauration...).
 Quelques chiffres : Effectif total : 277 élèves, dont 126 internes
 - 4 enfants en éducation précoce
 - 80 enfants en cycles 1 à 3 dont 40 % intégrés
 - 51 enfants en Secondaire dont 33 % intégrés
 - 98 jeunes en Pré-professionnel, Technique et Professionnel dont 32 % intégrés.
 Les SSEFIS d'Arras (Bruay, Béthune, Lens, Douai) et de Boulogne-sur-Mer suivent 36 élèves.

10, rue des Augustines - 62000 Arras
 Tél. 03 21 22 36 37 - Fax 03 21 22 75 40

► SESSAD de Liévin

En plein bassin minier, le SESSAD, géré par la Vie Active, accueille dans un rayon de 20 km, des enfants déficients auditifs, déficients visuels et dysphasiques. Le SESSAD accorde une grande place à la communication gestuelle et souhaite aller plus loin dans cette voie, en introduisant la LSF pour les entendants, dans le cadre du groupe scolaire Jean Macé, où il est accueilli.

Il regroupe :
 - 2 classes pour enfants de 3 à 12 ans sourds avec ou sans difficultés associées (15 enfants)

- 2 CLIS en filière bilingue, fonctionnant avec un binôme : enseignant spécialisé entendant et enseignant expert en LSF (13 enfants)

- Le SESSAD assure le soutien d'une douzaine d'enfants, de 0 à 18 ans, scolarisés de la maternelle au lycée à proximité du domicile des parents.

Le projet éducatif est oraliste, avec verbo-tonale et LPC, pour les enfants intégrés, bilingue pour les enfants scolarisés dans l'école élémentaire en CLIS. L'équipe comprend des enseignants spécialisés, orthophonistes, psychomotricien, moniteur-éducateur, et 3 personnes sourdes.

104 rue Jules Ferry 62800 Liévin
 Tél. 03 21 72 09 54. Dir. : M. P. Lefebvre

► SESSAD Boris Vian à Calais

Créé en 1993, par la Vie Active, il accueille 48 enfants de 6 à 20 ans : 14 déficients visuels, 13 handicapés moteurs, 4 dysphasiques, 17 déficients auditifs.

En primaire, les enfants sourds sont accueillis dans l'une des 2 CLIS, ou sont intégrés à temps plus ou moins partiel dans des écoles du voisinage.

Une convention a été passée avec un collège de Calais qui accueille la plupart des enfants du SESSAD de la 6^e à la 3^e. Le projet éducatif du SESSAD est oraliste avec LPC. Un effort particulier est mené pour impliquer les familles. L'équipe Déficiants auditifs comprend des orthophonistes, enseignants spécialisés, éducateurs spécialisés, un psychomotricien, un neuropédiatre.

Rue Jeanne d'Arc 62100 Calais

Tél. 03 21 19 10 20

Directeur : M. Poutrain

Etude sur les sorties

Le CREAI a mené en 2000 une étude sur les jeunes sortis de l'IRPA et du CEJS depuis 3 à 5 ans. 50 % environ travaillaient en Contrat à Durée Indéterminée. Les demandeurs d'emploi sont surtout des jeunes sortis sans diplôme ou avec un CAP. C'est aussi chez les moins qualifiés que l'on trouve des jeunes qui se satisfont - au moins pendant quelques années - de l'AAH.

Le nombre des bacheliers augmente lentement. Il serait de 10 % avec une préférence pour les Bac Pro.

Enseignement supérieur

Les chiffres de l'Éducation nationale, pour 2000-2001 font état de 36 étudiants sourds et malentendants dans le cycle universitaire en Nord-Pas-de-Calais : 7 sourds sévères/ profonds et 21 malentendants en universités; 4 sourds et 2 malentendants en IUT, 2 sourds profonds en STAPS. Les cursus suivis sont très variés : sciences humaines, droit, sciences.

Il n'y a pas de lieu ou d'association qui permette à ces étudiants de se retrouver. Les soutiens sont apparemment disparates, assurés soit par les établissements d'origine (CEJS, IRPA), soit par CESENS (prises de notes), soit par l'Université. ♦

Reportage

L'emploi

La région Nord/Pas-de-Calais a vécu de grands bouleversements. Si elle reste la 1^{re} région textile d'Europe du Nord, le tertiaire représente maintenant 70 % contre 21 % pour l'industrie. C'est le 1^{er} centre européen de vente par correspondance et de la grande distribution. Suivant les bassins, le taux de chômage reste élevé : 15 à 20 %, parfois 30 %. Les demandeurs d'emplois de moins de 25 ans sont 28 %. Malgré cela, il existe une offre d'emplois non satisfaite dans les secteurs du bâtiment, de l'hôtellerie, du travail des métaux.

La population active est de 1,25 million. Le pourcentage de travailleurs handicapés salariés dans les entreprises privées assujetties est de 4,2 %, légèrement inférieur à la moyenne nationale. On peut évaluer le nombre de personnes sourdes et malentendantes en âge de travailler entre 20 000 et 50 000. Il est en revanche impossible d'évaluer le taux de chômage dans cette population. Il semble qu'un certain nombre de jeunes - surtout de faible qualification - ne cherchent pas de travail au sortir de l'école et se contentent pendant quelques années de l'AAH. Il faut ensuite les remobiliser. Selon les informations communiquées par l'AGEFIPH, en 2001, 7 à 8 % des dossiers concernant les personnes sourdes étaient liés à la prime à l'emploi (représentant 125 embauches) et 55 à 66 % des dossiers à l'achat d'aides techniques (prothèses, fax...)

REMORA

Ce dispositif d'accompagnement à l'emploi des déficients auditifs et visuels emploie 18 personnes (interfaces de communication, ergonomes, conseillère en économie familiale, professeur de LSF). Remora ne reçoit pas les personnes sourdes mais apporte un appui spécifique aux partenaires du réseau qui le sollicitent (CAP Emploi, centres de formation, de bilan, etc) et intervient à toutes les étapes qui nécessitent une interface : premier entretien d'embauche, entrée en formation... En 2001, Remora a accompagné plus de 300 personnes sourdes.

Des modules de sensibilisation de 3 jours sur la surdité sont proposés à tous les professionnels des réseaux d'accueil et de formation.

« L'objectif, précise Christophe Caron, est que, peu à peu, le réseau devienne compétent pour recevoir et traiter les demandes des personnes sourdes. Une partie du réseau a déjà acquis une culture générale sur la surdité. Cette acculturation va s'amplifier au fur et à mesure que les sourds investiront les dispositifs ordinaires.

L'intérêt du travail en réseau est de permettre un maillage entre tous les acteurs et une mutualisation des expériences. Un employeur, un médecin du travail, réticents pour confier un poste à un sourd (le problème s'est posé pour les caristes) seront plus facilement convaincus si leurs homologues leur donnent des exemples d'insertion réussie. »

Remora intervient aussi sur l'expertise en matériels de compensation et en aides techniques : appréciation des besoins, analyse du rapport besoin / coût.

ACTIONS COLLECTIVES DE FORMATION POUR SOURDS

Parallèlement à l'accompagnement de personnes sourdes suivant des formations en individuel, des actions collectives ont été organisées pour les personnes les plus en difficulté. ID Formation, un important organisme de formation du Nord/Pas-de-Calais (9 sites, 100 000 stagiaires accueillis et un million d'heures de formation par an) a accepté de se lancer dans ces actions expérimentales, avec l'appui technique de Remora.

► Pas-de-Calais

En 2001, ID Formation a organisé avec le concours financier de la DDTEFP et de l'AGEFIPH, deux actions expérimentales SIFE* pour demandeurs d'emploi sourds.

Depuis 1999, trois stages de 4,5 mois "Médiation à l'emploi" ont accueilli chacun 12 personnes, de niveau 5 - 6. Le public : jeunes ayant connu 2 ou 3 ans de chômage, chômeurs de longue durée, personnes étrangères.

La motivation des candidats et le dynamisme du comité de pilotage qui comprenait le MEDEF, la CGPME, CAP Emploi et l'ANPE ont permis un résultat très positif de plus de 50 % d'embauches à la sortie. Les employeurs sont généralement satisfaits d'avoir embauché des sourds ; ils deviennent donc des membres actifs du réseau en repérant les postes qui peuvent être occupés par des sourds. A terme, il semble que tous les stagiaires s'insèrent professionnellement dans les 6 à 9 mois après la fin du stage.

► Nord

Une première action collective va démarrer en septembre 2002 sur le secteur de Roubaix-Tourcoing avec ID Formation Roubaix. Des demandeurs d'emploi sourds seront intégrés dans les programmes SIFE de droit commun (5 stagiaires sur 5 stages, soit 25 stagiaires par an).

Ces stages sont mis en place dans le cadre d'un programme européen Interreg III. "Arc-en-Ciel" est un projet franco-wallon, mené sous la maîtrise d'œuvre de l'AWIPH (le pendant de l'AGEFIPH en Wallonie). Il concernera 75 stagiaires sourds sur 3 ans (côté wallon, 50 stagiaires).

« Côté wallon et français, les problèmes sont les mêmes, dit M. Villain, coordinateur du projet. Nous avons à faire à des publics qui maîtrisent mal les savoirs de base et auxquels s'adressent très peu d'offres de formation. Mais, une fois motivés, les sourds s'insèrent facilement ».

Les équipes de formateurs belges et français vont travailler sur la méthodologie pédagogique et les outils à

Nord-Pas-de-Calais

développer, la prospection des emplois potentiels compatibles avec le handicap. Un interprète permanent interviendra sur les 5 actions annuelles et par ailleurs initiera les formateurs d'ID Formation à la LSF, afin qu'ils deviennent compétents pour former les personnes sourdes, l'interprète n'intervenant plus que ponctuellement.

Cette collaboration permettra de mutualiser les savoir-faire, les outils, les expériences des deux équipes : utilisation des nouvelles technologies et de l'Internet dans les formations (l'AWIPH a une certaine avance dans ce domaine), amélioration du CV Rom.

Compte tenu des résultats des stages expérimentaux du Pas-de-Calais, l'objectif en terme de placement est de 60 % de personnes insérées. ♦

**Les SIFE (Stage d'insertion et de formation à l'emploi) s'adressent aux demandeurs d'emploi de plus de 26 ans connaissant de réelles difficultés d'insertion.*

► CV Rom, encore expérimental mais convaincant

Dans tous les stages Emploi, il y a le passage obligé par la rédaction du C.V. et de la lettre de motivation. Christophe Caron était choqué par l'inadaptation de cette démarche pour les sourds maîtrisant mal l'écrit. « Leur proposer de recopier un modèle ne pouvait conduire qu'à des malentendus avec l'employeur. D'où l'idée de proposer aux stagiaires sourds demandeurs d'emploi de faire un CV Rom. Le stagiaire est filmé en action (illustration du savoir-faire), puis se présente en utilisant son mode de communication habituel (mimo-gestuel, langue des signes, parole plus ou moins compréhensible). Un sous-titrage permet à l'entendant de comprendre le message ». Le résultat est très convaincant. L'employeur peut d'emblée appréhender l'embauche de manière plus réaliste.

Interview

Alain PETIT, chargé d'études à l'AGEFIPH

Quel est le rôle de l'AGEFIPH en matière d'insertion professionnelle des personnes handicapées ?

Notre philosophie dans le Nord/Pas de Calais est de nous appuyer sur les dispositifs ordinaires de formation et de placement : réseau des agences et des opérateurs ANPE, missions locales, centres de bilan, centres de formation et sur les opérateurs spécialisés que sont les CAP Emploi (ex EPSR) pour aborder l'insertion des personnes atteintes d'un handicap. Cette approche a eu un peu de mal à s'imposer dans le domaine de la déficience auditive. Dans le domaine de la formation, choisir l'intégration permet un très large éventail de métiers. On part avant tout de la motivation du jeune.

Comment travaillez-vous ?

Au départ nous avons travaillé avec l'URAPEDA. En 1998, nous avons cessé notre collaboration car cet organisme fonctionnait trop comme un opérateur spécifique, soustrayant en quelque sorte du dispositif ordinaire, les demandeurs d'emploi sourds. A la suite d'un appel d'offre, la Croisade des Aveugles, qui gérait un CAT et un SAVS (service d'accès à la vie sociale) pour déficients visuels, a proposé de créer un service d'accompagnement à l'emploi pour les déficients sensoriels, Remora. Depuis quatre ans que ce service existe, nous constatons une montée en puissance exponentielle de l'accompagnement et de l'insertion des personnes sourdes dans la région. Nous sommes si convaincus de l'efficacité de ce dispositif d'appui au réseau qu'il nous a servi de référence pour la mise en place d'un dispositif équivalent pour l'accompagnement à l'insertion professionnelle des personnes souffrant de maladie mentale (Raisonance).

Quels sont les problèmes majeurs qui se posent avec les personnes sourdes ?

J'ai le sentiment qu'il y a deux catégories de jeunes sourds : ceux qui sont intégrés, bien accompagnés et développent une bonne communication, qui réussissent bien et ceux pour qui

les choses se passent moins bien, qui sortent de l'école au mieux avec un CAP et ont de grandes difficultés de communication, en français et en Langue des signes, car celle-ci est peu utilisée dans les établissements spécialisés. Il arrive aussi que les jeunes soient orientés dans une voie qu'ils n'ont pas vraiment choisie. Enfin certaines formations enseignées dans les établissements spécialisés ne correspondent plus au marché de l'emploi.

Les établissements spécialisés jusqu'à présent n'anticipaient pas suffisamment pour préparer la sortie. On constate des évolutions positives, mais assez limitées. Toute une démarche de connexion, d'articulation entre le secteur de la formation initiale et les spécialistes de l'insertion professionnelle et de l'entreprise reste à engager pour éviter de retrouver des jeunes sans emploi vivant de l'AAH ou inscrits à l'ANPE, 5 ou 10 ans après la fin de la formation initiale.

Autres problèmes cruciaux : celui du manque d'interprètes LSF et de formation locale en LSF. L'AGEFIPH est prête à aider à la création d'un Service régional d'interprète, pour développer les possibilités de recourir à des auxiliaires professionnels, nécessaires à la consolidation des insertions réalisées. ♦

AGEFIPH

238 rue de Paris - 59800 Lille
Tél. 03 20 14 57 20 - Fax 03 20 14 57 39
Courriel : a-petit@agefiph.asso.fr

REMORA

10 rue Colbert - 59800 Lille
Tél. 03 20 74 64 34 - Fax 03 20 74 64 39
Courriel : remora@nordnet.fr
Directeur : Dominique Wiart

ID Formation Pas-de-Calais

64 rue Denis Papin
62110 Hénin-Beaumont
Tél. 03 21 20 67 87 - Fax : 03 21 20 35 36
M. Delporte

Reportage

Vie sociale et culturelle

Lille sera, avec Gênes, capitale européenne de la culture pour 2004. Une occasion à ne pas manquer pour faire progresser l'accessibilité pour les personnes sourdes en Nord/Pas-de-Calais. Sur le plan social, la ville peut déjà présenter des avancées intéressantes.

Loisirs

Quelques musées organisent, ont organisé ou seraient prêts à organiser des visites guidées pour visiteurs sourds ou malentendants. Quelques exemples :

► Palais des Beaux-Arts de Lille

Depuis quatre ans, il programme des visites de groupe en fonction des collections et/ou des nouvelles expositions (conférencier du Musée et interprète en LSF).

18 rue de Valmy 59000 Lille.

Tél. 03 20 06 78 00 - Fax : 03 20 06 78 61
Mme Annie Castier, Service culturel du Musée.

► Musée de la Chartreuse de Douai

Visites guidées, très suivies, avec interprète lors des événements ou des expositions.

130 rue des Chartreux 59500 Douai.

Tél. 03 27 71 38 80.

► Centre historique minier

Il vient de ré-ouvrir. Installé sur un carreau de fosse, c'est un des sites les plus visités du Nord/Pas-de-Calais. D'anciens mineurs guident la visite du circuit minier.

Le Musée va proposer des visites guidées avec interprètes en LSF.

Musée de la Mine - BP 39 - 59287

Lewarde. Tél. 03 27 95 82 82

Fax : 03 27 95 82 83.

Communication : Karine Sprimont

► Tourisme dans le Nord

Dans la brochure "Handi Tourisme" qui va paraître en juin, le Comité départemental du tourisme du Nord proposera des journées à thème pour des groupes, avec interprète en LSF.

C.D.T. 6 rue Gauthier de Chatillon
BP 1 233 - 59013 Lille CEDEX. Mme Martin 03 20 57 53 11. Fax : 03 20 57 52 70

► Cinémas

Quelques cinémas sont équipés de boucle magnétique :

Lille : UGC Ciné Cité, salle 6.

Marcq-en-Baroeul : Colisée-Lumière

Douai : plusieurs salles du multiplexe

Valenciennes : multiplexe

Arras : Le Noroît

En projet : le Méliès à Villeneuve

d'Ascq et le multiplexe de Roubaix.

Plusieurs cinémas proposent des films en V.O.S.T. : à Lille, le Métropole et le Majestic, à Villeneuve d'Ascq, le Méliès, à Arras le Noroît.

► Bibliothèque-vidéothèque de Dunkerque

Kathy Sawa est responsable de la section jeunesse. Ayant une certaine maîtrise de la LSF, elle a proposé un projet d'accueil des personnes sourdes à la direction qui l'a accepté. K. Sawa souhaite maintenant apprendre le LPC, souvent utilisé dans les écoles d'enfants sourds.

Un accueil en LSF a lieu une fois par mois le samedi. Des séances de contes en LSF sont proposées en week-end ou en soirée. Sont en projet :

- une concertation avec les enseignants pour aider au choix de livres pour enfants,

- un kamishibai, sorte de "théâtre visuel" traditionnel d'origine japonaise, réadapté pour les bibliothèques. Il est prévu d'y ajouter un codeur LPC et un interprète LSF.

36 rue du Fort Louis 59140 Dunkerque.

Tél. 03 28 60 35 75

Kathy Sawa Tél. 03 28 59 00 13

Fax : 03 28 63 45 92

Social

► Accès au droit et à la justice

Juris'sourds existe depuis janvier 2001. Composée de bénévoles, les chevilles ouvrières en sont Christian Decaillon, sourd, et Maître Norbert Clément, avocat du Barreau de Lille.

«Le Bâtonnier du Barreau de Lille a accepté de mettre en place une permanence, une matinée par mois, réservée aux personnes sourdes. Elles sont reçues par un avocat assisté d'un interprète. Mais on s'aperçoit que la tâche n'est pas aisée : expliciter des notions juridiques complexes, les étapes de la procédure, les obstacles possibles. D'où notre souhait d'avoir un staff d'avocats sensibilisés pour tenir ces permanences.»

La cause est loin d'être entendue. Juris'sourds a proposé une journée de sensibilisation aux 700 avocats du Barreau de Lille. Seul un avocat a répondu présent. Par ailleurs, le Barreau n'a pas accepté de prendre en charge un forfait d'interprète pour l'ensemble d'une procédure.

Comment sensibiliser le milieu judiciaire à l'inégalité de fait que subissent les citoyens sourds en matière de droit et de justice ? Juris'Sourds a le projet de monter un faux procès dans lequel seul l'accusé sera entendant.

Juris'sourds, 114 bis rue des Postes

59000 Lille. Fax : 03 20 40 06 85 - Courriel : c.decaillon@libertysurf.fr

► Personnes âgées

Sourdes de naissance ou devenues sourdes, rien n'est prévu pour elles. Hormis le déjeuner mensuel organisé par le Foyer des sourds de Lille, qui concerne les personnes sourdes de naissance, il n'existe guère d'occasion de rencontre ou de lieu d'aide. Sourd-media n'est pas habilité à intervenir après 60 ans.

Les maisons de retraite acceptent parfois de recevoir une personne sourde, jamais deux, décision qui pourtant résoudrait plus de problèmes qu'elle n'en poserait, en terme

Nord-Pas-de-Calais

de communication et de qualité de vie. La directrice de Sourdmedia qui participe à la discussion du schéma départemental, milite pour la création d'une structure pour les personnes sourdes en perte d'autonomie.

► Site pour la vie autonome à Lille

Ce dispositif s'adresse à toute personne résidant dans le département du Nord reconnue en situation de handicap, par la CDES, la COTOREP ou la Sécurité sociale, quels que soient son âge, ses ressources ou la nature de son handicap, en recherche d'une solution de compensation fonctionnelle (aides techniques, aménagement de l'espace de vie). Des équipes labellisées sont chargées d'évaluer les besoins de la personne et de l'aider à trouver le financement.

Le SIVA du Nord est installé dans les locaux d'Hacavie, centre dédié au handicap moteur. L'équipe spécifique Déficiants auditifs s'appuie sur l'expertise de Remora. Pour l'instant il semble que ce dispositif soit mal connu des intéressés et que les personnes sourdes n'aient pas encore présenté de demandes.

S.I.V.A. 3 rue Charcot 59000 Lille.

Pascaline Cauvet 03 20 50 13 11.

Site : www.vieautonome59.com

► Pôle Santé à Saint-Philibert

Lille dispose depuis janvier d'une consultation de médecine générale tenue par le Docteur Benoît Drion, qui pratique la LSF et même la LSBelge, son pays d'origine ! Deux jeunes femmes sourdes ont été embauchées pour l'accueil des personnes sourdes. S'il est nécessaire d'orienter le malade vers une consultation spécialisée, l'Hôpital fait appel à un interprète en langue des signes. Cet accueil est rendu possible grâce à un financement d'Etat, suite au Rapport Gillot.

Hôpital Saint-Philibert, rue du Grand But,

Lomme. Tél. 03 20 22 38 03. Fax : 03 20 22 38 01.

Mnt 03 20 22 38 02.

■ Mairie de Lille

Un agent d'accueil connaissant la langue des signes est à la disposition des personnes sourdes et malentendantes pour les aider dans leurs démarches.

Stéphane Quoniam

03 20 53 06 42

Courriel :

squoniam@mairie-lille.fr

SOURDMEDIA,

Une réalisation exemplaire

Ce service est né au sein du C.F.C.S. sous l'impulsion de Francine Morès, ancien professeur de sourds à Orléans. Devant l'ampleur des besoins, elle créa l'association Sourdmedia en 1998 et démarcha les collectivités locales. En 1999, le Conseil Général accorda une première subvention. En 2000 Sourdmedia présenta au CROSS une demande d'agrément au titre de Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS), spécialisation adultes sourds et obtint une convention pour structure expérimentale avec financement du Conseil Général. La convention est revue annuellement en fonction de l'activité. Démarrant avec 6,5 Equivalents Temps Plein, elle en emploie aujourd'hui 12 (correspondant à 15 salariés dont 5 aides à la communication, 4 animateurs sourds, 2 psychologues).

Tout le personnel, y compris la secrétaire, maîtrise la Langue des signes. Les sourds qui font appel à Sourdmedia ont entre 18 et 60 ans, la moyenne d'âge s'établissant à 30-35 ans. La moitié de ces personnes est au chômage.

Sourdmedia a un rayon d'action départemental et comprend 3 secteurs :

- Accompagnement et aide à la communication : médiations, courriers, contacts téléphoniques dans toutes les situations de la vie quotidienne, sauf l'emploi et la formation. Sourdmedia ne fait pas d'interprétation au sens strict, mais de l'aide à la communication en s'adaptant aux besoins de la personne. Ce rôle d'interface concerne près de 300 personnes.

- Aide psychologique adaptée pour une quarantaine de sourds et interface sollicitée par les professionnels : psychiatres, psychologues, infirmiers pour les aider à exercer leur mission auprès de leurs patients sourds

- Accompagnement d'une quarantaine de sourds plurihandicapés pour briser leur isolement et optimiser leurs capacités d'autonomie. Certains sont en CAT, totalement isolés (les quelques CAT qui acceptent des sourds n'en acceptent qu'un à la fois), d'autres vivent avec leurs parents vieillissants. Ce secteur mobilise 6 professionnels.

Cette réalisation doit être unique en France. Laurence Dudek, la directrice, signale l'implication du Vice-président chargé des personnes handicapées et des personnes âgées au Conseil Général, M.Fabien Thiémé, et de l'URIOPSS pour faire aboutir le dossier.

Sourdmedia est-il arrivé à son plein développement ? « Je ne le pense pas. J'évalue la population potentielle, dans le département, des sourds en difficulté pour être autonomes dans leur vie sociale à 1500 / 2000. Les sourds que nous voyons ne sont pas représentatifs de l'ensemble des sourds et malentendants du Nord, mais le chiffre figurant dans le rapport Gillot - 80 % de sourds illettrés - ne m'a pas choqué ».

165, avenue de Bretagne, Lille tertiaire III - Bat. F - 59800 Lille.

Tél. 03 20 17 16 10. Fax : 03 20 17 16 15.

On cherche interprètes désespérément

Elles ne sont que deux à exercer la profession d'interprètes (elles achèvent leur formation à l'ESIT-Université Paris-Dauphine, mais ont déjà une longue expérience).

Pénélope Houwenaghel est salariée du CFCS

Sandrine Trottin-Deschodt est interprète libérale

4 rue de la Crinoline 62 117 Brebières. Tél./fac : 03 21 73 19 96.

Courriel : sdeschodt@free.fr

Reportage

Vie associative

► Convivialité à la Maison des sourds

Installé au rez-de-chaussée d'une maison bourgeoise, le Foyer dispose de locaux spacieux et agréables. Des sourds de tous âges y trouvent des loisirs, des jeux, des concours. Les personnes du 3^e âge se retrouvent chaque mois autour d'un repas. Il est aussi un lieu d'information et de prévention. Le Foyer ne fonctionne qu'avec des bénévoles. Le président en est Patrick* Dupont. Il n'est pas convaincu des progrès éducatifs : « Le niveau est faible, comme partout. Mais les sourds des générations précédentes étaient plus autonomes. Ils avaient appris des métiers manuels et beaucoup s'installaient à leur compte. Jusqu'à la 2^e Guerre, les enfants étaient internes et les Frères et les Sœurs étaient toujours disponibles pour expliquer, répéter dix fois, vingt fois. Maintenant, c'est l'heure, on arrête ».

(*attention au prénom. Un Dupont peut en cacher un autre ! La famille Dupont compte 42 personnes sourdes très impliquées dans les associations locales).

Maison des Sourds de Lille, 114^{bis} rue des Postes, 59000 Lille. Fax : 03 20 54 21 31

Point-Signes

Chaque dernier vendredi du mois, de 19 à 21 heures, sourds et entendants se retrouvent pour discuter en signes, à la Maison des Sourds de Lille.

Les Dunkerquois se retrouvent eux à Coudekerque-Branche.

Renseignements par fax : 03 20 13 94 05

► Culture sourde et langue des signes

Le Centre de formation et de culture des sourds (CFCS) a été créé en 1984 pour promouvoir la culture sourde. Rapidement des activités culturelles et sociales se mettent en place, ainsi que des formations LSF pour les entendants. En 1998, l'association se scinde : les aspects sociaux seront désormais traités par Sourdmedia.

Giovani Rito, formateur en LSF explique : « Nous sommes trois formateurs et notre association, qui compte neuf salariés, sourds ou entendants, vit grâce aux stages LSF qu'elle organise. Nous faisons aussi de la sensibilisation dans les

écoles, dans le secteur culturel. Depuis un an, nous intervenons à l'Université Lille III. En licence de Lettres modernes et Sciences de l'Éducation, les étudiants peuvent choisir une option LSF. 36 élèves, répartis en 3 groupes devraient atteindre en fin d'année le niveau 3. Il est envisagé de continuer en maîtrise jusqu'au niveau 6. »

Le CFCS publie chaque mois "L'Echo des Signes", 6 pages d'infos locales. Chaque année en septembre, la semaine internationale de la Surdité est l'occasion de faire découvrir le monde des sourds à un vaste public. *98 rue de Solferino 59800 Lille. Tél. 03 20 42 90 37 - Fax : 03 20 13 94 05 Courriel : sourd.cfcs@wanadoo.fr Président : Philippe Jewula.*

► Comité de coordination régional de la personne sourde

Cette coordination, créée en 1994, réunit les usagers (parents, personnes sourdes et devenues sourdes) et les professionnels. Ce fut à ses débuts un comité régional d'ACFOS. Son président d'alors, le Dr Jacques Leman, était à ce titre administrateur d'ACFOS. Les personnes sourdes regrettent que leur participation soit difficile en l'absence d'aides à la communication. Le Comité ne reçoit aucune subvention, bien qu'il soit considéré par la DRASS comme l'interlocuteur privilégié. A ce titre, il gère le budget du Centre d'Information sur la Surdité.

Le Comité organise tous les ans lors de la Journée de l'Audition des réunions d'information. L'actuel président du Comité est le directeur du CEJS d'Arras, M. Christian Brelinski.

CCRPS, 3 rue Beffara 62000 Arras.

Tél. 03 21 22 36 37 - Fax : 03 21 22 75 40

► Personnes devenues sourdes

L'Association des devenus sourds et malentendants est née en 1989. Elle compte une soixantaine d'adhérents. La présidente, Marie-Christine Subtil, devenue brusquement sourde à la fin de ses études de médecine, exerce des responsabilités au sein du bureau du BUCODES, coordination nationale des devenus sourds.

Elle rencontre les difficultés com-

munes à ce type d'associations :

- difficulté de mobiliser les personnes concernées (statistiquement, on peut dire qu'il y a plus de 50 000 personnes ayant des déficits auditifs importants dans la région Nord)

- difficultés à faire comprendre que les devenus sourds demandent des réponses différentes de celles des sourds de naissance (prises de notes, aides techniques). Quelques orthophonistes à Lille (au CHRU et au Centre Montfort), à Béthune, à Dunkerque ont une expérience de la rééducation de la lecture labiale. Le Centre Montfort organise des cours collectifs.

Dans le cadre de la Journée de l'Audition, des opérations de dépistage gratuit de la surdité ont été organisées dans divers lieux du département.

ADSMN - Présidente : Mme M.-C. Subtil. Tél./fax : 03 20 67 16 95

Courriel : adsm@fraternet.org

► Centre d'information sur la surdité (C.I.S)*

Ouvert depuis octobre 2001, il est installé dans des locaux "neutres". Dorothee Blondeau, interface à Remora, assure des permanences le mercredi de 12 heures à 20 heures et un samedi par mois. Le CIS ne semble pas encore très sollicité.

Le président du CCRPS envisagerait la création d'une antenne du CIS dans le Pas-de-Calais, à Béthune.

8 place Vanhoenacker, Lille

Métro : Porte d'Arras

Tél. fax. mnt : 03 20 52 72 24

Courriel : cis.lille@wanadoo.fr

**Le rapport Gillot a prévu un CIS par région. L'Etat finance à hauteur de 200 000 F/an.*

► Autres associations :

LE TRÈFLE

6 rue de la République, 62000 Arras, Fax : 03 21 48 86 20 - Formations LSF

CERCLE DES SILENCIEUX

6 rue de la République, 62000 Arras Fax : 03 21 48 00 22 - Rencontre et loisirs.

ASSOCIATION DES PARENTS

D'ENFANTS DÉFICIENTS AUDITIFS DE DUNKERQUE Mme Dhalluin

15 route Escargot, 59254 Ghyvelde Tél. 03 28 26 61 74

DOSSIER

ACCOMPAGNER LES FAMILLES

ACFOS avait organisé, en novembre 2001, des journées d'études sur l'évaluation de la qualité du milieu entourant l'enfant sourd et l'implication des partenaires. Une centaine de professionnels de la surdité et de la petite enfance y participèrent, venant de toute la France. Des parents sont intervenus dans les différents ateliers au titre de témoins.

L'annonce du diagnostic

Elle est toujours aussi dramatique et sidérante pour les parents. Même si la surdité est plus visible aujourd'hui, même si les sources d'informations sont multiples, la plupart des parents sont privés de tout repère qui leur permettrait de s'approprier et de pondérer les informations reçues, car ils n'ont aucun modèle de personne sourde dans leur entourage.

Le professionnel est toujours tiraillé entre l'urgence de ne pas perdre de temps et celle de laisser à la famille un temps nécessaire de déni. S'il semble nécessaire que la prise en charge intervienne dans les semaines qui suivent l'annonce du diagnostic, il ne paraît pas souhaitable de précipiter la famille dans la réparation sans tenir compte du temps nécessaire à l'élaboration d'un nouveau projet familial.

Entrer dans la culture de l'autre

L'exposé de D. Ribot introduisait les ateliers sur l'accompagnement parental, terme qui remplace de plus en plus celui de guidance. L'accompagnement des familles étrangères, parfois culturellement très éloignées du standard européen, illustre sur le mode majeur la difficulté à laquelle doit s'affronter tout professionnel face à une famille qui vient d'apprendre que son enfant est sourd : comprendre d'abord la représentation mentale qu'elle se fait de la surdité et du handicap. Comment la famille pourrait-elle entendre les conseils du professionnel s'ils ne prennent pas sens dans sa vie quotidienne, son système de valeurs, ses références culturelles.

Certains professionnels estiment que leur rôle est d'amener les parents à changer de représentation, si celle-ci leur paraît contestable, mais la plupart pensent qu'on ne peut cheminer efficacement avec les parents qu'en prenant en compte leur représentation de la surdité comme une donnée de base, ni bonne ni mauvaise, mais avec laquelle il faut travailler. On parla de co-évolution pour désigner cet ajustement des représentations des uns et des autres.

Les professionnels sont conscients qu'ils ne peuvent être à l'aise pour accepter l'interrogation, l'agressivité, les choix "aberrants" de certains parents, que si eux-

mêmes se sentent à l'aise avec les données de leur profession, s'ils ont mis les théories à l'épreuve de la pratique, s'ils peuvent être bousculés sans perdre de vue l'objectif, s'ils peuvent se situer dans l'équipe à leur juste place. Le schéma que proposa M^{me} Spir-Jacob bouscula et fit réfléchir.

A chacun son projet

Les parents, en table-ronde et en ateliers, démontrèrent par leurs interventions que le dialogue n'est pas toujours facile. Les visites à domicile, les groupes de parole, les cahiers de vie... autant de procédures vivement appréciées par certaines familles, mal vécues par d'autres.

Alors comment ne pas être intrusif? Proposition de réponse : en constatant les effets! L'intrusion provoque soit une rupture des relations, soit une démission des parents qui s'en remettent dès lors aux professionnels. Pour que le dialogue soit équitable, le professionnel doit admettre qu'il fait parfois des erreurs, qu'il ne maîtrise pas tout, qu'il peut mal juger une situation. Il doit permettre l'émergence d'une parole des parents qui soit authentique. La famille qui vit la visite à domicile, l'injonction d'apprendre la LSF ou le LPC comme intrusives, doit se sentir autorisée à le dire et ne pas se sentir jugée.

La place fragile de l'adulte sourd

Tous les participants ont souligné l'importance de la présence des professionnels sourds, cependant ces derniers vivent leur situation comme "fragile et ambiguë". Porteurs du handicap et professionnels, ils ont parlé de leur difficulté à s'intégrer dans l'équipe. Ils ressentent à la fois le malaise de leurs collègues à les présenter aux parents et le malaise de ces mêmes parents. La complicité qui d'emblée s'établit entre eux et les enfants sourds est elle aussi porteuse de menaces. Elle n'est pas toujours bien vécue par leurs collègues entendants, ni par les familles qui peuvent avoir le sentiment qu'ils "volent" l'enfant.

Les professionnels entendants regrettent qu'il n'y ait souvent qu'un seul professionnel sourd dans l'équipe, comme si l'institution proposait un - et un seul - modèle d'adulte sourd.

G.D.

Une approche multiculturelle du handicap

Le CAMSP (Centre d'Action Médico-Social Spécialisé) "Espoir 93" accueille des enfants sourds entre 0 et 6 ans en Seine-Saint-Denis depuis janvier 1983. La Seine-Saint-Denis étant un département à forte proportion de familles migrantes, cette forte proportion s'est retrouvée d'emblée dans la population reçue au CAMSP.

DANIELLE RIBOT

Cette multiculturité nous a conduits à mener une réflexion sur la question de l'adaptation de nos pratiques à la diversité culturelle des familles, notre équipe ayant alors posé comme principe de base de notre action d'établir une bonne qualité d'échange avec les familles, afin de permettre aux parents d'avoir un degré important d'implication et de réflexion par rapport à leur enfant. Les parents doivent impérativement être des partenaires de l'équipe de professionnels dans l'élaboration du projet qui va se tisser dans l'intérêt de leur enfant tout au long de son passage au CAMSP.

La volonté d'appliquer ces principes à toutes les familles, y compris celles provenant de cultures différentes et non francophones, nous a conduit à reconsidérer nos méthodes, et à les adapter au public concerné. Pour ce faire, nous avons mené une réflexion sur trois volets essentiels de notre action : la pédagogie, les échanges avec les parents et la connaissance des autres cultures.

Des adaptations pédagogiques

Les méthodes utilisées traditionnellement ne sont pas forcément efficaces lorsqu'elles concernent un public si spécifique. Ainsi, le LPC se trouve

impossible à utiliser par des familles maîtrisant mal le français. Le CAMSP y a néanmoins recours, mais dans un objectif différent des principes fondateurs de cette méthode. Les signes de la LSF par contre sont utilisés par tous les enfants du CAMSP, comme vecteurs essentiels de sens, mais il est rarissime que les familles puissent se mobiliser pour aller faire des stages ou suivre quelques cours.

L'enfant issu de familles d'origines culturelles différentes se trouve face à une double difficulté : tout d'abord sa surdité, plus ou moins importante, et ensuite le bilinguisme entre sa famille et les structures de soins et d'accueil. Notre rôle est alors important, et ce à plusieurs niveaux. Il s'agit pour nous d'éviter que les parents ne cessent totalement de parler à leur enfant, sous prétexte qu'ils ne maîtrisent pas le français, et de repérer ce que l'enfant commence à comprendre de la langue familiale et ce qu'il commence lui-même à en évoquer. Dans le cas de parents bilingues, nous devons les aider à faire le choix de la langue parlée à l'enfant : maîtrisent-ils assez bien le français pour n'utiliser que cette langue avec lui ? Supportent-ils l'abandon - au moins provisoire - de leur propre langue pour lui ? Comment vivent-ils la différence de traitement avec leurs autres enfants ? etc. Nous devons en outre considérer la cellule familiale dans sa totalité et voir comment les signes de la LSF s'intégreront dans la communication intra-familiale.

Si une adaptation de nos méthodes et une grande écoute est nécessaire, il n'en reste pas moins que toutes les options restent possibles : projet oral, bilingue, implant cochléaire, intégration, orientation en milieu spécialisé. Il n'existe pas plus de choix préétabli que pour les enfants des autres familles. Il s'agit toujours de définir chaque enfant dans tous ses paramètres, y compris environnementaux et familiaux, afin de lui proposer ce qui paraît le mieux adapté pour lui, dans un projet personnalisé.

Les échanges avec les parents

La nécessité d'avoir recours à des interprètes se trouve ici au premier plan. C'est pourquoi le CAMSP a été amené à passer un contrat avec l'association "Inter Service Migrants" qui propose des interprètes, non diplômés d'état, mais ayant reçu une bonne formation interne. Ces interprètes sont eux-mêmes issus de la culture liée à la langue pour laquelle ils sont sollicités, et peuvent ainsi nous renseigner sur leur culture, et établir plus rapidement un lien de confiance avec les familles. De plus, ISM offre également l'avantage de proposer des interprètes dans une grande diversité de langues et dialectes, ce qui permet d'obtenir une traduction dans la langue exacte de la famille, qui n'est pas toujours la langue officielle dominante du pays d'origine.

Le but pour nous est de faire passer le message de la même manière qu'avec les parents francophones, c'est-à-dire avec parfois les mêmes ambiguïtés, les mêmes incompréhensions, les mêmes oublis, inhérents à la situation. L'im-



DOSSIER : Accompagner les familles

portant est que ce qui se passe avec l'enfant soit commenté, et que les parents aient un réel espace de parole. Il est donc important de voir l'interprète régulièrement et assez souvent pour que les choses puissent être complétées, redites, reprises, et que la réflexion puisse évoluer harmonieusement au fil du temps de la prise en charge. Pour que la confiance s'installe correctement et par souci d'efficacité, il est essentiel que ce soit toujours la même personne qui vienne interpréter pour une même famille.

Tout en exhortant les parents non francophones à faire une démarche d'alphabetisation, nous travaillons donc très fréquemment avec l'interprète en séance d'orthophonie (y compris parfois à domicile). L'interprète est aussi sollicité lors des entretiens avec le psychologue et l'assistante sociale, et lors des réunions où l'équipe, avec la famille, fait le point sur l'évolution de la prise en charge.

Langues parlées par les familles reçues au CAMSP entre 1995 et 2001 :

Français oral, portugais*, espagnol, italien*, allemand, polonais*, arabe*, kabyle*, turc*, laotien, tamoul*, peul, soninké*, bambara*, LSF*

(*) le recours à un interprète a été nécessaire

Nous fonctionnions différemment dans les premières années, avec un recours plus ponctuel aux interprètes, ce qui obligeait de part et d'autre à ne dire que le plus important, ce qui était souvent source de déséquilibre. Par exemple, l'orthophoniste évoquait les progrès et difficultés de l'enfant, alors que les parents étaient surtout préoccupés par des problèmes administratifs urgents. Cette situation empêchait de prendre ce temps de réflexion et de maturation tranquille de la famille en compagnie du professionnel, nécessaire à son investissement réel dans le projet concernant l'enfant.

L'interprète était aussi souvent requis dans les situations d'urgence, ou en cas d'inquiétude de l'équipe par rapport à l'enfant, ce qui risquait de pervertir son rôle, qui pouvait prendre alors une connotation négative pour la famille.

Il s'agit en fait de trouver un équilibre afin que l'interprète ne soit ni trop ni trop peu présent. En effet, une présence quasi constante peut engendrer des effets pervers : un trop fort investissement de l'interprète dans une histoire qui n'est pas la sienne, ou une auto-disqualification des parents qui ne se sentent plus aucune capacité communicationnelle sans lui.

Une communication difficile

Le recours à l'interprète est simple à mettre en place lorsque aucun des

parents ne parle français ; ils apprécieraient alors cette marque d'intérêt et de respect de la part du CAMSP.

C'est moins facile lorsque l'un des deux parle - plus ou moins bien - le français. Il peut être difficile d'imposer l'interprète à une personne qui parle un français limité car elle peut alors se sentir non reconnue dans ses efforts d'intégration. De même, il peut être difficile de demander l'interprète pour la mère quand le père parle bien - ou mal - le français (cas le plus fréquent). Il arrive que le père traduise pour sa femme lorsqu'il est là mais qu'il refuse l'interprète pour elle quand elle se rend seule en séances avec son enfant, (refus qui reste tout de même assez rare). Il y a alors un déséquilibre et une dévalorisation d'un parent par rapport à l'autre qui peut gêner l'équipe. Il s'agit là d'une situation de contrôle d'un parent sur l'autre sur laquelle nous avons peu de prise. Cet état de fait peut évoluer au cours de la prise en charge, la confiance s'établissant et l'acculturation se réalisant peu à peu. Mais l'évaluation de la capacité de ces familles à accepter l'interprète dans un deuxième temps reste délicate.

Les limites de l'action

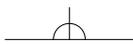
La mise en place de ce type de suivi nécessite au départ quelques ajustements. L'interprète doit bien comprendre le projet, et savoir par exemple qu'en séances il devra également traduire tout ce qu'on dit à l'en-

Comment le CAMSP finance-t-il les interventions des interprètes d'Inter Service Migrants ?

Le Conseil général de Seine St Denis, qui finance le CAMSP à hauteur de 20 %, a étendu la convention entre la PMI et Inter service Migrant au CAMSP. Les interventions des interprètes en LSF sont prises en charge de la même manière.

Familles reçues au C.A.M.S.P Espoir 93

	Parents Français	Parents migrants
1995 - 31 enfants	24	37 (dont 1 couple sourd)
1996 - 33 enfants	33	31
1997 - 34 enfants	42	24
1998 - 28 enfants	31	23
1999 - 30 enfants	35	23
2000 - 32 enfants	34	28
2001 - 32 enfants (état au 28 sept)	38	25



DOSSIER

fant. De même, les parents doivent comprendre le rôle de truchement de l'interprète.

Les personnes envoyées par ISM se situant à l'interface entre l'interprète et le médiateur culturel, nous devons être vigilants quant à leur neutralité. S'il est intéressant qu'ils nous renseignent sur certains aspects culturels de la relation, il est également important qu'ils ne se posent pas en tant que partie prenante dans cette relation, par exemple en répondant directement à la place de la famille, en refusant de traduire les paroles de l'un ou de l'autre (pour ne pas choquer, parce que cela ne leur paraît pas important, etc.), ou bien en participant à la douleur des parents, en engageant des conversations personnelles.

Une des garanties de bonne restitution du dialogue est, de notre part, d'avoir le souci de proposer un discours compréhensible par l'interprète puis par les parents : savoir clairement quel message nous voulons faire passer, s'en donner les moyens avec des mots simples, vérifier que cela a bien été compris. Une femme illettrée dans sa propre culture peut comprendre bien des choses, mais c'est à nous et non à l'interprète d'adapter notre dis-

cours à ce que nous percevons de la capacité conceptuelle du parent pour qui il traduit.

Les entretiens avec le psychologue posent un problème spécifique. En effet, la présence d'un tiers dans une relation d'intimité est de nature à gêner cette relation.

Les entretiens avec le psychologue posent un problème spécifique

Nous n'avons pas résolu tous les problèmes, notamment celui des réunions de parents et des groupes de parole. Il est impossible de réunir en même temps plusieurs interprètes de langues différentes et la diversité culturelle des familles rend généralement impossible des regroupements de parents parlant la même langue étrangère. Il s'agit alors parfois pour l'équipe d'un cas de conscience : faut-il avertir ou non toutes les familles de ces réunions ? Il

est arrivé que certains parents, se sentant " convoqués " ou voulant bien faire, soient venus à des réunions où ils n'ont quasiment rien compris et où ils n'ont pas pu participer, ce qui a mis les autres participants et les animateurs fort mal à l'aise.

L'adaptation culturelle

Certaines familles, principalement originaires d'Afrique Noire ou du Maghreb, parlent bien le français mais appartiennent à des cultures très différentes des cultures occidentales. Il nous est apparu nécessaire d'avoir des connaissances succinctes sur les cultures d'origine des familles migrantes reçues au CAMSP afin d'améliorer nos échanges avec elles.

Outre les renseignements glanés auprès des interprètes, certains d'entre nous ont participé à des stages organisés par ISM sur des thèmes liés à la maladie et au handicap. Nous avons bénéficié aussi de formations au CAMSP sur diverses cultures. Cela nous aide à mieux comprendre la diversité des comportements et des réactions des parents, à mieux cerner leurs attentes premières et la nature de leurs questionnements par rapport à leur enfant, à mieux comprendre leur vécu du handicap. Nous pouvons ainsi mieux faire la part de ce qui est culturel et de ce qui ne l'est pas, face à certains comportements parentaux qui nous posent question. Nous savons également mieux nous comporter en cas de difficultés : quand faut-il être autoritaire et quand vaut-il mieux procéder plus en douceur par exemple.

Je citerai quelques exemples de ces diversités culturelles et des difficultés qui peuvent en résulter.

Dans certaines cultures, le regard direct de l'enfant sur le visage de l'adulte est insultant ; le discours des adultes ne s'adresse pas directement au petit enfant. Nos tous premiers objectifs étant d'attirer le regard de l'enfant, de lui parler

Maîtrise du français			
	Français maîtrisé ⁽¹⁾ Langue Mat. ou 2 ^e fluente	Français limité ⁽²⁾	Non francophones ⁽³⁾
1995 : 31 enfants	Pères : 17 Mères : 19	Pères : 11* Mères : 4*	Pères : 2 Mères : 8
1996 : 33 enfants	Pères : 22 Mères : 25	Pères : 8* Mère : 2*	Pères : 2 Mères : 6
1997 : 34 enfants	Pères : 26 Mères : 30	Pères : 4 Mères : 1	Pères : 2 Mères : 3
1998 : 28 enfants	Pères : 21 Mères : 22	Pères : 2 Mères : 0	Pères : 3 Mères : 6
1999 : 30 enfants	Pères : 22 Mères : 25	Pères : 1 Mères : 1	Pères : 4 Mères : 4
2000 : 32 enfants	Pères : 22 Mères : 25	Pères : 3 Mères : 1	Pères : 4 Mères : 6
2001 : 32 enfants	Pères : 25 Mères : 26	Pères : 4 Mères : 3	Pères : 1 Mères : 3

(1) La maîtrise de la langue française n'implique pas forcément la culture française métropolitaine, de même que la non maîtrise de la langue n'implique pas forcément une culture très différente

(2) * Les parents sourds sont placés dans cette catégorie eu égard au recours nécessaire à un interprète.

(3) Les femmes sont plus nombreuses à ne pas parler français ; elles ont été peu ou pas scolarisées.

Ce sont des familles où les femmes ne travaillent pas, voire ne sortent pas.

N.B. Il y a plus de femmes que d'hommes en raison des familles monoparentales

DOSSIER : Accompagner les familles

souvent et bien en face, mettent alors les familles dans la gêne et l'incompréhension. Ces attitudes doivent donc être explicitées et négociées.

Nos concepts d'autonomie de l'enfant et des limites à lui poser doivent souvent être redéfinis ensemble : la séparation mère-enfant peut être très tardive, le contact corporel longtemps privilégié, sans échanges distanciés avec l'enfant. Certaines mères ne se donnent aucun rôle éducatif avec leurs garçons. Nos demandes de jeux et d'échanges organisés peuvent alors se heurter à des difficultés de réalisation, même si les objectifs en sont compris.

Les interprétations traditionnelles par rapport au handicap, à son origine, et certaines pratiques (maraboutage, etc.) s'actualisent en complément des explications rationnelles et scientifiques des spécialistes occidentaux. Le fatalisme, la volonté divine, sont souvent évoqués. Les familles peuvent se trouver alors dans une situation de double contrainte difficile à gérer et peuvent avoir des désirs inconscients de non normalisation.

Plus simplement, il existe parfois une ambivalence entre ce qui est compris et admis de notre discours et ce qui est interprété en fonction de la tradition (par rapport à la génétique et à l'origine de la surdité surtout) ou des actes qui en découlent (persistance des mariages entre cousins par exemple). Cela peut engendrer des mécontentements dans les familles lorsque l'un des parents est plus traditionaliste que l'autre.

On note aussi parfois des pressions très fortes exercées sur l'enfant (obligation de réussite dans les populations asiatiques par exemple), par esprit de reconnaissance envers nous, ou chez des familles ayant quitté leur pays à cause de la surdité de l'enfant.

La question se pose souvent du sens profond que peut prendre une surdité importante, et donc une parole et un langage altérés, voire impossibles,

pour des familles issues de cultures à transmission orale.

Des conclusions encourageantes

A de très rares exceptions près, les familles migrantes reçues au CAMSP sont venues régulièrement. Elles se sont investies au même titre que les autres, ni mieux ni moins bien, avec les mêmes différences individuelles que celles constatées partout.

Nous pouvons dire que grâce aux interprètes, les parents non francophones se trouvent à égalité avec les autres dans l'ordre des informations reçues, dans l'ordre de l'échange, ainsi que dans l'ordre de la confiance s'ils en ressentent le besoin.

Nous pouvons dire aussi que grâce à notre sensibilisation aux différentes cultures, l'accueil est devenu plus détendu et adapté, les attentes sont mieux ciblées, et les malentendus sont moins fréquents.

Il n'existe pas de différences significatives quant au panel de projets proposés. Toutefois, nous constatons un pourcentage plus élevé d'orientations avant cinq ans en milieu spécialisé (CLIS 2 ou établissement spécialisé) d'enfants sourds moyens et sévères dans les familles non francophones. Ces enfants cumulent surdité et bilinguisme entre la famille et la structure d'accueil, vivent la plupart du temps dans des quartiers "difficiles" et fréquentent des écoles maternelles recevant déjà beaucoup d'enfants à problèmes (non francophonie, comportement). En général, ces écoles ne refusent pas l'intégration, mais la mise dans un petit groupe où les difficultés de langage seront bien prises en compte offre une meilleure perspective d'avenir à ces enfants-là.

L'influence des professionnels sur les décisions prises pour l'enfant n'apparaît pas significativement plus importante chez les familles migrantes que chez les autres. Elle existe de toute façon, puisque ce sont les profession-

nels qui informent et aident les parents à réfléchir. Il apparaît que le degré d'influencabilité des parents dépend plus de leur niveau de réflexion, de leur confiance en eux et de leur capacité à diversifier leurs sources d'information (donc à leur niveau socioculturel) que de leur origine ethnique, même si certains recoupements peuvent être faits.

Il ne s'agit pas de faire une sorte "d'ethnoprise en charge" mais plutôt de favoriser une intégration plus large des enfants et de leurs familles dans la société française en proposant, autant que faire se peut, les moyens d'une bonne intégration au CAMSP. Pour un certain nombre de femmes en particulier, le passage au CAMSP aura été un facteur d'émancipation (sortir de chez elles pour amener l'enfant), d'acculturation (se voir donner le même rôle que les femmes occidentales dans la réflexion autour de leur enfant) et d'ouverture pour l'avenir, les interprètes représentant des modèles d'intégration réussie qu'elles peuvent reporter, sinon sur elles-mêmes, du moins sur leurs enfants. ♦

Danielle Ribot est orthophoniste au CAMSP "Espoir 93"

A CONNAÎTRE

■ Inter Service Migrants

Interprétariat par déplacement, par téléphone, formations sur les cultures...

12 rue Guy de la Brosse
75005 Paris
01 45 35 57 11

■ Association ELELE

20 rue de la Pierre Levée.
75 011 Paris
01 43 57 76 28
Culture turque

Les professionnels autour de l'enfant sourd

DOCTEUR CATHERINE SPIR-JACOB

Autour de l'enfant déficient auditif et de sa famille gravite une constellation de professionnels. Ils se rencontrent parfois et ne se comprennent pas toujours. Pourtant leurs observations et leurs échanges sont nécessaires. En effet, leurs actions doivent se coordonner suffisamment pour que cet enfant bénéficie d'un projet harmonieux.

Nous vous proposons ce graphique qui permet de prendre du recul et de projeter la situation d'un enfant donné. C'est aussi un document pour penser à la nécessaire pluridisciplinarité des équipes. Il est là pour rappeler le grand nombre d'intervenants et mieux comprendre les difficultés qu'ont les familles à nous situer.

Nous remarquons qu'il est possible de situer les professionnels dans quatre secteurs différents : social, pédagogique, audiophonologique et psychologique. Selon les enfants l'importance relative de chaque secteur varie, et la représentation par cadran n'a donc aucune signification particulière. A l'intérieur de chaque secteur les professionnels partagent à des degrés divers une formation et un même regard et tendent spontanément vers un même but.

Dans le secteur **audiophonologique**, la surdité de l'enfant est reconnue comme une pathologie. La recherche médicale, les avancées de la génétique et la mise au point des implants cochléaires témoignent de cette réalité, bien que nous n'ayons pas de traitement curatif.

Après une étape diagnostique durant laquelle les parents rencontrent de nombreux médecins, la prise en charge s'organise avec deux profes-

sionnels essentiels : l'audioprothésiste (ou l'équipe d'implant) et l'orthophoniste qui vont permettre à cet enfant d'entendre (mieux) et de parler. Cet objectif n'est que partiellement atteint et le résultat est très variable, mais le mythe réparateur est fondamentalement la guérison.

Plus tard, les parents rencontrent les enseignants avec l'espoir d'un **projet scolaire** normal, mais le parcours est très compliqué, il faut obtenir des aménagements et prévenir l'échec scolaire, des soutiens pédagogiques sont souvent nécessaires. Instituteurs puis professeurs, spécialisés ou non, directeurs et inspecteurs vont intervenir, une réorientation en milieu spécialisé est parfois décidée. Dans ce secteur l'illettrisme est la première angoisse. Bien qu'il soit évité grâce à toutes les actions possibles, le niveau d'étude sera variable, et la réussite sera d'amener cet enfant à l'enseignement supérieur.

Le mythe réparateur est l'obtention de diplômes malgré la surdité, mais trop peu parviennent à l'enseignement supérieur.

Dans le domaine **social**, cet enfant est vu comme un handicapé et à ce titre il a des droits et peut bénéficier d'aides spécifiques de la CPAM et de la CAF, et relève de CDES, CCPE et CCSD. Les assistantes sociales aident les parents dans leurs démarches et sont donc vécues en général très positivement. Elles sont indispensables lorsque des difficultés familiales s'ajoutent à la surdité. L'objectif est ici de rendre le jeune handicapé autonome et le mythe réparateur est une insertion sociale épanouie.

Enfin l'enfant déficient auditif et ses parents rencontrent des psychologues, c'est son développement qui inquiète : souffre-t-il ? Présente-t-il des symptômes inquiétants liés ou non à sa surdité ?



DOSSIER : Accompagner les familles

Dans ce secteur **psychologique**, les parents consultent avec beaucoup de réticence et d'angoisse. Pour certains ce registre de professionnels est très négatif et il appartient donc souvent aux professionnels de secteurs mieux vécus de les aider à faire cette démarche si elle a été proposée et non de la disqualifier !

L'objectif est ici d'éviter que la surdit  n'influe n gativement sur les comp tences de l'enfant. Le mythe r parateur est qu'il devienne un homme heureux, responsable de ses choix. Ce

Voil  donc quatre registres de professionnels dont on remarque qu'ils ont des formations diff rentes, des outils d'observation diff rents et bien s r des objectifs diff rents. Leurs observations sont donc diff rentes par nature, ce qui n'implique pas qu'elles soient contradictoires.

Rechercher un consensus   tout prix n'est pas n cessaire : un enfant peut fort bien  tre tr s bien appareill  et r duqu  et  tre un mauvais  l ve, ou bien  tre un bon  l ve et inqui ter une psychologue, etc. Non seulement il ne

Pour tenter d'avoir une vision globale d'un enfant, il est indispensable de savoir faire confiance aux autres pour travailler ensemble.

Les professionnels de secteurs diff rents n'ont donc en commun que leur int r t pour l'enfant mais ils doivent coordonner leurs actions avec celles des autres en vue d'une prise en charge qui soit globalement coh rente. Les parents ont naturellement cette responsabilit  de choisir le projet global, mais ils ont besoin d' tre tr s bien inform s pour le faire. ◆



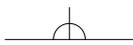
secteur para t   tort moins ambitieux que les autres.

Lorsque nous les confrontons, nous prenons ainsi conscience d'avoir les uns et les autres des objectifs assez diff rents et il est heureux qu'il en soit ainsi car l'enfant sourd a besoin de diff rents professionnels comp tents et dynamiques.

faut pas rechercher de consensus mais il semble souvent plus int ressant de rechercher les discordances et de s'interroger   partir de celles-ci, on peut alors r fl chir et proposer une meilleure adaptation du projet.

Ces regards diff rents sont  galement importants. Seules les familles peuvent choisir de privil gier l'un ou l'autre en fonction de leurs croyances.

Catherine Spir-Jacob, m decin ORL et phoniatre, Service d'Audiophonologie infantile H pital Armand TROUSSEAU CAPP D ficients Auditifs de la Ville de PARIS



International

L'irrésistible progression de l'implantation cochléaire des enfants sourds

Il y aurait 40 000 enfants implantés dans le monde, dont 8 000 aux Etats Unis. Dans la plupart des pays développés, le nombre d'enfants implantés - de plus en plus jeunes - croît de manière très rapide.

En France, on implante plutôt moins, mais surtout on en parle peu. Ailleurs, le sujet est abondamment discuté et de plus en plus l'implant s'impose, non comme un « miracle » mais comme l'une des options éducatives possibles. Petit tour hors des frontières hexagonales.

États-Unis : « Winds of change are in the air »

Le dépistage universel de la surdité qui s'étend rapidement aux États-Unis, favorise l'implantation précoce. Depuis novembre 2000, la F.D.A. (**Food and Drug Administration**) autorise l'implantation d'enfants à partir de 12 mois avec l'implant Nucleus, 18 mois pour les autres types d'implants. Signe des temps : Gallaudet University accueille les enfants implantés et l'Association Nationale des Sourds revoit ses positions.

Révolution à Gallaudet ?

L'Université de Gallaudet, parfois perçue comme un bastion de résistance anti-implant, a compris devant le succès de l'implant, qu'elle y allait de sa crédibilité. G. U. n'avait jamais pris officiellement position pour ou contre les implants. Une enquête a été lancée en 2000 auprès des étudiants, des professeurs et des anciens élèves. Une des questions était : « G.U. doit-elle accueillir les étudiants implantés ? »

- Oui 59 %
- Non 23 %
- Sans opinion 17 %

Gallaudet University a ouvert en 2000 le « Cochlear Implant Education Center » (CIEC) pour aborder les besoins éducatifs d'une génération grandissante d'enfants implantés scolarisés dans tous les Etats- Unis.

Le CIEC sera le centre de ressources chargé de développer et d'évaluer des programmes pour les enfants implantés dans un cadre éducatif qui inclut la Langue des Signes Américaine. « Les enfants implantés sont toujours membres de la communauté sourde, dit Jane Fernandes, vice-présidente du CIEC. Ils doivent pouvoir développer leur connaissance de l'ASL et de la culture sourde ».

En avril, une conférence a réuni un certain nombre d'équipes américaines qui travaillent avec des enfants implantés dans un environnement utilisant la langue des signes.

Education précoce

Au sein de l'équipe d'éducation précoce, une classe accueille des petits enfants implantés, avec des enfants entendants et des enfants malentendants. Le critère d'intégration de ces derniers est qu'appareillés ou non, ils aient un comportement auditif d'entendants. Le but est de fournir aux enfants implantés des modèles de parole d'enfants entendants d'âge correspondant.

Les élèves sont éduqués ensemble dans un environnement qui facilite à la fois le langage parlé et le langage gestuel. Un programme individualisé du développement du langage est établi en lien avec la famille et en fonction des besoins de l'enfant.

- usage de la parole seule ou de parole aidée
 - langue des signes quotidienne
 - orthophonie et éducation auditive quotidienne
 - musique et danse
- Les enfants sont intégrés dans des

groupes d'enfants et d'adultes utilisant l'ASL pour les jeux, les repas...

Une enquête et un livre

Gallaudet University a lancé en 1999 une enquête auprès des parents d'enfants implantés. Un questionnaire de 12 pages, qui a transité par 416 établissements ou services répartis dans une quinzaine d'Etats, a touché 1 841 familles. 439 ont répondu.

A partir de ces réponses, 56 interviews approfondies (chacune durait environ 90 minutes) ont été menées par deux collaborateurs de Gallaudet : Janet Leigh et John Christiansen. Sept familles ayant 2 enfants implantés, les interviews concernaient 63 enfants. Les âges des enfants allaient de 2 ans à 20 ans au moment de l'interview. Ils portaient en moyenne leurs implants depuis 4 ans. Trois ne le portaient plus.

- 8 enfants entre 2 et 3 ans
- 22 enfants entre 4 et 7 ans
- 18 enfants entre 8 et 12
- 15 enfants de 13 ans et plus

Cette enquête a donné lieu à la publication d'un ouvrage qui laisse largement la parole aux parents en citant de nombreux témoignages.

L'information des parents

La plupart des parents ont le sentiment d'avoir pris leur décision en connaissance de cause et d'avoir eu le temps de réfléchir. Les équipes implantatoires semblent faire preuve d'un grand souci d'information et de mise en garde. Beaucoup de parents avaient rencontré des personnes



sourdes avant de se décider. Certaines équipes médicales incluait dans le dossier d'information la motion de la National Association for the Deaf qui, jusqu'en 2000, était totalement opposée à l'implantation des enfants.

"Don't trust anybody in this business"
C'est le conseil donné à une mère par sa cousine, entendante et diplômée de Gallaudet. La mère conclut : « elle avait raison ». Certains parents ont été choqués par la rigidité et la véhémence de certains professionnels pour ou contre les implants pour ou contre telle ou telle méthode ou rééducation.

Et la langue des signes ?

Avant l'implantation, les deux tiers des familles interviewées signaient, la plupart utilisant parole et signes et trois familles seulement l'ASL. Un tiers des familles était résolument oralistes et pratiquait la méthode « auditory-verbal » (éducation auditive intensive et intégration).

Au niveau des résultats, le bilan est du point de vue des parents, globalement très positif. Plus de 80 % des parents étant très satisfaits ou satisfaits et plus de la moitié estimant que les résultats dépassent leurs espérances.

La plupart des parents sont conscients que leur enfant implanté reste un enfant sourd. La vie quotidienne est là pour le leur rappeler : il n'y a qu'à débrancher le processeur. Le mode de scolarisation ne change pas forcément. Les 2/3 continuent à fréquenter des écoles spécialisées ou ont besoin d'aides spécialisées, humaines ou techniques.

A la question : Quels sont les principaux avantages de l'implant en milieu scolaire, les parents répondent : L'amélioration de l'audition (langage, musique), de la communication avec le professeur, de la participation dans la classe.

A la question : Quels sont les aspects les plus frustrants ? L'incompréhension des professeurs (un enfant implanté n'est pas un enfant entendant), le bruit, les conversations en groupe, le chargement des batteries, les pannes.

Les adolescents

A l'âge de l'adolescence tout peut être remis en question. Les parents en sont conscients. La plupart disent qu'ils seraient déçus si leur enfant abandonnait son implant, mais que ce serait son choix. Dans l'enquête G.U., 27 jeunes ont été interviewés : 14 continuent à porter leur I.C., 13 l'ont abandonné ou ne le portent que de temps en temps. Les raisons données sont surtout liées à la recherche d'identité et à la pression du milieu ambiant.

« Ces dernières années, j'ai rencontré beaucoup d'adultes et d'adolescents sourds qui ont été détruits par des attentes non réalisées, des problèmes médicaux liés à l'interorientation et l'ostracisme de la communauté des sourds » dit le psychologue Michael Harvey ¹.

La N.A.D. reconnaît aux parents le droit de choisir

La National Association of the Deaf, organisation représentative des sourds et malentendants aux États-Unis, membre de la Fédération Mondiale, avait voté en 1991 une motion contre l'implantation des enfants. Elle a depuis réexaminé sa position. Bousculée par le succès grandissant des implants, comprenant qu'elle risquait de se couper des parents d'enfants sourds et même de beaucoup de sourds adultes, elle créa fin 1998 une commission comprenant des parents (entendants et sourds) d'enfants sourds, des professionnels sourds et entendants, y compris des médecins, pour élaborer une nouvelle motion. Celle-ci fut votée en octobre 2000. Chaque convention de la NAD comprend maintenant un atelier consacré aux implants.

L'implantation cochléaire est désormais considérée comme l'une des options possibles pour l'enfant sourd et le droit des parents à choisir cette

technique est reconnu et respecté. Le texte de la déclaration insiste sur le fait que les parents doivent être informés d'une part des limites, des questionnements, des risques liés à l'implantation, d'autre part des autres options éducatives et technologiques, qui peuvent elles aussi conduire à une éducation et à une qualité de vie réussie.

La NAD rejette le terme de « guérison » de la surdité. La recommandation insiste à plusieurs reprises, à l'intention des parents et de tous ceux qui font l'opinion :

– « La surdité est irréversible. Même avec un implant et avec une meilleure perception auditive, l'enfant reste sourd. Les implants cochléaires ne sont pas un remède contre la surdité ».

– Les enfants implantés ont besoin d'éducation de l'audition, de la parole et du langage, de soutien psychologique pendant de longues années, tout comme les enfants non implantés.

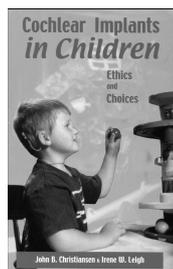
– ils doivent rencontrer des sourds adultes et participer à l'histoire et à la culture de la communauté sourde. Des études longitudinales comparatives sont demandées, ainsi que des recherches pour expliquer pourquoi certains enfants ne tirent pas profit de l'implant.

Comme en écho aux récits des parents qui racontent combien ils avaient été choqués et angoissés par les anathèmes des uns et des autres, la motion se veut empathique : « Les parents doivent se sentir à l'aise, qu'ils aient choisi l'implantation ou non » ².

L'envie d'entendre retrouvée

« Maintenant je vois qu'à Gallaudet les gens portent des prothèses. Ils ont des contours d'oreilles bleus, à pois. Aujourd'hui c'est à la mode. Alors ce sera peut-être le même processus qui interviendra pour les implants », s'étonne la vice-présidente sourde de G.U., Jane Fernandes ³.

C'est que la communauté des sourds aux États-Unis est plus diversifiée que ne le laissent penser les échos qui nous parviennent. On considère qu'aux États-Unis 400 000 personnes environ se réclament de la communauté des



Cochlear Implants in Children. Ethics and choices.
John B. Christiansen & Irene W. Leigh,
Gallaudet University Press, 2002, 188 p.

International

sourds. La NAD a toujours soin de parler au nom des sourds et des malentendants (deaf and hard of hearing). Nancy Bloch, sa directrice, remarque que beaucoup de sourds, tout en utilisant la langue des signes, portent des aides auditives, écoutent de la musique, téléphonent et fréquentent des personnes entendantes.

A Gallaudet University, de nombreux sourds, notamment parmi les professeurs, sont des « devenus sourds » ou des « malentendants ». C'est le cas de King Jordan, premier président sourd de Gallaudet depuis 1988. Devenu sourd à 21 ans à la suite d'un accident de voiture, il a étudié à Gallaudet la psychologie. C'est le cas aussi des auteurs de l'ouvrage « *Cochlear Implants in Children* ».

Irene W. Leigh née à Londres, a été diagnostiquée sourde à son deuxième anniversaire. Sa famille émigre aux États-Unis. Elle reçoit une éducation oraliste et fait ses études partie en milieu spécialisé, partie en intégration, sans aucun recours à la langue des signes. Elle obtient un diplôme de professeur de sourds, un « master's degree » de conseil en réhabilitation et

un doctorat de psychologie clinique. C'est par son travail auprès des sourds, qu'elle commence à utiliser l'ASL. Elle intègre Gallaudet en 1992 comme professeur au département de Psychologie.

John B. Christiansen a connu les difficultés propres à tout enfant malentendant, intégré dans l'enseignement ordinaire. Sa surdité s'aggravant, à 19 ans il est appareillé. C'est en cherchant un emploi, son doctorat de sociologie en poche, qu'il entend parler pour la première fois de Gallaudet. Il y entre en 1977 comme professeur au Département de Sociologie. Il a appris à signer à Gallaudet et utilise ce qu'on appelle les « signes de contact »⁴. Depuis la rédaction du livre, il a décidé de se faire implanter.

L'avenir de la langue des signes ?

King Jordan reste très serein « Il y a toujours eu à Gallaudet des malentendants étudiants et professeurs. Au lieu d'avoir des malentendants portant des aides auditives, nous aurons des malentendants implantés. Certains n'utiliseront que la parole et l'audition, d'autres se réclameront de la culture sourde et utiliseront la

parole, l'audition et les signes »⁵.

Certains professionnels sont plus réservés : le Dr John Niparko du John Hopkins Medical School de Baltimore, centre d'implantation très réputé, dit : « Notre but est de favoriser le langage oral. Pouvons-nous faciliter l'accès au langage oral sans évincer l'usage de la langue des signes ? C'est un problème auquel nous devons faire face ».⁶ ♦

1. "Does God have a Cochlear Implant ?
Michael A. Harvey, *JDSDE*, vol. 6, n° 1, pp70-81

2. NAD Position statement on cochlear implants,
October 6, 2000. www.nad.org

3. USA ToDay, 2 mai 2000
www.usatoday.com

4. Beaucoup (la plupart peut-être) de personnes sourdes ou entendantes, à Gallaudet et ailleurs, utilisent le « contact sign », c'est-à-dire un mélange d'anglais et d'ASL

5. USA ToDay, 2 mai 2000
www.usatoday.com

6. Online Newshour, 19 février 2001
www.pbs.org/newshour

Europe

Du 22 au 24 février 2002 s'est tenu le « *6th European Symposium on Pediatric Cochlear Implantation* » à Las Palmas de Gran Canaria (Espagne).

Cette rencontre a permis aux équipes américaines et européennes de débattre des indications et résultats de l'implantation cochléaire chez l'enfant.

Le Dr Natalie Loundon, praticien hospitalier dans le service d'ORL et de chirurgie cervico-faciale de l'hôpital d'enfants Armand-Trousseau à Paris, rapporte les principaux thèmes abordés :

Une implantation précoce

Les résultats de nombreuses équipes (anglaises, belges et allemandes) travaillant sur l'implantation précoce de l'enfant (12-24 mois) font état des progrès dans l'acquisition de la perception et du langage. Une implantation avant l'âge d'un an est même envisagée par certaines équipes. Elles pensent pouvoir réhabiliter l'audition plus naturellement en intervenant à l'âge habituel de la structuration cérébrale phonémique. Toutefois cette solution implique un dépistage dès les 3 premiers mois de la vie ainsi

qu'une attention particulière portée aux conditions anesthésiques spécifiques à cet âge.

Une implantation bilatérale

Elle a été réalisée jusque là principalement chez l'adulte sourd. Elle semble améliorer la localisation acoustique et l'audition en milieu bruyant. Son indication reste exceptionnelle chez l'enfant - on a cité un cas d'enfant après méningite avec ossification cochléaire débutante bilatérale (Allemagne). S'il apparaît que cette

méthode apporte les mêmes avantages chez l'enfant que chez l'adulte, il n'en restera pas moins que les bénéfices de cette chirurgie lourde, risquée et coûteuse, resteront à discuter.

Une implantation des surdités dites « limites »

Avec l'augmentation de la demande d'implantation chez l'adulte, des équipes ont eu à opérer des surdités profondes premier degré ou limite sévères-profondes. Devant les très bons résultats obtenus avec des adultes, la question s'est posée d'étendre ces indications aux enfants. Mais si les résultats sont probants au niveau de la qualité perceptive et de l'évolution du langage, il est cependant nécessaire de les mettre en balance avec ceux résultant du port des aides auditives conventionnelles.

Une implantation en cas de polyhandicap

Elle peut être indiquée pour des enfants ayant un handicap associé, ou un syndrome polymalformatif. Si leur évolution moyenne est lente, la per-



ception auditive s'en trouve améliorée. Cependant le développement de la communication reste aléatoire et en général décalé par rapport à la perception auditive. Les résultats sur l'évolution du langage ne seront le plus souvent pertinents qu'avec 5 ans de recul. Il est néanmoins acquis que les handicaps associés ne sont plus une contre-indication à l'implantation.

Implantation et intégration sociale

Des études épidémiologiques, notamment belges et anglaises, font état du fait que l'implantation précoce améliore la qualité de l'intégration sociale ♦.

N.L.

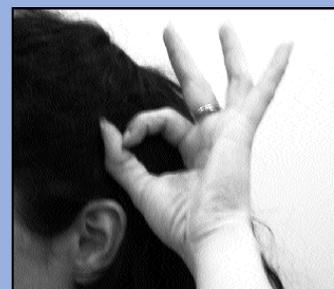
Suède

Compte tenu de la doctrine officielle qui considère que la première langue d'un enfant sourd profond est la langue des signes suédoise, le suédois (écrit) n'intervenant que comme seconde langue, on pouvait penser que l'implant aurait plus de mal à faire sa place.

Environ 200 enfants sont implantés, ce qui compte tenu de la population, est un pourcentage équivalent à d'autres pays européens, notamment la France. Ce sont, semble-t-il, les parents qui sont à l'origine de cette évolution. L'association des implantés « Barnplantorna » a été créée par les cinq premiers parents d'enfants implantés en 1995. Elle semble avoir une politique très dynamique : revue, rencontre annuelle destinée aux professionnels de la surdité en coopération avec des équipes de pointe de Grande-Bretagne ou des États-Unis, camp d'été pour les parents et les enfants ayant un implant. Comment est perçue cette

Quelques chiffres

Des données récentes recueillies auprès de l'association européenne des utilisateurs d'implants cochléaires, EURO-CIU, qui s'est réuni en avril à Amsterdam, font état de chiffres en constante augmentation. Les pays européens leaders en matière d'implantation pédiatrique (compte-tenu de leur population respective) sont l'Allemagne (2700 enfants), l'Espagne (1500 enfants), le Royaume-Uni (1600), l'Autriche (273) et la Turquie (plus de 280). Quelques surprises : on implante plus en Suède (200) qu'en France (900) et en Italie (800). Les Pays-Bas semblent plus réticents à l'implant (230).



Signe "Implant cochléaire" proposé par Euro-CIU.

Informations recueillies à Euro-Ciu, Amsterdam, avril 2002. Données 2001, sauf pour la Turquie (données 2000).

Euro-Ciu, 16 rue Emile Lavandier
L 1924 Luxembourg
www.eurociu.implantecoclear.org

évolution par les autorités sanitaires et sociales qui furent à l'origine de la loi de 1981 et les professionnels de l'éducation ?

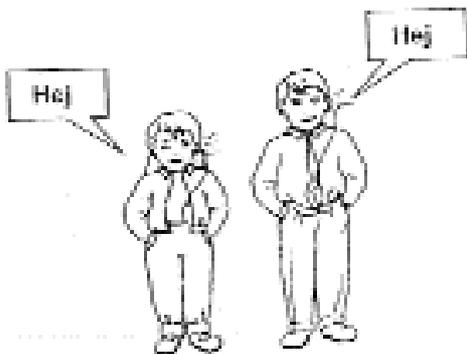
La Suède a démarré en 1995 une étude psychosociale chez des enfants implantés nés entre 1990 et 1994 et implantés avant l'été 1996 soit 22 enfants (6 devenus sourds après l'apprentissage du langage, 16 avant). Les enfants demeurent dans le projet éducatif basé sur la langue des signes, avec toutefois une heure d'orthophonie par semaine ! Les résultats en terme de communication orale sont, on s'en doute, limités. Les enfants réagissent aux sons ambiants, prononcent au mieux quelques mots. L'étude conclut (en 1999) qu'« il y a aujourd'hui un consensus officiel sur le fait que pour qu'un enfant soit considéré comme candidat à l'implantation cochléaire, la famille doit avoir un système de communication par signes bien établi avec son enfant ». Et les parents dans tout cela ? « Ils nourrissent tous l'espoir qu'un jour dans l'avenir leur enfant sera capable de communiquer par la parole, au moins dans une certaine mesure. Cela lui permettrait de participer à la fois à la société des sourds et au monde des entendants. » *

Ceci explique peut-être cela. L'association Barnplantorna ** qui affirme son souhait que les enfants développent le langage oral comme la langue des signes, a cependant choisi un logo en

forme de pavé dans la mare : le dessin d'un garçon et d'une fille implantés, les deux mains solidement enfoncées dans les poches, qui nous disent "bonjour". ♦

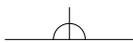
*Cet article figure dans la brochure éditée par le Conseil de l'Europe : " Les implants cochléaires chez les enfants sourds ", rapport élaboré par le Pr Gunilla Preisler, Université de Stockholm, mai 2001. Diffusion Documentation Française.

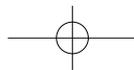
** Barnplantorna - Swedish Cochlear Implant Children Organisation, Vaktmansgatan 13A, SE - 2 668 Västra Frölunda



En France, le Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations a été chargé en 1998 par la Direction de l'action sociale d'un suivi longitudinal sur 10 ans d'enfants sourds pré-linguaux implantés. Le suivi concerne 50 enfants implantés entre avril 1998 et décembre 1999 dans 4 sites hospitaliers (Paris, Montpellier, Toulouse, Lyon). Un premier rapport global est prévu 5 ans après le début du suivi. Parallèlement un groupe d'une trentaine d'enfants sourds non implantés, semblables en termes d'âge, de sexe, de niveau socio-économique des parents est suivi selon la même méthodologie mais sans qu'on se donne l'objectif de comparaison terme à terme.

CTNERHI, 236 bis rue de Tolbiac
75013 Paris. Tél. 01 45 65 59 00





La leçon de...

ANTOINE TARABBO

Antoine Tarabbo est professeur à l'Institut national de jeunes sourds de Cognin (Savoie). Il intervient au lycée et au collège. « Malentendant » ou « malsourd », les étiquettes ne sont pas une préoccupation pour lui, seule importe sa passion de la langue française.

Il sera essentiellement question ici de pédagogie pratique, proposée avec la modestie nécessaire, en matière d'enseignement du français à de jeunes sourds...

Le terme de partage, parfois difficile, de la langue serait préférable pour décrire cette sorte de corps à corps avec les textes dont ni l'enseignant ni les élèves ne sortent indemnes...

Le faible effectif des classes spécialisées offre la possibilité de pratiquer une forme de partenariat originale, où le maître, si on accorde à ce mot sa connotation artisanale la plus noble, met dans les mains de « l'apprenti en langue » des outils pouvant rendre celui-ci le plus autonome possible, en tout cas actif et surtout « réactif » devant les difficultés de compréhension au cours de ses multiples et transversales tâches de lecteur.

Depuis un certain nombre d'années déjà, nous sommes placés plutôt en « bout de chaîne » dans le cursus scolaire : fin du collège (classes de 4^e/3^e) ou classes de Lycées ou de BTS.

L'enseignement du français à de jeunes sourds

C'est donc une réflexion de terrain plutôt orientée sur la fin de la scolarité secondaire qui alimente les lignes qui vont suivre.

Mais, dans l'esprit, rien n'interdit de faire remonter par ricochets rétroactifs une telle pratique en l'adaptant au niveau requis, dans le parcours pluridisciplinaire des élèves sourds.

Les élèves se rapprochent donc des échéances un peu crispantes que sont les examens. L'écart entre ce qui est possible par chacun, ce qui est réclamé et enfin ce qui est réalisé, peut devenir, dans l'épreuve de français en particulier, parfois considérable.

Pour s'en convaincre concrètement, on peut mesurer mentalement, dans le cas d'un élève sourd (ou peut-être entendant?) la distance qui peut séparer, d'une part dans un texte d'auteur, le repérage et la manipulation des figures de style, et de l'autre, dans un devoir, la production personnelle d'une de ces mêmes figures de rhétorique.

C'est donc du côté de la « caisse à outils » des élèves que nous souhaitons porter notre attention. Il est bon qu'elle soit riche et diversifiée, [les outils fournis par la recherche universitaire ne manquent pas (énonciations, figures du discours, pragmatique, indices linguistiques etc.)] sans devenir pour autant trop encombrante, trop lourde formellement, au risque d'écraser le plaisir de la lecture.

Un de nos outils privilégiés est cette merveilleuse pince-multiprise de sens qu'est la maîtrise de l'analogie. Une fois familiarisés avec l'utilisation de cet instrument sémantique, les élèves

peuvent enrichir leur travail d'analyse des textes, grâce aux notions de **symbolisme**, et ensuite par la même démarche analogique, se nourrir des différentes mythologies (grecque, romaine, celte, germanique, voire scandinave et autres) qui irriguent, de façon souvent insoupçonnée, les littératures du monde.

Quand un élève sourd de BTS ou de 1^{re} bute sur la phrase suivante extraite d'un article de journal (qui traite de la question de la mission éducative des journalistes) :

« ils (les journalistes) *voulaient orienter l'opinion publique à travers les récifs et les incertitudes de la vie politique et sociale* » le recours au dictionnaire n'est pas forcément suffisant, ni efficace. (*récif* : rocher ou groupe de rochers à fleur d'eau (Aïe!) Que vient faire ce terme maritime en pareille galère? Il y a rupture dans la compréhension!

Il est alors utile de remonter à la notion d'analogie sur laquelle nous insistons lourdement (enfoncer le clou!) quitte à lui consacrer une ou deux séances entières.

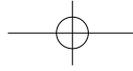
Nous nous appuyons beaucoup sur le dessin (et il semble possible de le faire avec des élèves très jeunes) et sur la langue des signes.

Il est demandé à l'élève ce que ce tracé simple (schéma 1) lui évoque. Les réponses attendues ne tardent pas : un « s », un virage, une piste de ski, un serpent etc. De là il n'est pas très difficile de faire inférer que l'opé-



Schéma 1





ration mentale a consisté à établir des ressemblances entre un élément E1 et un élément E2 (comparé/comparant).

On affine la notion avec toutes sortes d'exemples graphiques (les images publicitaires en regorgent : exemple ce cliché d'agence pour Givenchy où le mannequin porte une robe dont la forme est presque identique à celle du flacon de parfum à promouvoir).

Après réflexion en commun, on décide de se doter de l'outil ANALOGIE (un signe est créé pour la circonstance au sein de la classe, et qui consiste à transférer dans l'espace le A (en dactylogogie) d'un point à un autre, pour incarner ce transfert de sens qui se fait, par ressemblance, entre E1 et E2 (on entraîne ainsi les élèves à repérer les sèmes communs).

On peut, dès lors, revenir à notre problématique *récif* sur lequel la compréhension avait... échoué!

E1 : c'est ce danger absolu pour les marins, par opposition à l'îlot rocheux, lui, visible. Un récif est un rocher invisible qui menace sournoisement le bateau et menace de le faire couler. Il suffit alors d'accompagner les élèves : dans la vie, il y a des dangers, certains sont visibles et presque prévisibles, d'autres peuvent nous frapper sans... crier gare! L'intersection entre le sens propre et le sens figuré se fait autour du sème partagé de : danger invisible. Le transfert de E1 vers E2 peut se faire, maintenant, sans difficulté.

On invite les élèves à suspecter une analogie quand, en situation de lecture, ils rencontrent une "rupture de sens" et ils deviennent peu à peu habiles à repérer les ressemblances et à justifier les transferts du sens "vrai" au sens "image" (selon le code interne de la classe).

A présent, les élèves peuvent se familiariser avec l'usage *métaphorique* d'un mot. Ils savent ne conserver, parmi les sèmes du comparant, que ceux qui sont compatibles (étymologiquement métaphore signifie

transposition) avec ceux du comparé. L'expression "un cœur de pierre" s'éclaire alors par elle-même : une flèche relie la dureté et l'insensibilité de la pierre (comparant) à ce cœur (comparé)... décidément dur sentimentalement jusqu'à paraître... insensible, "minéral". Si l'on veut investir les autres figures de style qui s'appuient sur la comparaison (métaphore, allégorie, personnification) on se sert donc de la pince ANALOGIQUE.

Pour ce qui est des figures dites de contiguïté (métonymie, synecdoque etc.) ou des figures d'amplification (hyperbole, gradation etc.) il suffit de prendre quelques précautions pour situer les analogies.

Grâce à la démarche analogique, il devient plus facile de s'intéresser au symbolisme... Comme il n'est pas très commode d'opérer une distinction "opérationnelle" entre le symbolisme, la métaphore, l'allégorie etc. nous revenons, étymologiquement, au *symbolon* des Grecs, cet objet coupé en deux qui devenait un signe de reconnaissance quand les deux possesseurs pouvaient rassembler les deux morceaux, formant ainsi un tout complémentaire.

Mais il faut connaître le code pour opérer ce rapport. La colombe ne peut être vue comme le symbole de la Paix que parce que dans le récit biblique du Déluge elle a été associée, par glissement analogique, à la fin du conflit entre Dieu et les hommes.

Le « concept analogie » peut devenir une aide précieuse pour les élèves confrontés à la « prolifération polysémique ». Cet instrument simple leur donne le moyen de repérer une sorte de fil rouge du sens. Pierre Slama¹ a proposé un travail novateur et précieux (schéma 2). A partir du dessin de huit cercles concentriques, dont le premier illustre

la marche aérienne du soleil : aube, matin, zénith, soir, nuit, l'auteur introduit les élèves dans le symbolisme littéraire.

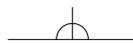
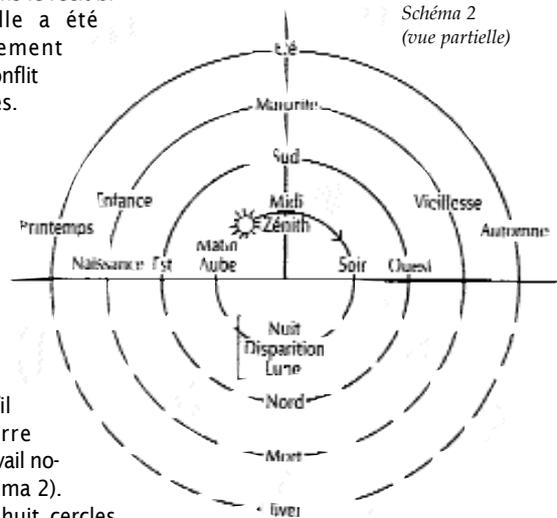
Soit l'expression : " il était à l'automne de sa vie ", le sens est saisi (et mieux fixé en mémoire) quand l'élève rétablit les liens de similitude entre la saison de la perte des feuilles, d'un certain déclin de la nature en phase d'engourdissement, et la période de la vie où, peu ou prou, il y a un certain affaiblissement physique et une prise de distance morale, même flamboyante. Il ne reste plus, à ce moment là, qu'à investir, en collaboration étroite avec les enseignants d'Histoire, de Géographie et d'Arts Plastiques, les époques mythologiques...

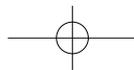
Les élèves, que passionnent généralement les incroyables sagas des dieux et demi-dieux, olympiens ou non, prennent du recul sur leurs difficultés (le tonneau des Danaïdes! Les travaux d'Hercule!).

Dans leur travail de Sisyphe qu'est l'apprentissage de cette terrible langue française, ils viennent de faire, on le voudrait tant, un pas décisif... ♦

1. La Nouvelle Revue Pédagogique, (Nathan N° 3, Novembre 1991)

Schéma 2 (vue partielle)





Les bonnes pages

*Civilisation de l'oralité, civilisation du livre, civilisation de l'écran...
à chaque époque ses nostalgies ? Et à travers les siècles,
l'interrogation toujours actuelle sur le savoir et la mémoire.*

A propos de l'écriture

Socrate – J'ai donc entendu dire que vécut près de Naucratis en Egypte un des anciens dieux de là-bas : on appelle ibis l'oiseau qui lui est consacré, et lui-même se nomme Theuth. C'est lui qui inventa le nombre avec le calcul, la géométrie, l'astronomie, et aussi le tric-trac, les dés, enfin et surtout l'écriture. (...) Alors le roi lui demanda quel pouvait être l'usage de chacun d'eux (...). Quand on en vint à l'écriture : « *Voici, ô Roi, dit Theuth, une connaissance qui rendra les Egyptiens plus savants, et leur donnera plus de mémoire : mémoire et science ont trouvé leur remède.* » Le roi lui répondit : « *Très ingénieux Theuth, tel est capable de créer les arts, tel l'est de juger dans quelle mesure ils porteront tort, ou seront utiles, à ceux qui devront les mettre en usage. Et toi, à présent, comme tu es le père de l'écriture, par bienveillance, tu lui attribues des effets contraires à ceux qu'elle a. Car elle développera l'oubli dans les âmes de ceux qui l'auront acquise, par la négligence de la mémoire ; se fiant à l'écrit, c'est du dehors, par des caractères étrangers, et non du dedans, et grâce à l'effort personnel, qu'on rappellera ses souvenirs. Tu n'as donc pas trouvé un remède pour fortifier la mémoire, mais pour aider à se souvenir. Quant à la science, tu en fournis seulement le semblant à tes élèves, non la réalité. Car, après avoir beaucoup appris dans les livres sans recevoir d'enseignement, ils auront l'air d'être très savants, et seront la plupart du temps dépourvus de jugement, insupportables de surcroît parce qu'ils auront l'apparence d'être savants, sans l'être. (...)* »

L'écriture présente, mon cher Phèdre, un grave inconvénient, qui se retrouve du reste dans la peinture. En effet, les êtres qu'enfante celle-ci ont l'apparence

de la vie ; mais qu'on leur pose une question, ils gardent dignement le silence. (...) Une fois écrit, chaque discours s'en va rouler de tous côtés, et passe indifféremment à ceux qui s'y connaissent et à ceux qui n'ont rien à en faire ; il ignore à qui il doit, ou ne doit pas s'adresser.

■ **Platon. PHÈDRE**
Les Belles Lettres, 1998
(traduction **Claude Moreschini** et **Paul Vicaire**)

*Un texte, ancien
ou actuel, évoquant
explicitement la
surdité ou non, a fait
écho en vous...
Faites-nous
partager vos
découvertes.*

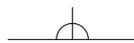
A propos du multimédia

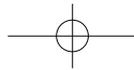
L'accès de plus en plus facile, le classement de plus en plus pratique, les parcours de mieux en mieux aménagés, la forme de plus en plus attrayante font des instruments "multimédia" un formidable moyen d'acquérir des connaissances. Bien plus efficacement que le livre, ils mettent à la disposition de l'élève, du chercheur, ou de "l'honnête homme", l'information dont il a besoin, au moment où il en a besoin en alliant le texte, l'image et le son.

C'est cependant sur cette notion de disponibilité qu'il faut s'interroger : l'ensemble des informations sont

là, disponibles, chacune prête à être activée au gré de la volonté de l'utilisateur. A quoi bon alors se livrer au fastidieux labeur de les intégrer dans sa propre mémoire d'homme ? Sans céder à la nostalgie des temps heureux où l'on apprenait par cœur, on peut s'interroger sur les conséquences cognitives qu'induit la facilité nouvelle à interroger des mémoires externes rassemblant d'énormes quantités de connaissances. Je crains fort que cette merveilleuse commodité d'accès à tous les savoirs du monde n'entraîne une habitude de lecture ponctuelle et éphémère des informations et dissuade les mémoires humaines de se construire ce réseau complexe de connaissances interreliées que certains nomment culture et qui donne à l'analyse sa profondeur, à la réflexion sa continuité. N'allez pas en déduire, oh lecteur impatient ! que je fasse du multimédia un agent pernicieux de l'illettrisme ; non ! bien sûr, mais il me paraît prudent de rappeler que l'on ne comprend véritablement que ce que l'on a mémorisé soi-même. (...) Une information n'est comprise – au sens étymologique du terme – que parce qu'elle est prise dans le réseau que chaque individu a constitué et qui n'appartient qu'à lui. Ces avancées technologiques méritent autant d'intérêt que de lucidité ; il ne faudrait pas que les nouvelles formes de lecture, plus ponctuelles, plus immédiates, nécessitant moins de mémorisation, ne destituent la mémoire humaine de ce rôle essentiel de donner sens, cohérence et continuité à notre vision du monde.

■ **Alain BENTOLILA**
DE L'ILLETTRISME EN GÉNÉRAL ET DE L'ÉCOLE EN PARTICULIER.
Plon, 1996 / p.75





Livres

MÉMOIRE ET LANGAGE. DYSPHASIE, DYSLEXIE, SURDITÉ

d'Annie Dumont

L'auteur est orthophoniste, chargée de cours à l'université Paris VI, attachée à l'hôpital Robert-Debré

Dans cet ouvrage Annie Dumont apporte les données actuelles sur l'organisation des différents systèmes mnésiques et sur leurs fonctions. La mémoire est à l'origine de toutes les activités cérébrales cognitives et affectives. La compétence "mémoriser" est fondamentale : sans elle il n'y a pas d'apprentissage possible.

Les pratiques orthophoniques auprès d'enfants qui présentent des troubles spécifiques - sensoriels ou structurel - du langage oral et écrit sont au cœur des rapports entre mémoire et langage. Le bilan mnésique exposé est un outil utile aux orthophonistes pour évaluer les capacités de mémoire des enfants, il permet d'élaborer un programme de rééducation adapté puis d'en évaluer objectivement son efficacité. Le parcours orthophonique d'enfants dysphasiques, dyslexiques et atteints de surdités révèle les stratégies mnésiques de chacun. Créer des liens avec tout ce qui tisse la vie de l'enfant est la base pour ancrer de nouveaux apprentissages. L'orthophoniste utilise des outils spécifiques continuellement renouvelés. Fondé sur sa solide expérience, l'auteur propose des axes rééducatifs et des programmes d'entraînement. Psychologues, médecins, parents et enseignants trouveront également des réponses à des questions plus générales, qui se posent face à un enfant en difficulté.

Edwige Gine

- Sommaire :
- Les mémoires
 - Mémoire et dysphasie
 - Mémoire et dyslexie
 - Mémoire et surdité
 - Développement de la mémoire et axes rééducatifs

Editeur : Masson
(2^e édition), juin 2001
Collection : Orthophonie
124P. 17,60€.

L'AUDIOMÉTRIE COMPORTEMENTALE DU TRÈS JEUNE ENFANT : ENJEUX ET MODALITÉS

de Monique Delaroche

Les rapports d'enquêtes auprès des familles témoignent depuis toujours du temps - très long parfois - qui s'écoule entre une suspicion de surdité et un diagnostic précis. Le premier mérite du livre consacré par Monique Delaroche à "l'audiométrie comportementale du très jeune enfant" et préfacé par le professeur Michel Portmann s'annonce dès le sous-titre : "enjeux et modalités". Les enjeux se situant dans le double aspect de la prise en charge : sa précocité et "l'adaptation du programme thérapeutique".

Orthophoniste, formée à toutes les subtilités des sciences neuropsychologiques, l'auteur a approfondi son expérience et ses conceptions dans le prestigieux service d'audiologie du Centre Hospitalo-Universitaire de Bordeaux. "La fonction première de l'audiométrie est de préciser la nature, le degré, le profil d'une déficience auditive et d'en évaluer les répercussions sur la perception de la parole". Ce qui est frappant d'un bout à l'autre de l'ouvrage, c'est qu'on n'y décèle pas trace de "théorie". Il est simplement rappelé l'importance pour le développement du jeune enfant de l'intégrité du système auditif - "fonctionnel aux alentours du cinquième mois de vie gestationnelle" - et qu'il importe donc d'en repérer rapidement les altérations. « En fonction des pathologies, les atteintes seront curables ou irrémédiables, stables, fluctuantes ou évolutives et entraîneront des actions thérapeutiques très variées » peut-on lire dès l'introduction.

C'est là que réside la spécificité de l'audiométrie pédiatrique (p. 51). Pourquoi a-t-on besoin d'un diagnostic précis? Pour éviter les erreurs, notamment dans les interventions destinées à dynamiser la perception du message sonore. Chez le jeune enfant, les techniques d'audiométrie

objective sont insuffisantes dans bon nombre de cas. On ne peut "observer" le phénomène de la perception auditive, et les enfants sont trop jeunes pour être conscients ou pour signaler la perception, comme le fait l'adulte, souligne l'auteur. Il faut donc "rendre perceptibles les phénomènes subjectifs en corrélant stimulations et réactions observables ou réponses motrices".

L'audiométrie subjective est basée sur l'analyse du comportement de l'enfant à qui sont adressés des stimuli acoustiques. Si les stimulations sont délivrées selon une méthodologie adaptée, cette audiométrie comportementale apporte des données précieuses au praticien pour préciser le diagnostic

Le livre de Monique Delaroche, parfaitement documenté, est un acte de générosité. Pour autant qu'en puisse juger un amateur instruit, il ne néglige aucun détail et apporte les éclairages les plus honnêtes à la fois sur les stratégies diagnostiques mises en œuvre et sur les finesses d'intelligence et d'empathie qu'elles impliquent. Les professionnels frais émoulus de leurs études universitaires - médecins, orthophonistes, audio-prothésistes, psychologues - y trouveront la réponse à de nombreuses questions qu'ils se posent, et peut-être à celles qu'ils ne se posent pas.

Josette Chalude

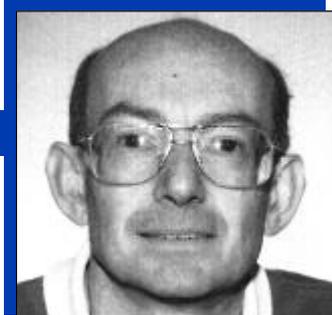
Edition De Boeck
Université (Belgique).
2001. 1^{re} édition. 270 p.
15€.





Parcours

Paul Avan



Paul Avan a accepté de présider le Comité scientifique d'ACFOS 4. Nous avons voulu en savoir plus sur les étapes du parcours qui l'ont mené de « Saint-Jacques » où beaucoup d'entre nous l'ont connu jusqu'au Service de biophysique et de traitement de l'image de la Faculté de Médecine de Clermont-Ferrand.

Propos recueillis par CHRISTIANE FOURNIER

Professeur Paul Avan, comment avez-vous été amené à vous intéresser à la surdité ?

J'avais commencé à travailler dans les années 1972 à 1976 dans un domaine très abstrait de la physique, celui de la spectroscopie. Je désirais me réorienter vers un domaine où les sciences de la vie seraient plus présentes et où je pourrais avoir une activité en contact avec des malades. J'ai vite compris que le seul moyen était de faire médecine car il n'y a guère en France de passerelles entre les sciences fondamentales et les sciences de la vie appliquées à l'homme.

Il me fallait donc repartir pour un cycle d'études longues, avec les problèmes pratiques que cela posait. J'ai cherché un travail compatible avec mes études et dans lequel j'utiliserais ce que je savais en physique. Le domaine sensoriel me semblait être un bon carrefour : le son, la lumière, les détecteurs, c'est de la physique.

C'est ainsi que vous êtes arrivé à l'Institut des Jeunes Sourds ?

Oui, j'ai appris qu'un poste était disponible au laboratoire d'audiologie appliquée de l'INJS de Paris. "Audiologie appliquée", pour moi c'était de l'électronique, des amplificateurs. Je pensais que la surdité, c'était d'abord un problème d'appareillage. J'ai vite changé d'idée ! J'arrivais, en 1979, à une période charnière ; l'INJS était en pleine ébullition parce que Mme Simone Veil venait de relancer le projet de rénovation. Ce projet architectural déclenchait toute une réflexion sur l'avenir de l'institut.

La communauté des sourds elle aussi était en ébullition. Il y avait eu des échanges avec le Gallaudet. Le statut de langue des signes comme langue à part entière était

maintenant démontré sur le plan scientifique. L'idée que l'audiologie appliquée puisse résoudre les problèmes cruciaux des jeunes sourds était fortement battue en brèche.

Est-ce à l'Institut que vous avez découvert la surdité de naissance ?

Pendant mes études de médecine, je voyais surtout des devenus sourds. La réponse, c'était la chirurgie ou les approches palliatives par appareillage. A l'Institut c'était un autre univers. J'avais cru arriver dans un domaine acoustique et je me retrouvais plutôt dans un domaine visuel. Le laboratoire est devenu très vite le labo vidéo. Le premier signe que j'ai appris c'était « télévision ». Tous les membres du personnel avaient un surnom en signe. Le mien, c'était à la fois « télévision et électricité ».

Mais à peine avais-je intégré cette dimension visuelle, que des élèves venaient me poser des problèmes spécifiquement acoustiques ! Ils ne portaient pas beaucoup leurs aides auditives, s'exprimaient par signes - ce qui ne les empêchait pas d'être experts en communication et de s'adapter à mon faible niveau en LSF ! Deux ou trois élèves futés m'avaient demandé de leur adapter des boucles magnétiques individuelles, pour écouter des cassettes de hard rock - au rythme très soutenu, riche en basses fréquences - sans gêner l'entourage. Ils ont entraîné les autres et il n'était pas rare, pendant les récréations, de recevoir trois ou quatre élèves. Le technicien du labo et moi nous mettions au travail... Un jour un professeur est venu : « Mais qu'est ce que vous leur faites ? Hier, ils avaient à faire un devoir en temps limité. J'en voyais certains se trémousser sur leurs chaises. En

m'approchant, j'ai vu que leur prothèse était en position téléphone et qu'un fil passait sous la chemise ». Ils écoutaient la musique plein pot ! Cette ambivalence, le rejet de l'appareillage et leur demande d'accès au monde sonore, était pour moi très surprenante.

Votre passage à l'Institut a-t-il influencé vos recherches futures ?

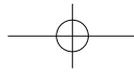
Ma formation de physicien et de médecin m'a amené à choisir comme spécialité l'audiologie, c'est-à-dire la partie acoustique et interface entre le monde sonore et le cerveau. Le laboratoire d'audiologie de l'INJS était sous la direction administrative d'un chercheur du Collège de France, le Docteur Jean-Paul Legoux, grand spécialiste de la cochlée. Il avait côtoyé les plus grands spécialistes du monde. Je lui ai fait part de mon désir d'approfondir la physiologie de l'audition. Il m'a beaucoup aidé et grâce à lui j'ai pu me familiariser avec les méthodes d'études du système auditif : modèles animaux, étude du fonctionnement normal de l'audition.

Quels sont les axes de vos recherches actuelles ?

J'ai choisi pour thème le traitement des messages acoustiques au niveau de l'oreille interne pour comprendre comment ces messages sont traités, puis transmis au cerveau dans les conditions normales et anormales.

J'ai quitté l'INJS en 1988 pour l'Hôpital Lariboisière et en 1992, j'ai été nommé au C.H.U. de Clermont-Ferrand en pleine expansion, dans un laboratoire de recherche et de clinique appliquée. Nous avons choisi d'y développer l'étude de l'oreille interne, le diagnostic des troubles auditifs et la réhabilitation chirurgicale. J'ai des consultations au sein du service





ORL où j'évalue par des méthodes subjectives et objectives l'état auditif d'un sujet. La grande majorité des patients ont des surdités légères ou moyennes. Ils sont dans la communication orale naturelle. La mise au point de méthodes de dépistage et de diagnostic auditif plus performantes nous permet de découvrir plus tôt des surdités neurosensorielles inaperçues jusqu'à récemment. Ces progrès sont complémentaires de ceux de la génétique.

Vos recherches ciblent le lien entre audition et système nerveux central. Vous permettent-elles d'expliquer certains échecs comme certaines réussites?

Nous savons maintenant disséquer le fonctionnement auditif, identifier des éléments qui ne fonctionnent pas de manière optimale. Mais cela ne nous dit pas toujours comment on va y remédier. Si la surdité est appareillable, nous allons pouvoir ajuster l'appareillage pour le rendre plus efficace.

Nous pouvons constater qu'un cerveau fonctionne bien ou moins bien. De là à donner les moyens de le faire fonctionner mieux, je ne crois pas que ce soit dans le domaine scientifique qu'il faille chercher les réponses. On peut se borner à constater que des cas échappent à la règle générale, au sens du pire ou du meilleur. Parfois l'environnement est favorable, et parfois il ne l'est pas mais l'individu va en tirer un bénéfice extraordinaire.

Avec la surdité profonde, la médecine atteint ses limites. On attend alors du médecin, ORL ou biophysicien, des explications, un soutien psychologique, de bons conseils. On entre dans un domaine où l'expérience que j'ai eue à l'INJS me sert. Au contraire de certains collègues, j'essaie d'abandonner ma casquette médicale et de voir les choses de manière plus proche du quotidien.

Quelle est votre opinion sur les implants?

A Clermont-Ferrand, nous n'implantons que depuis un an, poussés en quelque sorte par les parents. Notre plus jeune implanté avait 2 ans. En France, le Comité consultatif national d'éthique exige qu'il ait d'abord une tentative d'appareillage traditionnel.

Certains pays implantent très tôt, dès six mois, avant d'avoir pu faire cet essai. Ceci me semble pour le moins discutable. En revanche nous savons que chez un sujet sourd de naissance, les implantations tardives, c'est-à-dire après 5 ou 6 ans, sont

vouées à un échec quasi total.

J'avais l'illusion – et quelques physiciens avec moi – que l'appareillage faisait tout. Or on s'aperçoit que c'est le cerveau et l'environnement qui font beaucoup de choses (s'ils sont assistés d'un appareillage bien réglé ce n'est que mieux!). Nous avons des arguments concrets pour dire qu'il y a une plasticité cérébrale, que l'enfant peut s'adapter pratiquement à n'importe quoi en terme de communication à deux conditions : la précocité et l'utilisation par l'environnement de la modalité choisie. Si l'environnement est réfractaire- quelles qu'en soient les raisons- à la langue des signes (ou au LPC ou aux implants), il est illusoire de proposer cela comme solution à un enfant sourd profond.

Les sourds ont-ils raison d'être inquiets des progrès de la médecine?

Certains sourds voient le monde médical comme hostile. Ils sentent leur tissu culturel menacé. Mais je crois que c'est plus un problème de société qu'un problème lié à l'irruption du monde médical.

J'ai eu l'occasion de beaucoup voyager. Quand je parlais de l'Institut des sourds de Paris dans divers endroits de la planète, tout le monde connaissait l'Abbé de l'Épée! Ne désespérons pas, il y a une base culturelle solide dans le monde de la surdité. Je ne crois pas l'implant va tuer cela. L'enfant implanté aura contact avec d'autres sourds. Et pour des raisons multiples, je ne pense pas que l'implant devienne une solution universelle. En tous cas en France ceux qui implantent ne le font pas dans un tel esprit.

Le monde médical connaît-il bien les problèmes liés à la surdité?

Depuis une quarantaine d'années, les instances en charge de la santé, en France et ailleurs, n'accordent aucun crédit à une équipe médicale qui ne s'est pas fait connaître par une spécialité très précise. Pour avoir des moyens de travailler, il faut être connu pour des résultats originaux dont on fait la promotion.

Au sein de l'ORL, l'activité otologique ne représente qu'un petit tiers. Ensuite, la plupart des otologistes sont intéressés par l'aspect chirurgical de la discipline. Il ne reste que quelques % d'ORL dont l'intérêt est l'audiologie : détecter les troubles, les quantifier, faire des recommandations. Cela représente quelques personnes, pas plus, dans chaque grand centre hospitalo-universitaire. Donc c'est inévitable, les médecins qui savent ce

qu'est un sourd sont par définition peu nombreux. Mais ceux qui en font leur spécialité, je crois qu'ils connaissent les aspirations des sourds et aussi les limites de la médecine par rapport à la surdité.

Vous présidez le comité scientifique d'ACFOS 4. Quel objectif voyez-vous à ce colloque?

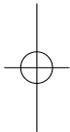
Je suis heureux d'apporter ma contribution à ACFOS car je trouve son terrain multidisciplinaire un peu trop abandonné. Il nous faut des occasions de rencontre et de débat pour avancer. On ne peut pas exiger d'un chercheur en neurosciences de connaître les implications sociales et psychologiques de la surdité et réciproquement.

On pourrait penser que ces colloques attirent des polémiques parce qu'on met les pieds dans le plat, parce qu'on lit des mots qui fâchent « implants, médecine... » mais en fait c'est cela qui permet - du moins je l'espère- de repartir avec des principes plus clairs.

Je ne voudrais pas oublier celui qui a animé les premiers colloques ACFOS, Jean Claude Lafon, le pape de l'audiophonologie. Il s'est battu envers et contre tous pour que la discipline existe. Il a formé des gens, forcé la pluridisciplinarité. Il a fait un travail exemplaire de précurseur à un moment où cela n'intéressait presque personne dans le milieu ORL ou universitaire. Mais il est vrai qu'à être trop tôt dans le vrai, on se heurte à des difficultés.

On peut s'interroger sur le fait qu'on ne lui ait pas proposé d'outils pour pérenniser son œuvre, avoir une école au niveau national et international, animer des équipes pluridisciplinaires. J'en veux un peu aux instances de la Recherche française, à l'INSERM notamment, qui ont joué à fond depuis une quinzaine d'années la carte moléculaire avec de grands succès – les travaux à l'Institut Pasteur dans la génétique de la surdité ont fait des avancées assez fracassantes –, mais ont freiné sur les aspects de recherche intégrée. Depuis quelques années le CNRS mène une autre politique. L'équipe de Lyon, par exemple, a obtenu de diriger un Groupement De Recherches (GDR) entre laboratoires de recherche et industriels sur le thème de l'aide auditive électro-acoustique. C'est à l'honneur de l'équipe d'avoir proposé ce type de recherche et à l'honneur du CNRS de le soutenir.

ACFOS est bien le reflet de ce que voulait faire le Professeur J.C. Lafon. Mais il s'agit





COLLOQUE INTERNATIONAL ACFOS IV

Avancées scientifiques et éducation de l'enfant sourd

PARIS les 8, 9 et 10 novembre 2002 - Espace Reuilly - Paris 12^e

Au cours de la dernière décennie, des évolutions scientifiques majeures ont modifié l'appréhension de la surdité de l'enfant : son dépistage précoce et la découverte des gènes responsables; les éclairages des neurosciences sur le fonctionnement cérébral, l'adéquation de plus en plus fine de l'appareillage.

Comment l'éducation de l'enfant sourd va-t-elle en être transformée? Des idées anciennes deviennent caduques, d'autres sont renforcées. Mais l'assimilation des nouvelles connaissances, de leur champ d'applications et de leurs limites devient un pré-requis essentiel pour qui veut participer utilement au débat. C'est l'objet d'ACFOS.

Ouverture du colloque

JOSETTE CHALUDE, présidente d'ACFOS

Des sciences fondamentales à un projet éducatif... un long parcours, qui commence par une relecture

PAUL AVAN, Faculté de Médecine de Clermont-Ferrand

VENDREDI 8 NOVEMBRE

DIAGNOSTIC DE SURDITE ET GENETIQUE

- *Des expériences de dépistage précoce systématique*

LIONEL COLLET, Hôpital Edouard Herriot, Lyon - **E. PANOSETTI**, Luxembourg

B. VAN ZANTEN, Hearing and Speech Center, Rotterdam, Hollande - **JAMES W. HALL**, University of Florida, U.S.A

- *Génétique de la surdité et bilan étiologique des déficiences auditives*

SANDRINE MARLIN, Hôpital Trousseau, Paris

- *Bilan des syndromes héréditaires oculo-auditifs*

HÉLÈNE DOLLFUS, Hôpital de Hautepierre, Strasbourg

- *Ethique et génétique (conférencier sous réserve)*

- *Table-ronde*

Les incidences déontologiques, éthiques et psychologiques des données récentes en matière de dépistage précoce, de diagnostic anténatal, de bilan génétique...

FRANÇOISE DENOYELLE, Hôpital Trousseau, Paris -

PHILIPPE MAZET, Hôpital Salpêtrière, Paris

CLAIRE EUGÈNE, CAPP, Paris, - **SANDRINE MARLIN** - autres participants sous réserve

SAMEDI 9 NOVEMBRE

PROCESSUS DÉVELOPPEMENTAUX ET NEUROPSYCHOLOGIQUES

- *Données récentes sur les processus développementaux et neuropsychologiques*

NAÏMA DEGGOUJ, U.C.L Saint Luc, Bruxelles, Belgique

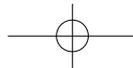
- *Développement des aires auditives corticales, données électroencéphalographiques et interprétation*

NICOLE BRUNEAU, CHRU-INSERM 316, Tours

- *Les troubles neurovisuels et leurs répercussions chez l'enfant sourd*

MICHÈLE MAZEAU, LADAPT - Ordener, Paris





-La neuropathie auditive et l'implant cochléaire

ANN LÉVI, House Ear Institute, Los Angeles, U.S.A

- Traitement temporel des informations auditives et troubles spécifiques

CHRISTIAN LORENZI, Paris V - CNRS, Boulogne-Billancourt

MICHEL HABIB, Faculté de Médecine, Marseille

- La Théorie Motrice de la Perception de la Parole et les avancées vers une somatotopisation de la perception des unités actives de la parole

CHRISTIAN ABRY, U.C.P., Grenoble

-La structuration psychique de l'enfant et le rôle fondamental des interactions avec l'entourage

BERNARD GOLSE, Hôpital Necker Enfants Malades, Paris

DIMANCHE 10

AVANÇÉES TECHNOLOGIQUES ET ÉDUCATION

-Centres d'implantation cochléaire : indications, stratégies nouvelles et résultats

GÉRARD O'DONOGHUE, University of Nottingham, U.K.

BERNARD FRAYSSE, Hôpital de Purpan, Toulouse - **EREA NOËL GARABÉDIAN**,

Hôpital Trousseau, Paris - **ANKE LESINSKI-SCHIEDA**, Hanovre, Allemagne

-Les évolutions techniques récentes en matière d'appareillage

ERIC BIZAGUET, L.C.A., Paris

-L'adaptation des aides auditives chez le tout petit (6 mois)

BERNARD AZEMA, L'Aide Auditive, Paris

-Le retentissement de l'implant sur les pratiques et les perspectives éducatives et rééducatives

SUE ARCHBOLD, University of Nottingham, U.K.

AMY MCCONKEY-ROBBINS, Indiana University, U.S.A

MARIE-THÉRÈSE LENORMAND, INSERM, Hôpital Salpêtrière, Paris

Clôture du colloque

Présidente du colloque :

Josette Chalude

Comité scientifique :

Président : Pr Paul Avan, Faculté de Médecine, Clermont Ferrand, France
 .Dr Denise Busquet, Hôpital Trousseau, Paris

- M^{me} Marie-Claudine Cosson, E.I. Danielle Casanova, Argenteuil
- M^{me} Annie Dumont, Université Paris VI et Hôpital Robert Debré, Paris
- Dr Monique Dumoulin, Centre de Ressources Robert Laplane, Paris
- M^{me} Claire Eugène, C.A.P.P. Paris
- M. Pierre Bonnard, ANECAMSP
- Dr Philippe Marie, Hôpital St Vincent de Paul, Paris
- Dr Sandrine Marlin, Hôpital Trousseau, Paris

Comité d'organisation ACFOS :

Geneviève Durand, Sylvie Anhoury, Coraline Coppin, Henri Faivre, Robert Labadens, Ginette Marlin

Secrétariat du Colloque :

ACFOS, 41, rue de Reuilly - 75012 Paris
 Tél./Fax : 01 43 40 89 91
 E-mail : gdurand@club-internet. fr
 ou www. acfos. org

TARIFS

Tarif 1 Professionnels à titre individuel	200 ☐
Tarif 2 Professionnels Formation Continue	335 ☐*
Tarif 3 (Etudiants, Parents ou Personnes sourdes non professionnels)	130 ☐

Jusqu'au 1^{er} septembre 2002,

les établissements qui inscriront plusieurs personnes bénéficieront de :

Tarif 1 : 2^e inscription et suivantes 160 ☐

Tarif 2 : 2^e inscription et suivantes 280 ☐

Horaire des conférences

Vendredi et samedi : 9h-12h30 et 14h-18h

Dimanche : 9h-12h30 et 14h-17h

Accueil le vendredi 8 novembre à partir de 8h30

Langues : traduction simultanée anglais-français,

Langue des Signes Française, transcription écrite en temps réel

*Accord PROMOFAP pour une prise en charge dérogatoire.





Josette CHALUDE

Blocnotes

Les tâtonnements de l'expertise

Si nous avons créé l'ACFOS, il y a une douzaine d'années, c'est parce qu'il nous était apparu, à la faveur d'un des « chantiers Piton », que dans le domaine de la surdité – celle du jeune enfant en particulier – l'ignorance, et des causes, et des effets, et des remèdes s'étendait du professeur d'université à l'assistante sociale de mairie.

L'apparition du langage chez le petit de l'homme est un phénomène d'une extrême subtilité épistémologique. Dans toutes les disciplines qui peuvent contribuer à améliorer nos connaissances, je n'en vois guère qui permettent à un jeune diplômé de pénétrer de plain pied dans les mystères de la surdité pré-linguale. En revanche, tout professionnel amené à s'impliquer au quotidien dans l'éducation d'enfants sourds a tôt fait de s'en convaincre : la tâche de les doter des compétences qui leur sont accessibles est complexe, exigeante, usante pour tout dire. Mais aussi, bien souvent, particulièrement gratifiante. Ainsi, portées par les ardeurs de Pygmalion des uns, par le réalisme résigné des autres, on conçoit que les convictions les plus contradictoires aient envahi les esprits et se traduisent dans les aléas des pratiques.

C'est ainsi qu'au terme d'une évolution chaotique, un texte législatif a institué le droit pour les parents de choisir entre deux projets éducatifs, l'un qui implique l'usage de la langue des signes, l'autre qui l'exclut. Idéalement parlant, cela devrait ouvrir à chaque enfant un parcours scolaire adapté. A condition que les bons choix aient été faits aux bons moments, pour lui, avec lui.

Il faut l'avouer : observer, décomposée dans le temps, l'évolution psychique d'un enfant sourd avide de sens est source d'émerveillement. Cette éclosion s'accomplit dans la petite

enfance – les neurosciences ne cessent de nous le confirmer – et le milieu familial en est l'acteur tout désigné. Les droits de l'enfant passent ici par ceux de sa famille : droit à l'information qui ouvre des perspectives, droit à la formation qui favorise les comportements efficaces, droit à l'accompagnement psychologique qui aide à assumer l'épreuve au quotidien.

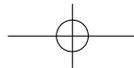
Aujourd'hui, les familles françaises en quête de ressources éducatives n'ont plus à parcourir le monde car dans la plupart des grandes villes, des équipes sont prêtes à les accueillir pour les introduire peu à peu dans une dynamique des apprentissages langagiers. Mais les familles, nul ne l'ignore, n'ont pas les mêmes atouts pour exercer leurs droits. Les faits sont têtus : faire « échec au hasard » – slogan de l'ANPEDA des pionniers – est encore loin d'être possible pour tout le monde...

Nous sommes dans un domaine où les facteurs d'inégalité, quels qu'ils soient, ont toujours été particulièrement visibles, et où l'élitisme est le plus souvent stigmatisé (nous sommes en France). Il n'en demeure pas moins que tout enfant a droit aux soins et à l'éducation grâce à quoi il pourra « courir sa chance ». L'hexagone est une pépinière de compétences dans le domaine de la surdité de l'enfant. C'est leur mutualisation qui se fait attendre. Car plus ils sont expérimentés, plus les spécialistes, à la lumière des découvertes scientifiques récentes, des progrès techniques de l'appareillage, mais aussi de l'évolution des sociétés, s'interrogent sur les mille et une façons d'optimiser leurs pratiques.

Quant aux familles, est-il besoin de le souligner, elles ont besoin d'être rassurées sur la validité de leurs choix...

Un important effort de rénovation du système éducatif est en cours dans notre pays. C'est une chance à saisir pour tenter de sortir enfin des tâtonnements de l'expertise...





GLOSSAIRE

AAH

Allocation adulte handicapé

AGEFIPH

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

ANPE

Association nationale pour l'emploi

CAMSP

Centre d'action médico-sociale précoce

CAT

Centre d'aide par le travail

CDES

Commission départementale d'éducation spéciale

CGPME

Confédération générale des petites et moyennes entreprises

CHRU

Centre hospitalier régional universitaire

CLIS

Classe d'intégration scolaire

CPAM

Caisse primaire d'assurance maladie

COTOREP

Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel

CREAI

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

CROSS

Comité régional de l'organisation sanitaire et sociale

CTNERHI

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

DDTEFP

Direction départementale du travail, de l'emploi et de la formation professionnelle

DRASS

Direction régionale des affaires sanitaires et sociales

ESIT

École supérieure d'interprétation et de traduction

LPC

Langage parlé complété

LSF

Langue des signes française

PMI

Protection médicale infantile

SAFEP

Service d'accompagnement familial et d'éducation précoce

SAVS

Service d'accompagnement à la vie sociale

SSEFIS

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

SESSAD

Service d'éducation spéciale et de soins à domicile

SIVA

Site pour la vie autonome

URAPEDA

Union régionale de parents d'enfants déficients auditifs

URIOPSS

Union régionale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux

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 commande le N° ... au prix de 12 €

Frais de port supplémentaires pour l'étranger, nous contacter pour de plus amples informations.

Nom/Prénom

Adresse

Code Postal

Ville

Tél.

Profession

E-mail

Je joins mon règlement par 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 - 41 rue de Reuilly 75012 PARIS
Compte bancaire : Société Générale 78600 Le Mesnil Le Roi
30003 03080 00037265044 05

ACFOS IV Bulletin d'Inscription

Nom/Prénom

Organisme

Adresse

Code Postal

Ville

Tél.

Fax

Profession

E-mail

s'inscrit à ACFOS IV en qualité de :

Professionnel à titre individuel

Professionnel Convention de formation continue*

Etudiant

Personne sourde (non professionnel)

Parent (non professionnel)

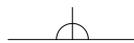
* Agrément PROMOFAP

J'adresse ce jour à ACFOS le montant de mon inscription, soit

Par chèque bancaire ou postal à l'ordre d'ACFOS

Par virement

Date et signature obligatoire :



NOS PUBLICATIONS

► **Neurosciences et surdité du premier âge**

Neurosciences and early deafness

ACTES DU COLLOQUE ACFOS 1- 8 AU 10 NOVEMBRE 1996, PARIS

« Bases biologiques, processus cognitifs, explorations fonctionnelles
Processus cognitifs et linguistiques - Stratégies éducatives et rééducatives etc. »

307 pages. Prix France : 22,5 € + frais de port : 3,5 € - Total : 26 €

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

Deafness and access to written language. From research to practice

ACTES DU COLLOQUE ACFOS 2 - 27 AU 29 NOVEMBRE 1998, PARIS

Volume I : « Conditions d'acquisition de la langue écrite par la personne entendante.
Surdité et langue écrite. »

Volume II : « Pédagogie et Lecture-Ecriture. »

Volume III : « Annexes - Communications affichées »

3 tomes : 283 p., 144 p., 80 p.

Prix France : 38 € + frais de port : 4,5 € - Total : 42,50 €

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

ACTES DU COLLOQUE ACFOS 3, 10 AU 12 NOVEMBRE 2000, PARIS

« Les surdités de l'enfant : du doute au diagnostic - Intérêt de l'examen neuropsychologique chez l'enfant sourd etc. »

350 pages. Prix France : 30,50 € + frais de port : 4,5 € - Total : 35 €

► **L'apprentissage de la langue écrite par l'enfant sourd**

ACTES DES JOURNÉES D'ÉTUDES ACFOS - CNEFEI - 1 AU 3 DÉCEMBRE 1999

In : Nouvelle revue de l'AS, n° 14, 2^e trim. 2001 - pp 177-271.

« Problématique de l'entrée dans l'écrit. Transparence de l'orthographe et apprentissage de la lecture -. Premières émissions orales des bébés sourd - Evolution de l'écrit de collégiens sourds - De l'utilité d'enseigner en langue des signes - La pédagogie associée : enseigner le LSF et le français etc. »

Prix France : 7 € + frais de port : 3 € - Total : 10 €