

Remerciements

Pays de Savoie

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

Mesdames Cardot et Dupin.
Messieurs S. Barth, M. Boisier, D. de Cambourg, E. Guérineau, M. Leclapart, J.C. Salles, D. Stihlé, M. Tham-Vo, C. Vander-Schuren.

Toute l'équipe de l'INJS de Chambéry que nous remercions de son accueil et en particulier P. Ferrari, directeur, ainsi que D. Albinhac, F. Buet, M. Kurtz, R. Nombalais, A. Tarabbo.

Geneviève Durand

Connaissances Surdités

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

Revue trimestrielle

Édité par ACFOF action connaissance formation pour la surdité
41 rue de Reuilly
75012 Paris
Tél./Fax. 01 43 40 89 91
Email : gdurand@club-internet.fr
Site web : www.acfos.org

Directeur de la publication

Daniel Parent

Rédactrice en chef

Geneviève Durand

Secrétaire de Rédaction

Coraline Coppin

Ont collaboré à ce numéro :

M. Michel Deleau, M. Jacques Leman, Mme Nicole Tagger et Mme Françoise Trimoreau-Madec

Création : Rejoyce

Maquette : Coraline Coppin

Flashage

CLPR
83 rue Henri Barbusse
92110 Clichy

Impression

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

N° de CPPAP : 0904 G 82020

ISSN : 1635-3439

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.

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

ERRATUM

Une erreur s'est glissée dans notre précédent reportage sur l'Alsace. Le téléphone du service Éducatif des musées de Strasbourg est le :

03 88 52 50 04

et l'adresse e-mail :

eferron@cus-strasbourg.net

Sommaire

ACTUALITÉ	4
REPORTAGE <i>Le pays de Savoie</i>	7
DOSSIER <i>L'enfant malentendant</i>	15
• Entendre... et comprendre <i>par Marie-Claudine Cosson</i>	16
• Le point de vue de l'institutrice spécialisée <i>par Josie Argast</i>	18
• Surdités passagères et pathologies langagières <i>par Christian Calbour</i>	20
<i>Dépression et surdité... déceler la souffrance psychique</i> <i>par Marie-Claude Ponsérre</i>	22
<i>Les symboles liés aux configurations de la main</i> <i>par Christiane Fournier</i>	24
LA LEÇON DE... <i>par Christine Romand</i>	28
PARCOURS <i>Jacques Leman</i>	30
LIVRES	32
BLOC-NOTES <i>par Josette Chalude</i>	34

Editorial

PAR GENEVIÈVE DURAND

Pourquoi avoir choisi de consacrer le dossier central de ce numéro à l'enfant malentendant ?

D'abord parce qu'il nous semblait singulièrement oublié. Nous avons été surpris de constater qu'il existait si peu d'écrits sur le sujet. L'anecdote que cite Josie Argast dans son interview illustre avec quelle facilité on le laisse à son incognito.

Ensuite parce qu'il nous a semblé que le dépistage précoce et les progrès des aides auditives numériques et implantables, étaient en voie, non pas certes de "guérir la surdité", mais de transformer les surdités profondes en surdités sévères, voire moyennes. Qu'on s'en réjouisse ou qu'on le déplore comme certains, surdité pour les enfants d'aujourd'hui rimera de moins en moins avec silence.

Avec les effets bénéfiques et pervers qui sont le lot de toute évolution : une dynamisation de la communication orale mais aussi le risque de minimiser les lacunes et les risques. A ce propos, les articles de nos auteurs qui mettent en lumière les difficultés langagières, scolaires, psychologiques des enfants atteints de surdité moyenne, voire passagère, doivent inciter à la vigilance. Quelques décibels de plus, ça change tout mais ça ne résout rien.

Pour les adultes, le décalage s'est creusé depuis vingt ans entre les progrès -insuffisants mais réels- dans la prise en compte des besoins des sourds se réclamant de la langue des signes et la stagnation de tout ce qui relève de l'accessibilité à la vie sociale et culturelle pour les malentendants. Nous l'avons invariablement constaté dans les neuf départements que nous avons visité jusqu'à présent.

Le statut ambigu de ni-sourd, ni-entendant, n'est pas émotionnellement et médiatiquement "porteur". Moins tragique que la surdité profonde, la malentendance flirte plutôt avec le précaire, l'aléatoire voire le comique. Comment construire des théories ou s'émouvoir sur un matériau aussi fluctuant ? Il est vrai aussi que là les groupes de pression sont bien discrets. L'Année européenne des handicapés permettra-t-elle de faire avancer quelques dossiers ? Celui du sous-titrage systématique des émissions télévisées par exemple qui serait sûrement n°1 au hit parade des quelques millions de sourds et malentendants ?

Daniel Parent succède à Josette Chalude

“Après 40 années de services rendus à la cause des sourds et des parents d’enfants sourds, Madame Josette Chalude a souhaité prendre un peu de recul et se décharger de ses fonctions de Présidente d’ACFOS. Nul doute cependant qu’elle restera un observateur averti, passionné et attentif à tout ce qui concerne le monde de la surdité et nous espérons tous qu’elle continuera encore longtemps, notamment dans cette revue, à nous questionner, nous charmer souvent et parfois nous revigorer par sa plume alerte et bien affûtée.

Madame Chalude est devenue suite à l’Assemblée générale et au Conseil d’administration du 29 Mars 2003, Présidente d’Honneur d’ACFOS et c’est ainsi que je me suis retrouvé moi-même à lui succéder à son poste de Président.

Les choses vont vite parfois et les événements nous entraînent là où on n’avait pas forcément l’intention d’être initialement. J’avais volontairement réorienté il y a moins d’un an ma vie professionnelle vers d’autres horizons que la surdité. Après avoir servi pendant 20 ans l’ARIEDA, je me suis réengagé professionnellement et avec toute mon énergie vers d’autres causes. Cependant je ne pouvais pas laisser tomber complètement la surdité et je pensais aider ici ou là bénévolement mais sans autre prétention, sachant combien les compétences ne manquent pas dans notre secteur.

ACFOS bien sûr me semblait être un lieu où les bonnes volontés devaient être bienvenues. Comment ne pas être admiratif du travail accompli par cette association depuis sa création. Un travail uniquement bénévole et jusqu’alors sans subvention mais un grand travail de professionnels. ACFOS a acquis au fil de ses colloques une forte crédibilité reconnue par tout le “monde de la surdité”. La connaissance qu’ont ses membres des problèmes traités et le sérieux avec lequel ils l’ont toujours fait, a permis à ACFOS de ne pas tomber dans des querelles d’écoles, stériles, inutiles, dépassées. Cette association n’a d’autre but, d’autre ambition que de défendre la connaissance, de militer pour le progrès et d’apporter l’information et la formation à qui veut bien la prendre, le tout pour une unique cause : la surdité.

Toute l’équipe d’ACFOS et particulièrement sa cheville ouvrière, Geneviève Durand, vice présidente, s’est engagée il y a bientôt un an dans cette lourde entreprise de publication d’une revue trimestrielle. Aucune revue de ce type, entièrement consacrée à la surdité, n’existait plus en France, c’était un manque réel, mais un sacré défi à relever. Quatre numéros sont désormais parus et la qualité de sa maquette, l’intérêt de ses articles, les diverses informations qu’on a le bonheur d’y trouver, nous la rende déjà indispensable. Je ne peux que féliciter tous ceux qui ont participé à la création et la rédaction de cette revue et encourager toutes les bonnes volontés à nous rejoindre, pour faire de cette publication un réel lieu d’échanges, de réflexion et de connaissance.

De nouveaux adhérents ont rejoint ACFOS, des professionnels, des parents et des personnes sourdes et le Conseil d’Administration s’est enrichi de nouveaux membres. ACFOS montre ainsi une belle vitalité associative dans une société dite individualiste mais qui, preuve en est, sait aussi créer de nouveaux liens sociaux, de nouvelles formes d’appartenances, de nouveaux rassemblements.

C’est dans cet esprit de lien et d’union, que j’essaierai de mener ACFOS : lieu d’information, de formation et de connaissances au service de tous ceux concernés par la surdité et en relation étroite avec leurs associations. J’essaierai de le faire en me référant souvent à ses fondateurs... Jean-Claude Lafon, Paul Veit disparu il y a peu, et Josette Chalude qui ont tous trois beaucoup contribué à faire progresser en France l’éducation des enfants sourds. Il nous revient ensemble d’essayer de poursuivre leur œuvre.”

*Daniel Parent
Président d’ACFOS*

Nouveau C.A. : S. Anhoury-Tamain, J. Argast, J.L. Bancel, C. Bottex, D. Busquet, D. Chauvot, M.C. Cosson, C. Decaillon, F. Degove, G. Durand, C. Fournier, M. Franconi, R. Labadens, P. Marie, G. Marlin, V. Soggiu, S. Vinter.

Profession : audiologiste ?

Jacques Leman évoque la question dans son Parcours (page 30-31) : la pénurie de médecins ORL (leur nombre devrait baisser de 10 % d'ici 2010) et surtout d'ORL s'intéressant à l'audiophonologie commence à se faire sentir et ira croissant. D'où les discussions récurrentes sur l'opportunité d'introduire une nouvelle profession, celle d'audiologiste.

Le sujet est polémique dans l'hexagone. Le Pr Lionel Collet, chef du service d'Audiologie à l'Hôpital Edouard Herriot à Lyon, dans une interview publiée par Audio Infos*, estime que "l'audiologie s'imposera d'elle-même, par nécessité, qu'on le veuille ou non" et qu'il y a place pour une audiologie non médicale de haut niveau. La France a besoin d'explorateurs de l'audition pour le dépistage de la surdité de l'enfant, le suivi des personnes implantées et celui des personnes âgées malentendantes. En matière de formation "la bonne audiologie ne souffre pas moins de cinq ans minimum". Ce pourrait être sous la forme d'un master professionnalisant de deux ans, suite à la formation d'audioprothèse de trois ans.

Au plan européen, l'EFAS (European Federation of Audiology Societies) a créé en 1999 un groupe de travail chargé d'uniformiser la formation en audiologie. Le Pr René Dauman, de l'Hôpital Pellegrin de Bordeaux, est le représentant français au sein de ce groupe. L'EFAS voudrait promouvoir la création d'un corps d'audiologiste paramédical (General Audiologist) qui aurait un rôle de référent entre le patient et les autres professionnels. Cette proposition n'a pas trouvé l'adhésion du Bureau international d'audiophonologie (BIAP) qui estime que le rôle de ce nouvel

intervenant, placé au centre de l'équipe multidisciplinaire est "utopique et dangereux". Le Comité français d'audiophonologie (COFAP) qui réunit les sociétés scientifiques de médecins ORL, phoniatres, audioprothésistes, orthophonistes, a repris cette position.

Pour pallier les besoins notamment pour la pratique des examens audiométriques courants, à titre expérimental, en 2002 a été mise en place par le Pr Tran Ba Huy, Hôpital Lariboisière, une formation non qualifiante de technicien en explorations fonctionnelles ORL, exclusion faite de l'exploration fonctionnelle de l'enfant. Affaire à suivre...

*Audio Infos - Hors-série 2003

Quelques définitions

■ **Audiologie (définition de l'EFAS) : elle traite du fonctionnement et du dysfonctionnement du système auditif. Elle comprend le diagnostic, la rééducation auditive, la communication et ses troubles, la prévention et enfin, la recherche et l'enseignement.**

■ **Audiophonologie (définition du BIAP) : elle a pour objet l'étude de l'audition, de la phonation, de la parole et du langage de l'homme. Elle comprend les aspects anatomique, physiologique, psychologique, acoustique, phonétique, linguistique et sociologique de la communication. La prise en charge des troubles de la communication présente une part médicale, une part pédagogique, une part orthophonique (ou logopédique), une part psychologique et une part prothétique.**

Examens : tous égaux ?

Une circulaire n° 4 du 22 mars 1994 du Ministère de l'éducation relative à l'organisation des examens et concours établissait qu'aucun candidat handicapé ne pouvait être ajourné sans une délibération spéciale faisant suite à la consultation des copies du candidat. Dans le cas des candidats sourds, des orthophonistes ou professeurs spécialisés pouvaient participer à la délibération avec voix consultative. Suite à une plainte déposée par une jeune juriste sourde (victime d'une discrimination qualifiée), l'affaire est allée en Conseil d'Etat qui a déclaré illégale la circulaire du 22 mars 1994 "aucune disposition législative ou réglementaire ne permettant de porter atteinte au principe d'égalité entre l'ensemble des candidats à un même examen par des mesures spécifiques de délibération du jury, bénéficiant aux seuls étudiants handicapés" (Arrêt Kertudo).

A l'heure où nous mettons sous presse, la nouvelle circulaire relative à l'organisation des examens et concours de l'enseignement scolaire et supérieur pour les candidats en situation de handicap n'est pas encore publiée au B.O.E.N. Les projets qui circulent sont, concernant les candidats sourds, en net recul par rapport au texte précédent. Lors des épreuves orales, le candidat pourra bénéficier de l'assistance d'un interface de communication pour aider à la compréhension des questions posées, mais en aucune façon "lors de la réponse formulée par le candidat". Lors de la délibération du jury, "l'opportunité" est laissée au "président du jury d'éclairer les membres du jury sur les aménagements des épreuves dont ont bénéficié les candidats".

Madame Catherine Piketty-Dorlet est décédée accidentellement en février 2003 à l'âge de 72 ans. Elle était chevalier de l'Ordre National du Mérite

Mais il est bien difficile de parler en ces termes du vaillant petit soldat de l'aide au prochain, toujours disponible pour quiconque avait une souffrance à soulager, une difficulté à surmonter : on la trouvait plus facilement dans les "permanences" que dans les cocktails officiels. Elle n'en participait pas moins très activement à des entreprises de pointe : l'hôpital de jour Georges Vacola lui doit beaucoup, et elle était toujours

vice-présidente du Groupe de Recherche sur l'Autisme et le Polyhandicap.

Catherine, mère d'une nombreuse famille, était de ces parents qui investissent sur leur enfant sourd des espérances raisonnables, et elle avait acquis au suprême degré l'art de lui ouvrir des voies d'épanouissement. C'est ce qui explique sans doute l'ardeur qu'elle mettait à défendre les activités artistiques, et la part qu'elle a pris longtemps à la gestion d'Eucréa.

Adieu Catherine ! - Tu ne laisses à tous que des regrets.

Ta copine Josette

Les sourds dans l'enseignement supérieur

Deux réunions à quinze jours de distance se sont tenues sur l'accès des jeunes sourds à l'enseignement supérieur... effet bénéfique et/ou pervers de "2003 Année des personnes handicapées". Heureusement, les angles d'attaque étaient différents.

A Rennes d'abord, les 14 et 15 mars, on a parlé d'égalité des chances et comparé les systèmes d'accès à l'enseignement supérieur pour les sourds en France et dans quelques pays européens.

A Bordeaux, les 28 et 29 mars, à l'invitation de RESEDA, réseau qui rassemble la plupart des pôles de soutien aux étudiants sourds (CESENS, URAPEDA...), l'approche était plus pragmatique. Peu d'exposés magistraux mais des ateliers où l'on échangeait à partir d'un état des lieux réalisé par enquête auprès des étudiants. Ce travail va donner lieu à la publication d'un Livre blanc.

C'est en 1988 que l'on commença à se préoccuper de l'accueil des étudiants sourds à l'Université. Deux mouvements émergèrent alors : d'une part une volonté politique, impulsée par Marcel Piton, chargé de mission au Ministère des Affaires sociales de l'époque, d'autre part un ras-le-bol de quelques étudiants sourds qui commencèrent à se regrouper et à faire connaître leurs besoins. Cela aboutit à une première opération expérimentale à l'Uni-

versité de Savoie, puis à la généralisation d'un certain nombre de dispositifs de soutien. Depuis janvier 2002, le financement des soutiens vient essentiellement de l'Agefiph qui plafonne son aide à 9 150 € par étudiant et par an.

Quinze ans plus tard, le nombre d'étudiants recensés est en constante augmentation. Il y aurait pour l'année 2002-2003 environ 600 étudiants sourds et malentendants dans l'enseignement supérieur (universités mais aussi IUT, STS), dont la moitié de sourds profonds. Cela reste peu par rapport à la population. Pourquoi moins de 10 % des sourds accèdent-ils au niveau des études supérieures, demandait Reseda ?

Michel Deleau qui a conclu les Journées de Rennes a une vision résolument optimiste. *"Lorsque l'on regarde avec quarante ans de recul le changement qui s'est produit, celui-ci est frappant (...) Il y a quarante ans on aurait posé la question: pourquoi moins de 10 % des sourds accèdent-ils au niveau BEPC ? (...) Je fais le pari que dans vingt ans le thème d'un colloque semblable à celui-ci sera « l'aide à apporter pour faciliter l'exercice de la profession d'enseignant-chercheur dans une université »".*

Dans le prochain numéro nous reviendrons sur le sujet et en particulier sur les enseignements qui peuvent être tirés du Livre blanc réalisé par Reseda.

Assistants d'éducation

Le projet de loi est maintenant arrêté; la loi devrait être adoptée prochainement, suivie d'un décret précisant les conditions d'application du nouveau dispositif. 16 000 postes d'assistants d'éducation seraient créés à la rentrée 2003. Les assistants seront recrutés par les établissements par contrat de droit public de trois ans renouvelable une fois. Leur fonction consistera à encadrer et surveiller les élèves et à aider à l'accueil et à l'intégration scolaire des élèves handicapés. Cependant, lorsque la CDES spécifiera qu'un enfant ne peut être scolarisé qu'à condition de bénéficier d'une

aide individualisée, il incombera aux inspecteurs d'académie de recruter au nom de l'Etat l'assistant d'éducation. Le contrat de ce dernier mentionnera le nom de l'élève dont il a la charge et l'établissement qu'il fréquente. Une formation spécifique est prévue pour les assistants chargés d'aider les enfants handicapés. Elle sera mise en œuvre en collaboration avec les associations. Ce point est particulièrement crucial pour le soutien des enfants sourds. Les assistants d'éducation pourront demander à l'issue de leur contrat à faire valider les acquis de leur expérience.

Prise en charge précoce de la surdité

L'éventualité prochaine de la mise en place d'un dépistage systématique de la surdité amène la Fédération nationale des orthophonistes à entreprendre un recensement des orthophonistes spécialisés. Un formulaire d'enquête est paru dans *L'Orthophoniste* n° 226 de février 2003. Il est vrai qu'actuellement il n'existe aucune source d'information plus ou moins exhaustive et que la situation est extrêmement variable d'un département à l'autre. Le développement des services (SAFEF, SSEFIS) a encouragé beaucoup d'orthophonistes à choisir l'exercice salarié plutôt que libéral. Cette enquête est donc la bienvenue.

FNO 2 rue des Deux gares 75010 Paris
Responsable de l'enquête : *N. Denni-Krichel, vice-présidente chargée de la prévention*

Vers une prise en charge globale des aides à la vie

Dans le cadre de la révision de la loi de 1975, les rapports fleurissent. Il se confirme que le département devient le chef de file de l'action sociale. Un rapport (Piveteau) va paraître sur ce que pourrait être la future Agence nationale des handicaps et ses liens avec les "maisons départementales du handicap" (C.S. n° 3). Concernant les matériels et aides techniques (thème récurrent jamais traité de manière globale), le rapport Lecomte privilégie la mise en place d'une Agence nationale qui centraliserait les données épidémiologiques, référencerait et labelliserait les matériels utiles à la vie -l'actuel système d'inscription préalable sur la LPP (liste des produits et prestations) ex. TIPS, est trop rigide et restrictif. Un fonds de financement abondé par les payeurs actuels (Sécurité sociale, mutuelles, Agefiph, etc.) serait créé. Un organisme départemental (de type Site pour la vie autonome mais élargi) serait chargé de l'évaluation des besoins de la personne (quel que soit son âge ou son handicap), besoins en aides techniques, humaines ou animales. Les équipes d'évaluation comprendraient systématiquement un ergothérapeute, un médecin, un travailleur social et un technicien du bâtiment.

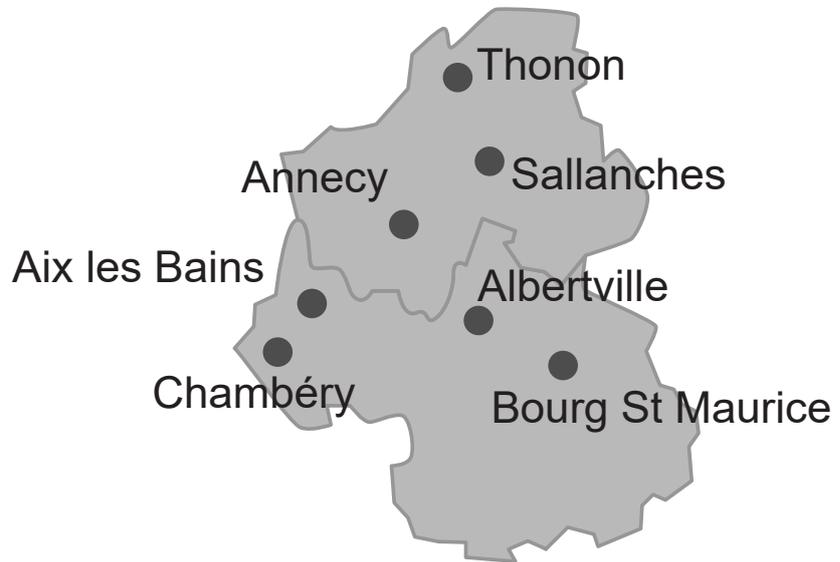
www.sante.gouv.fr (rapport D. Lecomte remis le 16 avril à M.T. Boisseau).

Pays de Savoie



Carte Acfos

Les deux départements qui composent le Pays de Savoie, sont lieu de passage depuis l'antiquité. Leur population a doublé en un siècle et continue à grandir. Elle est aujourd'hui essentiellement urbaine (moins de 4% de ruraux) et se répartit dans trois grandes zones : périphérie de Genève et vallée de l'Arve, les régions d'Annecy et de Chambéry. Si la Haute-Savoie a un fort potentiel économique et humain, la Savoie dispose d'un pôle de croissance dynamique autour de Chambéry-Montmélian- Aix les Bains (204 000 ha).



Dépistage

Estimation du nombre de personnes déficientes auditives en Pays de Savoie		
	Savoie	Haute Savoie
Nbre d'habitants	372 700	630 000
Nbre naissance/an	4 760	8 860
Surdité de naissance/an	5	8-9
0-18 ans sourds	135	242
0-18 ans malentendants	2 745	4 610
18-65 ans	6 530	11 050
Plus de 65 ans	16 450	27 800

Le dépistage de la surdit  en Savoie repose sur la vigilance des familles et des m decins, aucune action syst matique n' tant programm e. Vers les ann es 1976 - 80, il y avait un d pistage dans les maternit s de Savoie, financ  par la PMI. Ensuite il n'a plus concern  que les enfants   risques. Le diagnostic est fait g n ralement par les m decins ORL en lib ral. Les parents vont ensuite vers les services hospitaliers de Lyon ou de Grenoble ou le Centre d'audiologie de Cognin. Il ne semble pas que l' ge du d pistage soit plus  lev  qu'ailleurs. Pour les implants, les parents se dirigent vers Lyon, ou parfois Montpellier.

Le Centre d'audiologie et d'acoustique de Cognin, cr e en 1972 et r cemment r nov , offre aujourd'hui un plateau technique moderne et une  quipe tr s compl te : m decin ORL, g n raliste, p do-psychiatre, psychologues, psychomotriciennes, audioproth siste, kin sith rapeute, infirmi res, assistante sociale. Il assure le suivi des enfants pris en charge   l'INJS, mais ses consultations sont ouvertes   tous pour le diagnostic et les bilans audiom triques.

En Haute-Savoie, ce sont aussi les m decins ORL lib raux qui assurent le diagnostic et dirigent les parents vers des orthophonistes sp cialis s qui prennent en charge l' ducation pr coce.

Il existe dans le d partement trois CAMPS polyvalents   Annecy, Sallanches et Annemasse. Celui de Sallanches accueille actuellement 5 enfants sourds, celui d'Annecy 1 enfant.

CAMSP

*Immeuble le Colbert, 18 rue des Cloches
74940 Annecy-le-Vieux*

T l. 04 50 23 71 80

Mme Zilber dirige les 3 CAMPS

Centre d'audiologie et d'acoustique INJS de Chamb ry

*33 route de l'Epine
73160 Cognin*

M decin ORL

Dr Roques

T l. 04 79 68 79 12

Scolarité

En matière de ressources éducatives pour les jeunes sourds, les deux départements offrent un parfait contraste, l'un abritant un important Institut National vieux d'un siècle et demi, l'autre dépourvu de toute structure spécialisée.

► INJS de Chambéry

Italien à sa création en 1842 et jusqu'en 1864, date de la cession de la Savoie à la France, l'Institut s'est installé en 1862 à Cognin, sur le vaste domaine de Corinthe. L'urbanisation a peu à peu englobé la commune de Cognin et l'INJS dans l'agglomération chambérienne.

Institut "national", sous tutelle du Ministère des Affaires sociales, sa vocation est aujourd'hui surtout régionale. 92 % des effectifs viennent de la région Rhône-Alpes. L'INJS collabore à la mise en oeuvre du Centre d'Information de la Surdité (CIS) régional ouvert à Lyon, en mettant à disposition un professeur à mi-temps.

L'Institut est de plus en plus intégré dans le tissu local. Son superbe gymnase était déjà ouvert aux écoles voisines. Au niveau de l'enseignement professionnel, les concertations et les échanges sont la règle avec les LEP de la région. Un espace Petite enfance est en cours de réalisation avec la ville de Cognin et le soutien du Conseil général et de la CAF. Il accueillera une vingtaine d'enfants sourds et entendants, de 0 à 4 ans, sur le mode de la crèche ou halte-garderie.

Le projet d'établissement s'est progressivement ouvert et affiné pour répondre aux demandes des familles et des pouvoirs publics. Il a été mis en place une individualisation des parcours, de l'intégration à la scolarité intra muros, de la maternelle

au lycée professionnel.

Le patrimoine architectural est inadapté par rapport aux nouveaux fonctionnements et aux normes actuelles. Des travaux ont été réalisés sur fonds propres pour parer au plus urgent (cuisines en self avec salle à manger, ateliers et installations thermiques et électriques) et un plan directeur a été défini pour les cinq années à venir. Le coût total de la rénovation a été évalué à 19 millions d'euros.

Effectif

Plus de la moitié des jeunes suivis par l'INJS ne sont pas originaires de Savoie. Ceux qui suivent leur scolarité intra muros représentent 60 % du total de l'effectif des élèves. Le nombre d'internes est en constante diminution. L'internat est lié chez les plus jeunes aux difficultés de transport dans cette région montagneuse ou à des situations sociales difficiles (14 enfants de 6 à 12 ans). Il recrute surtout au niveau du collège et de l'enseignement professionnel : les plus de 13 ans représentent 75 % des internes (39 sur 53).

Effectif des élèves 2002-2003 (Total : 219 - 87 intégrés dont 6 en semi-intégration - 132 intra muros)

	Scolarité intra-muros	Intégration	Semi-intégration
0-3 ans SAFEP	9	-	-
3-6 ans SSEFIS mat.	-	14	-
Primaire/maternelle	44	32	-
Collège	36	20	-
Lycée UFA	43 dont 12	15	6

L'intégration et les services

Le SAFEP et le SSEFIS maternel prennent en charge des enfants de 0 à 6 ans de Savoie, Haute-Savoie et des cantons limitrophes de l'Ain et de l'Isère. Les parents et enfants suivis par le SAFEP viennent deux fois par semaine à Cognin. A partir de 2 ans, les enfants sont regroupés le mercredi matin en séances collectives dans différents ateliers. L'atelier langage est animé par des éducateurs ou des professeurs pratiquant le LPC et par un adulte sourd pratiquant la LSF.

Les enfants suivis par le SSEFIS Maternel bénéficient d'interventions de professeurs spécialisés et de codeurs LPC (2 fois par semaine chacun).

Des cours de LSF et de LPC sont organisés à l'intention des parents.

L'INJS a des conventions d'intégration avec près de 70 établissements de l'Education nationale sur les quatre départements qu'il couvre ; 60 % seulement sont situés dans le département de Savoie. Pour la Savoie seule, les enfants sont répartis dans des établissements de Chambéry et environs, Albertville, Aix les Bains, St Jean de Maurienne, Moutiers, et Modane.

En primaire, interviennent des professeurs spécialisés, des éducateurs pour l'aide aux devoirs, des codeurs LPC. A partir du collège, le soutien scolaire et l'intervention des codeurs LPC vont s'intensifier. Les échanges et la concertation entre enseignants spécialisés et ordinaires semblent être très constructifs avec les établissements qui accueillent régulièrement des enfants sourds et ne sont pas trop éloignés de Cognin. Le point noir, pour le personnel en intégration, est la dispersion des enfants sur un territoire trop vaste.

Scolarité intra muros

Au fil des années, le public s'est modifié : davantage d'enfants avec handicaps associés, en échec d'intégration et ayant

besoin momentanément d'une prise en charge plus protectrice et d'un enseignement spécialisé. L'INJS a fait sa révolution culturelle il y a quatre ans avec l'adoption du Projet Individuel qui fait l'objet, une à deux fois par an, d'échanges avec la famille et l'équipe pluri disciplinaire. Chaque enfant a un éducateur référent. Avec les adolescents l'accent est mis sur la préparation à l'autonomie.

Education à l'autonomie

C'est l'un des objectifs du Service Educatif en charge des semi-internes et des internes. Des groupes ont été constitués

par tranches d'âge. Les 12-14 ans travaillent sur les apprentissages de la vie sociale, l'autonomie personnelle et la gestion du travail scolaire et les 15-16 ans bâtissent et affinent leur projet individuel et professionnel.

A partir de 16 ans, les jeunes sont suivis par le service éducatif du SPFP au sein d'un groupe de vie. Les préparations au permis de conduire (code) et au BAFA sont systématiquement encouragées.

Un Service d'accompagnement à la vie en appartement (SAVA) prépare les jeunes, par étape, à l'indépendance. Deux appartements relais, dans une résidence étudiante au centre de Chambéry, permettent d'évaluer les capacités des jeunes à gérer leur temps et à accomplir les tâches quotidiennes. L'étape suivante est l'appartement privé. L'expérience montre que les jeunes se débrouillent bien et sollicitent les éducateurs à bon escient lorsqu'ils se trouvent face à des démarches nouvelles. Les éducateurs, que l'on peut joindre sur leurs téléphones portables professionnels, soulignent le rôle essentiel que jouent maintenant le portable et les SMS pour l'insertion sociale des jeunes sourds.

Effectifs du personnel : total 247	
Direction & administration	17
Pédagogique	
Professeurs spécialisés	43 dont 4 sourds
Enseignement technique	14
Educatif	
Educateurs spécialisés	53 dont 1 sourd
Conseillers Techn. d'Educ.	3
Communication	
Codeurs LPC, interprètes	6
Professeur LSF - moniteur	
Médical	
ORL, pédopsy, généraliste	2
Paramédical	
Orthophonistes	11
Psychologues, Psychomot.	
Audioproth, infirmières...	
Social	
Assistante	1
Services généraux	
ATOS	62 dont 3 sourds
Surveillants (étudiants)	15

Choix de communication

Dès le SAFEPE, la LSF et le LPC cohabitent harmonieusement. Les professionnels ainsi que l'association des parents d'élèves regrettent que les parents dans l'ensemble soient assez passifs devant les choix qui leur sont proposés.

Depuis 1991, le LPC est utilisé dans l'Institut et systématiquement avec les élèves intégrés. Tous les professeurs ont été formés et il leur est recommandé de l'utiliser. Les codeurs qui interviennent dans les classes sont des éducateurs dûment formés ou des codeurs diplômés vacataires.

Tout le personnel a suivi et continue à suivre des formations LSF dispensées in situ par Surdus*, avec périodiquement une évaluation des compétences. Des cours sont aussi organisés pour les parents.

La place des adultes sourds

Les professionnels sourds de l'INJS représentent un bel éventail de parcours et de type de surdité.

■ Antoine Tarabbo, "malentendant ou malsourd" bien connu de nos lecteurs, qui après des études de biologie et de lettres a choisi l'enseignement des sourds.

■ Richard Nombalais, "physiquement sourd, culturellement entendant, politiquement neutre", devenu sourd à 2 ans, "élevé au LPC", ne regrette pas que son handicap lui ait fermé les portes de l'Education nationale (il a été admissible à l'Ecole Normale Supérieure), car il trouve l'enseignement spécialisé plus créatif,

■ Marianne Kurtz, sourde de naissance, avec une très bonne réhabilitation prothétique, intégrée jusqu'au lycée. C'est à Nevers qu'elle a rencontré des sourds et s'est initiée à la LSF.

■ Patricia Greiner professeur en sciences du cycle primaire. Tous quatre ont suivi la formation dispensée à l'Université de Savoie et sont titulaires du CAPEJS.

■ Yves Prud'homme, ancien élève de l'INJS, titulaire d'un Bac F1, moniteur de langue des signes travaille avec les petits du SAFEPE et dans les classes en cours de LSF.

■ Laurence Couton, monitrice de LSF, l'enseigne au collège dans le cadre de l'emploi du temps des classes.

Dysphasie

L'INJS sous la tutelle et en collaboration avec les services déconcentrés de l'Education nationale et de la Santé élabore un projet de prise en charge d'enfants dysphasiques. La réflexion est menée avec les Inspections académiques de Savoie et Haute-Savoie et le Dr Monique Dumoulin, du Centre Robert Laplane, référent national pour la dysphasie. L'Education nationale envisage d'ouvrir à la rentrée prochaine une ou deux classes spécialisées dans la prise en charge de dysphasies graves, avec l'aide de professionnels de l'INJS. D'autre part le SSEFIS pourrait intervenir au côté des professeurs des écoles dans les CLIS de l'Education nationale en Haute-Savoie.

Demandez la presse

Le cri des sourds est né en février 2002, avec un titre choisi par les délégués de classe. Il est un trait d'union entre les jeunes de l'Institut et ceux qui sont intégrés. Ces derniers éprouvent souvent un sentiment de solitude. L'INJS organise des rencontres entre les jeunes en intégration et les "anciens" avec codeurs et interprètes. On y apprend que deux élèves de l'INJS suivis par le SSEFIS sont allés jusqu'en finale régionale des Dicos d'Or.

Caractères est le journal interne réalisé à l'intention des professionnels de Cognin. Pour faciliter l'accessibilité du texte aux personnels sourds ou entendants qui auraient des difficultés avec l'écrit, chaque numéro est accompagné d'un lexique qui aide la compréhension des expressions techniques, difficiles ou inhabituelles. ♦

* voir page 13

INJS de Chambéry
 33 rue de l'Épine - BP 15
 73160 Cognin
 Tél. 04 79 68 79 00
 Email : injs@injs-chambery.org
 Site : www.injs-chambery.org
 Directeur : Philippe Ferrari
 Directeur des enseignements : Dominique Albinhac
 Responsable de communication : Françoise Buet

► Haute-Savoie

La présence d'un institut national dans le département voisin n'est sans doute pas étrangère à l'absence de toute structure spécialisée en Haute-Savoie. Les parents avaient donc le choix entre l'internat, le changement de résidence ou l'intégration sur place. Depuis quelques années, cette dernière option s'est fortement développée, soutenue par les parents et un réseau de professionnels en libéral (une dizaine d'orthophonistes se sont spécialisés en surdité). A partir de la 6^{ème}, les familles sont plus nombreuses à opter pour l'internat.

L'Association Déficience Auditive regroupe des parents et professionnels. Elle gère un service de 4 codeurs LPC qui interviennent dans les classes auprès de 22 enfants (3 h/semaine en maternelle et jusqu'à 17 h à 20 h en collège). Le budget de 110 000 € est alimenté par une subvention du Conseil Général, par les parents qui reversent les compléments d'allocation spécialisée, et complété par des dons et ressources diverses.

Une seconde association, constituée aussi de parents et de professionnels, s'est créée en 1999 dans la vallée de l'Arve, à Sallanches. Elle organise pour les parents des cours de LSF et de LPC.

Avec une démographie en forte expansion, les moyens disponibles sont largement insuffisants. Les associations ont recensé 75 enfants de 3 à 16 ans (dont une trentaine en cycle maternel) sur le département ayant besoin de soutien pédagogique et/ou d'interfaces.

Depuis quelques années, le SSEFIS de l'INJS de Cognin est de plus en plus sollicité. Même s'il s'efforce, dans le cadre de sa mission de service public, de répondre, au prix d'emplois du temps "aberrants" de ses personnels, les temps de transport dépassant les temps d'intervention, à la rentrée dernière, l'INJS n'a pas pu honorer une douzaine de demandes. Cette situation de plus en plus préoccupante amène les deux associations de parents et l'INJS de Cognin, en lien avec les tutelles et les collectivités locales à travailler à la création d'une antenne SSEFIS en Haute-Savoie.

*C. Vander Schueren, Déficience Auditive
4 impasse Saint Jean 74600 Seynod
Arve Surdité, M. Stihlé 85, sentier de
l'Echaux 74480 Le Plateau d'Assy*

Formation professionnelle

► INJS de Cognin

Les formations professionnelles en intégration avec le soutien du SSEFIS permettent aux jeunes d'avoir un large éventail de possibilités, BEP, Bac Pro... Alors que la plupart des établissements spécialisés abandonnent les formations en interne, l'INJS de Cognin conserve un plateau technique diversifié. Le Plan Directeur prévoit d'ailleurs la rénovation des ateliers. L'établissement propose intra-muros 11 CAP, 7 BEP et 3 Bac professionnels.

Certaines formations attirant peu de candidats, des partenariats sont mis en place avec l'Education nationale. Il est probable que les formations mixtes -sourds et entendants- iront en se développant, sur le modèle de ce qui existe depuis la rentrée 2002 dans l'Unité de Formation d'Apprentis (UFA) qui accueille des apprentis entendants.

Les collaborations avec les établissements de l'Education nationale peuvent concerner les locaux, l'utilisation de matériel, la gestion des examens. Des jeunes de l'EREA de Bissy qui préparent le CAP d'agent polyvalent de restauration utilisent deux jours par semaine la cuisine pédagogique de l'INJS. Inversement, des jeunes de l'INJS vont travailler sur le matériel de certains lycées professionnels ou de CFA.

Le maintien de formations en interne permet d'accueillir des jeunes qui ne trouvent pas leur place en intégration (jeunes avec difficultés associées, problèmes de comportement, déscolarisation) et de tester des formules nouvelles, comme par exemple une classe de 3^e professionnelle, avec 8 h d'atelier par semaine. Au 1^{er} trimestre, les jeunes tournent dans tous les ateliers et en choisissent un pour le reste de l'année.

Pour les mineurs de plus de 16 ans, déscolarisés, un dispositif de mobilisation autour d'un projet (MAP) peut être mis en œuvre, en lien avec la famille et une entreprise. Le projet de 4 mois, reconductible, est construit sur une alternance de stage en entreprise (3 semaines, soit 105 h) et une semaine à l'Institut (30 h). Un contrat de formation est signé par INJS-stagiaire-entreprise. En cas de difficulté, l'entreprise sait qu'elle peut compter sur la visite d'un éducateur dans la journée.

Formation de moniteur-éducateur à l'I.F.T.S. d'Echirolles

L'Institut de formation de travailleurs sociaux d'Echirolles (Isère) reçoit depuis plusieurs années des étudiants sourds dans ses formations de moniteur-éducateur (2 ans). Chaque promotion accueille un maximum de 4 sourds après sélection. Les étudiants bénéficient du soutien d'interprètes pris en charge par l'Agefiph et du suivi pédagogique d'un éducateur spécialisé.

IFTS

*3 avenue Victor Hugo 38130 Echirolles
Tél. 04 76 09 02 08/Fax. 04 76 09 99 77*

"Mes parents ont décidé que j'irais à l'institut de Chambéry pour y apprendre un métier. A l'époque (1948) il n'y avait que trois filières possibles : on pouvait choisir de devenir menuisier, cordonnier ou tailleur. Je me suis décidé pour la menuiserie, davantage par élimination que par goût véritable"

*Moi, Armand, né sourd et muet...
Plon, 2002*

Projet de coopération INJS - IUT de Grenoble

Les équipes de l'INJS et de l'IUT 1 de Grenoble étudient un projet de convention qui devrait avoir abouti d'ici la rentrée 2004.

La structure IUT offre une formation courte, orientée vers des débouchés professionnels tout en assurant des possibilités de poursuite d'études. Le réseau des IUT agit de façon coordonnée permettant des mobilités géographiques commodes. La pédagogie intégrée (petits groupes associant cours, TD, TP) et le contrôle continu permettent à l'étudiant motivé une réussite quasi certaine.

Les buts du programme sont de faciliter l'accès des étudiants déficients auditifs à l'IUT en profitant de l'expérience acquise à Grenoble pour s'adapter à des publics spécifiques dans un partenariat étroit avec les établissements régionaux s'occupant des jeunes sourds.

Le point central porte sur un accompagnement pédagogique renforcé principalement durant la première année universitaire. On visera aussi à développer l'autonomie de l'étudiant, en lui facilitant tout particulièrement l'usage des moyens modernes de formation (TICE).

En complément du cursus habituel, l'étudiant déficient auditif aura accès à des ressources supplémentaires spécifiques dans le cadre d'un Centre d'accompagnement des étudiants déficients auditifs. Ce programme s'adressera aussi à des adultes sourds cherchant une formation sur une spécialité technique.

Les missions du Centre d'accompagnement des étudiants déficients auditifs sont de :

- mettre à disposition un enseignant tuteur pour suivre les étudiants sourds
- favoriser l'adaptation des méthodes pédagogiques des enseignants IUT accueillant des jeunes sourds dans leurs cours
- développer l'emploi systématique raisonné des nouvelles technologies éducatives
- faciliter les formalités administratives et académiques

Affaire à suivre.

FORMATION DES PROFESSEURS SPECIALISES POUR JEUNES SOURDS

Créé en 1993 sous forme de G.I.E. avec siège social à l'Université de Savoie, le CNEJDS (Centre national de formation des enseignants intervenant auprès des déficients sensoriels) résulte de la fusion de deux formations, l'une concernant les enseignants des instituts nationaux (dispensée à l'INJS de Paris), l'autre concernant les établissements privés et mise en oeuvre par la FISAF. Il est actuellement intégré dans l'Université de Savoie mais le Certificat d'aptitude à l'enseignement des jeunes déficients auditifs (CAPEJS) qu'il délivre est sous tutelle du Ministère de la Santé. La formation s'adresse à des étudiants titulaires d'une licence et est ouverte aux étudiants sourds. L'enseignement comprend 1000 h de cours théoriques et 1 150 h de stages, répartis sur deux ans.

Ces dernières années, les promotions sont de 40 à 45 étudiants par an. Serge Barth, directeur du CNEJDS, se félicite de la qualité du recrutement qui s'améliore d'année en année, qu'il s'agisse des étudiants entendants ou des étudiants sourds. En 2002-2003, les deux sourds inscrits ont demandé à ne pas bénéficier du tiers temps.

Les élèves professeurs sont soit embauchés soit parrainés (une partie des frais d'enseignement est alors à leur charge) par les établissements qui leur assureront un lieu de stage. Les instituts nationaux recrutent sur concours des personnels déjà titulaires du CAPEJS.

Le soutien des étudiants sourds comprend le tutorat, des prises de notes effectuées par des étudiants entendants volontaires, l'interprétation assurée par un interprète LSF embauché par le CNEJDS. Le codage LPC est rarement demandé, et la difficulté est grande de trouver des codeurs salariés.

Devant l'évolution de la prise en charge des enfants sourds, dont la moitié maintenant est en intégration, M. Barth s'interroge sur l'adéquation de la formation et des besoins.

Autrefois le professorat visait l'enseignement dans les classes du 1^{er} cycle et la formation professionnelle courte. La montée notable des niveaux scolaires conduit les pédagogues spécialisés à prendre en charge les élèves du second degré, en enseignement collectif ou en soutien pédagogique. La question de la double formation des enseignants - didactique et spécialisée - se pose donc pour les collèges et lycées. D'autant que leurs missions comportent également l'éducation et le perfectionnement de la parole et du langage.

Le développement de l'intégration exige des professeurs spécialisés des compétences nouvelles : capacités de soutien psychologique, de médiation entre l'enfant et le milieu ordinaire, et aussi de coordination des projets de formation.

*CNEJDS Université de Savoie 27 rue Marcoz 73000 Chambéry
Tél. 04 79 75 85 85 Directeur : Serge Barth*

► Enseignement supérieur

C'est à Chambéry qu'est né en 1990 le premier pôle expérimental de ressources pour étudiants sourds et malentendants. Le Pr Jean Burgos, alors président de l'Université de Savoie, fut chargé par l'Education nationale de mettre en place un dispositif permettant aux étudiants sourds de suivre un enseignement supérieur : tutorat, prise de notes, interprétation LSF, codage... Ainsi naquit l'Institut universi-

taire européen pour déficients auditifs (IUEDA) qui fut au départ le centre référent, redistributeur des financements qui avaient été obtenus de l'Education nationale, du mécénat privé et de l'Agefiph. Depuis 1993, il appartient à chaque président d'université d'inscrire et de négocier les actions concernant l'accessibilité des enseignements aux étudiants handicapés dans son contrat d'établissement.

*IUEDA
Tél. 04 79 75 85 85/Fax 04 79 75 84 91*

Emploi

La Haute-Savoie affiche une vitalité certaine, avec un réseau dynamique de PMI, PME et la proximité de la Suisse (28 000 travailleurs frontaliers).

La Savoie reste très encadrée par le service public et les entreprises nationales, qui emploient 30 % de la population active. Son secteur industriel est le plus faible de Rhône-Alpes mais le développement touristique offre de nombreux emplois tertiaires.

► AGEFIPH

Nous n'avons pu obtenir de l'Agefiph que des statistiques très partielles concernant les mesures dont avaient bénéficié les personnes sourdes en Pays de Savoie. Une nouvelle organisation informatique : "les requêtes informatiques croisées sont difficiles à rechercher dans notre nouveau système", et la centralisation des données au niveau national rendent inaccessibles des renseignements qui étaient immédiatement disponibles, il y a peu, dans les délégations régionales.

Pour chétives qu'elles soient, les données transmises illustrent les différences entre les deux départements.

Agefiph - Aides techniques (surtout prothèses)		
	Savoie	Haute Savoie
2001	12	36
2002	14	47

Agefiph - Aides humaines (interprétariat LSF)		
	Savoie	Haute Savoie
2001	43	7
2002	23	6

► SAVOIE

Cap Emploi 73 suit une trentaine de dossiers par an sur le département. Le chargé de mission souligne que les sourds qui ont des qualifications professionnelles dans des métiers traditionnels : bâtiment, ébénisterie, mécanique, plomberie... trouvent du travail sans difficulté. La main d'œuvre sourde est connue de longue date et appréciée dans le département.

Pour les personnes en difficultés, Cap Emploi travaille avec le service d'insertion de Cognin.

SIPAS de Cognin

Le Service d'insertion professionnelle et d'accompagnement social pour adultes sourds s'adresse, non seulement aux jeunes de l'INJS mais aux sourds adultes de Rhône-Alpes qui le sollicitent. L'équipe composée de 3 éducateurs spécialisés connaissant la LSF et d'une assistante sociale, travaille en partenariat avec Cap Emploi Savoie et l'ANPE.

Pour l'année 2001-2002, les deux tiers des personnes suivies avaient plus de 25 ans :

- 12 personnes en accompagnement social
- 18 personnes en accompagnement social et insertion professionnelle
- 13 personnes pour insertion professionnelle

Le SIPAS est reconnu opérateur dans le cadre appui social individualisé (ASI). Par ailleurs un conventionnement avec 4 emplois de Savoie est quasiment finalisé. Le service accueille des adultes sourds très démunis sur le plan de l'écrit et de la communication, y compris en LSF, menacés d'exclusion sociale.

► HAUTE-SAVOIE

Plus encore qu'en Savoie, Cap Emploi a surtout affaire à la population la plus en difficulté : formation générale très faible et impossibilité d'intégrer des modules de droit commun même avec un soutien, désocialisation et perte des repères acquis pendant la scolarité. L'absence de structures spécialisées et donc de ports d'attache fragilise sans doute les jeunes au retour de l'internat. Il y a une rupture entre leur formation et l'entrée dans la vie professionnelle que certains n'arrivent pas à surmonter.

En lien avec Cap Emploi et avec le soutien financier de l'Agefiph qui a accordé une enveloppe pour financer 500 heures d'interprétation, l'association CADA 74 tente

de mettre en place des modules expérimentaux de socialisation. Afin de ne pas retomber dans une approche trop scolaire, le point de départ est souvent un projet culturel. Des ateliers de théâtre fonctionnent à Sallanches et Annemasse et la création d'une pièce bilingue avec une troupe de théâtre d'entendants, La Roche Electrogène, est en bonne voie. Des sourds sont encouragés à créer des ateliers de communication avec des entendants. Pour vaincre les réticences de ceux qui n'osent franchir les portes de l'Anpe, de la Mission locale..., les intervenants de ces organismes sont invités à partager un repas convivial. Les résultats encouragent à poursuivre dans cette direction.

L'association Signatures, créée par les interprètes en LSF, propose aux entreprises des modules de sensibilisation pour les salariés de l'entreprise qui accueille un sourd. Lorsque la période d'essai débouche sur un contrat de travail, on propose à l'entreprise de mobiliser ses moyens et du temps - 3 fois 2 heures - pour sensibiliser une partie des salariés de l'entreprise à l'accueil de ce salarié différent. Cela permet de briser la glace et d'éviter bien des maladroites et des incompréhensions.

Agefiph Rhône-Alpes
29 rue Condorcet, Bat. 1010
38090 Villefontaine. Tél. 04 74 94 20 21
M. D. de Cambourg (74) Tél. 04 74 94 64 05
L. Garnier (73) Tél. 04 74 94 64 11

Cap Emploi 73
17 av de la Gare BP 36
73801 Montmélian cedex
M. Leclapart - Tél. 04 50 67 31 10

Cap Emploi 74
109 av de Genève BP 549
74014 Annecy Cedex
M. Boisier - Tél. 04 50 67 31 10

Vie sociale et culturelle

CADA 74

10 bis rue André Gide

74000 Annecy

Annemasse : Emmanuel Guérineau

Tél/Fax : 06 85 05 48 14

Annecy : Jocelyne Dal Moro

Tél/Fax : 06 08 37 06 92

Entendu au fil des interviews....

"Les jeunes sourds ne savent pas gérer leur corps. Au moment d'un entretien, même s'il a été préparé, ils ne savent pas exprimer de l'étonnement, de la satisfaction, ils ne posent pas de questions (ils sont toujours accompagné d'un interprète), ils n'ont pas une attitude pertinente par rapport au travail qui est proposé. L'employeur traduit cette passivité par : manque de motivation, pas de dynamisme"...

On cite des anecdotes : Melle X. arrive en retard au rendez-vous, ne dit pas bonjour au patron. Pas un mot d'excuse, elle n'a regardé que l'interprète.

Pierre V. fait une période d'essai de 5 jours. Au moment du pré-bilan, l'employeur dit : "Nous sommes d'accord pour signer un contrat de travail. Le problème c'est que je ne sais pas s'il a envie de travailler ici". Entre le 1^{er} et le 5^{ème} jour Pierre a démontré sa compétence professionnelle mais rien dans son attitude n'a signifié s'il avait envie ou non de rester dans l'entreprise.

"C'est dramatique de voir des jeunes d'une trentaine d'années, ne sachant pas lire, pas écrire, ne sachant même plus faire un achat. Ils ont tout oublié depuis la sortie de l'IMP Pro où peut-être ils n'avaient pas vraiment leur place".

La présence de longue date d'un institut national a fixé en Savoie toute une population concernée par la surdité à divers titres. La vie associative y est active et les deux départements disposent de services d'interprètes pour aider les personnes sourdes dans leurs démarches. En revanche l'accessibilité à la vie culturelle n'y est pas meilleure qu'ailleurs.

SAVOIE

Service d'interprètes

Créée à l'origine par des parents de grands enfants sourds, l'ADISDA, devenue aujourd'hui ADIS (Association départementale d'insertion des sourds), est animée par une équipe de sourds et d'entendants.

Elle gère un service d'interprètes en langue des signes financé grâce à une subvention du Conseil Général. Les personnes sourdes adhérentes à l'ADIS peuvent faire appel, gratuitement, à un interprète pour leurs rendez-vous personnels. Jusqu'à présent, il n'a pas été nécessaire d'établir un plafonnement, car les demandes sont raisonnables et justifiées.

Lorsque les rendez-vous concernent une administration, une mairie, une consultation hospitalière, une entreprise... l'ADIS veille à obtenir de ces instances la prise en charge de l'intervention de l'interprète.

L'ADIS emploie actuellement trois interprètes. Elle a été touchée de plein fouet par le plafonnement des remboursements par l'Agefiph des dépenses d'interprétation à l'Université (elle employait jusqu'à 7 ou 8 interprètes).

Elle propose des actions de formation à

l'informatique assuré par des formateurs sourds. En partenariat avec une association d'alphabétisation Bien lire et écrire, elle mène un travail collectif avec des sourds pour améliorer leur maîtrise du français écrit. Des projets d'animations sur l'histoire des sourds et de sensibilisation dans les écoles sont au point mort faute de financement.

ADIS

Maison des associations

67 rue St François de Sales

73000 Chambéry

Tél. 04 79 33 67 01

Hôpital de Chambéry

Le pôle régional hospitalier qui a bénéficié d'un financement du Ministère de la Santé a été installé à Grenoble. L'Hôpital de Chambéry cherche à mettre en place un accueil spécifique pour les malades sourds, avec un médecin généraliste qui pratique déjà la LSF et une aide-soignante sourde en cours de formation.

Cours de Langue des signes

Des cours de langue des signes sont organisés par :

- l'ADIS

- SURDUS : cet organisme créé sous forme de SARL par un ancien de Cognin, Pascal Smith a son siège dans la région nantaise. Il a une antenne à Lyon. En Savoie et semble surtout travailler avec l'INJS.

SURDUS

BP 83982 - 16 rue de la Planchonnais

44983 Ste Luce sur Loire

Fax. 02 28 01 47 22

HAUTE SAVOIE

Coordination associative

L'origine du mouvement de regroupement des associations de Haute-Savoie est ancienne. Elle est partie d'Annemasse, lancée par un informaticien suisse devenu sourd qui souhaitait créer un système SOS pour les appels d'urgence.

Aujourd'hui un Comité d'associations de déficients auditifs, CADA 74, regroupe six

associations : deux associations de parents, l'Amicale des Sourds d'Annecy, deux clubs sportifs et une association d'interprètes. Fait assez remarquable pour être souligné : c'est le CADA qui défend auprès du Conseil général la demande d'une subvention globale pour les activités de ses associations membres et qui redistribue la manne.

CADA propose à ses adhérents un service d'interprétation de liaison LSF- Français, pour un coût très modeste de 4,60€ la prestation. La demande croît de manière importante sur tout le département, dans le domaine médical notamment. Il n'y a pas de budget à l'hôpital pour ce type d'intervention.

Les interprètes sont de plus en plus sollicités dans le domaine de l'insertion professionnelle et travaillent avec le Cap Emploi.

Le service Interprétation comprend deux interprètes et deux interfaces de communication.

CADA organise des *cours de LSF*, donnés par trois formateurs sourds, à Annecy, Annemasse et Passy (3 niveaux de formation, à raison de 50h par an et par niveau).

► Accessibilité

J.J. Rousseau, victime d'acouphènes et de troubles auditifs écrirait-il toujours "S'il y a une petite ville au monde où l'on goûte la douceur de la vie dans un commerce agréable et sûr, c'est Chambéry" ? Si la ville est très accessible aux personnes handicapées motrices et visuelles, -cela lui a valu un Trophée d'or en 1997 de l'intégration des personnes handicapées-, elle n'est pas pionnière en matière d'accessibilité pour les personnes sourdes et malentendantes. Ceci est d'autant plus surprenant que le voisinage de l'INJS de Cognin et la présence à l'Université de Savoie d'un pôle de formation spécialisé auraient pu avoir un effet entraînant.

La Mairie de Chambéry qui avait un temps eu un service d'information, au CCAS, à la disposition des personnes sourdes, tenu par Georges Charbon, personnalité bien connue de la communauté sourde, a supprimé le poste avec le départ à la retraite de l'intéressé.

Deux cabines avec minitel sont installées

l'une dans le hall de l'hôtel Mercure, l'autre à la Maison des associations. La signalétique défaillante du réseau de bus (pas d'indication dans les voitures du trajet et des arrêts) est gênante pour tous les voyageurs non avertis et encore plus pour les personnes ayant des difficultés de communication.

Chambéry, Guide pratique à l'usage des personnes à besoins spécifiques
Office du Tourisme

24 bd de la Colonne 73000 Chambéry
Tél. 04 79 33 42 47/Fax. 85 71 39

► Boucles magnétiques

A Chambéry, une boucle magnétique a été installée à l'Espace André Malraux au Carré Curial, mais il n'est pas certain qu'elle fonctionne en permanence, peu de personnes s'étant manifestées pour en faire la demande.

Malentendants appareillés, faites vous connaître! Audioprothésistes, faites passer l'information!

En Haute-Savoie, plusieurs lieux culturels sont équipés (Eglise Ste Bernadette à Annecy), la salle de conférences du Foyer Charité Flatière aux Houches.

Près d'Annemasse, le cinéma Gaumont à Archamps est équipé.

► Culture

L'offre culturelle est très limitée, mis à part quelques films en V.O. et au théâtre, quelques pièces étrangères sur-titrées.

A Chambéry, des visites de la ville avec interprète LSF peuvent être organisées à la demande par l'Office de Tourisme.

► Sites pour la vie autonome

Ils ne sont créés ni en Savoie ni en Haute-Savoie.

► Troisième Âge

Georges Charbon, ancien élève de l'INJS, dirigeant historique de la Fédération des sourds de France, continue à être un membre actif de la communauté des sourds. Il est maintenant président de la jeune Coordination France Senior Sourde (CFSC) et souhaite faire avancer une question récurrente dans les fédérations de

sourds, celle de l'isolement des personnes âgées. La Coordination étudie les possibilités de regrouper plusieurs personnes sourdes dans les maisons de retraite.

Autres associations :

Maison Savoyarde des Sourds (MSS)
Halles Municipales place de Genève
73000 Chambéry

Mntl. 04.79.85.27.88/Fax. 04.79.33.05.28
Tél. 04.79.33.05.28

Et l'Association des sourds de Cognin proposent des activités sportives et de loisirs

Amicale des Sourds d'Annecy (ASA)
10, bis, rue André Gide La Mandallaz
74000 Annecy

Club Sportif des Sourds d'Annemasse-Leman . CSS d'Annemasse-Leman
Centre des Associations
8, avenue Florissant
74100 Annemasse

Armand Pelletier

Originaire de Bourg-en-Bresse, Armand Pelletier et son frère, leurs enfants ensuite, ont fréquenté l'Institut de Cognin. Dans le récit de sa vie, écrit par le truchement de la plume de l'ethnologue Yves Delaporte, il raconte maintes anecdotes sur l'école dont il a peu ou prou suivi l'évolution, de 1948 à 1980, comme élève, ancien élève, père de quatre enfants sourds, vice-président de l'association des parents. Les propos sont souvent acides. Que dirait A. Pelletier de l'INJS d'aujourd'hui si différent de celui qu'il a connu ?

Il est fier d'avoir "fondé une lignée sourde". Il a eu quatre enfants et sur ses treize petits-enfants, sept sont sourds. Ceci lui aurait paru impensable dans sa jeunesse. "Trois ans après mon entrée ici (c'est-à-dire en 1951) un nouvel élève est arrivé, précédé d'une rumeur : ses parents étaient sourds ! Tout le monde, surveillants et élèves, ne parlait que de ça. Tous les enfants se précipitaient. Je crois qu'aucun d'eux n'avaient jamais vu un père et un fils sourds (...) Il faut dire qu'autrefois les sourds restaient isolés et ne se mariaient guère."

Extrait de *Moi Armand, né sourd et muet*, Plon 2002

L'enfant malentendant

De qui parle-t-on? "Sourd et malentendant", le tour est joué, personne n'a été oublié. Quant à savoir où commence la malentendance, où elle finit et où commence la surdité, c'est plus compliqué qu'il n'y paraît!

Dans son rapport "Le droit des *sourds*", Dominique Gillot propose "de réserver le qualificatif *sourd* aux personnes atteintes de déficience auditive profonde ou de cophose et d'utiliser *malentendant* pour tous les autres cas" (c'est-à-dire jusqu'à 90 dB de perte). Selon ces critères, le nombre de malentendants âgés de 0 à 18 ans est évalué à 420 000, soit environ 3% de la population concernée.

Dans un article paru en 1982 dans "l'Audioprothésiste", Paul Veit tentait une "évaluation statistique des déficiences auditives dans la population française" à partir des maigres données existantes.

C'est cette évaluation qui plus ou moins mise au goût du jour, sert toujours de base aux statistiques citées ici et là (par exemple dans le rapport Gillot). Paul Veit proposait de considérer "comme *sourds* les déficients auditifs qui ne perçoivent pas la voix normale de conversation (niveau de 65 à 70 dB) à 1 mètre", les *malentendants* étant les autres, soit les déficiences légères et une partie des déficiences moyennes. Il arrivait à un total de 3 millions de personnes malentendantes et 800 000 personnes sourdes.

Dans une étude récente portant sur un millier d'enfants en région Rhône-Alpes, le Pr Morgon n'utilise pas le terme de malentendant, mais celui de *demi-surdité*, qui correspond à une amputation de la moitié du champ auditif.

Les professionnels ne nous livrant pas de définition très opérationnelle, trouverons-nous dans le vécu des personnes dites malentendantes davantage d'indices?

"Un malentendant c'est quelqu'un qui entend mais pas tout et pas tout le temps pareil, quelqu'un qui comprend un interlocuteur et pas un autre, qui comprend ce qu'on lui dit ici et qui ne comprend plus la même personne ailleurs. Un malentendant c'est aussi quelqu'un qui entend parfois bien, parfois mal, qui entend qu'on lui parle mais parfois pas ou parfois de travers, à qui on dira Paris la ville-lumière et qui se demandera pourquoi on lui parle de la fille du maire!" Dr Lebauvy, ancien président du Bucodes.

On comprend pourquoi il est finalement plus simple de parler des surdités profondes!

Nous donnons la parole dans ce dossier à trois professionnels qui suivent des enfants malentendants dans les classes ordinaires et qui voient les méfaits d'une non prise en compte de la malentendance, même passagère. D'autres articles suivront, notamment sur l'appareillage et l'environnement acoustique.

Classification audiométrique des déficiences auditives

I. Audition normale ou subnormale

La perte tonale moyenne ne dépasse pas 20 dB. Il s'agit éventuellement d'une atteinte tonale légère sans incidence sociale.

II. Déficience auditive légère

La perte tonale moyenne est comprise entre 21 dB et 40 dB. La parole est perçue à voix normale, elle est difficilement perçue à voix basse ou lointaine. La plupart des bruits familiaux sont perçus.

III. Déficience auditive moyenne

Premier degré: la perte tonale moyenne est comprise entre 41 et 55 dB.

Deuxième degré: la perte tonale moyenne est comprise entre 56 et 70 dB.

La parole est perçue si on élève la voix. Le sujet comprend mieux en regardant parler. Quelques bruits familiers sont encore perçus.

IV. Déficience auditive sévère

Premier degré: la perte tonale moyenne est comprise entre 71 et 80 dB.

Deuxième degré: la perte tonale moyenne est comprise entre 81 et 90 dB.

La parole est perçue à voix forte près de l'oreille. Les bruits forts sont perçus.

V. Déficience auditive profonde

Premier degré: la perte tonale moyenne est comprise entre 91 et 100 dB.

Deuxième degré: la perte tonale moyenne est comprise entre 101 et 110 dB.

Troisième degré: la perte tonale moyenne est comprise entre 111 et 119 dB. Aucune perception de la parole. Seuls les bruits très puissants sont perçus.

VI. Déficience auditive totale - Cophose

La perte moyenne est de 120 dB. Rien n'est perçu

*Recommandation BIAP 02/1 bis - 1^{er} mai 1997.
Lisbonne(Portugal)*

Entendre... et comprendre

MARIE-CLAUDINE COSSON

Parler de la malentendance devant un public non averti n'est pas chose aisée. Malgré ses maladresses de langage, l'enfant malentendant s'exprime avec une parole et une syntaxe intelligibles et donne ainsi l'illusion d'une communication orale aisée. Il faut sans doute revenir aux premiers échanges pour comprendre que la malentendance est un handicap aussi réel et important que la surdité profonde. *Entendre* et *comprendre* exige de l'enfant malentendant un réel travail simultané d'attention et d'anticipation.

Dès les premiers mois de la vie, le bébé (entendant ou sourd) joue avec sa voix. Selon l'importance de la déficience auditive, les sons sont plus ou moins timbrés : les courbes mélodiques des productions sont peu variées et la durée est plus courte. Chez le bébé malentendant, les productions sont souvent moins précises, plus stéréotypées, voire atypiques. On parle de "babillage déviant" (S. Vinter).

■ Vers huit à douze mois, l'activité phonique de l'enfant devient linguistique. C'est la période charnière du passage vers "la langue", celle où prend corps l'association entre l'activité acoustique et l'activité articulatoire. L'enfant est alors très dépendant de l'autre. Il cherche à imiter les séquences répétées autour de lui, joue avec les mots acquis. La qualité des échanges est essentielle.

Les premières interactions

Comment reconnaître les premiers mots ? Comment imiter ou renforcer les productions du bébé et y répondre de façon adéquate lorsqu'elles sont inintelligibles ou peu repérables ? Des mamans d'enfant malentendant disent : "À trois ans, il ne parlait pas, il produisait quelques sons". Cette sous-estimation est courante. La discordance entre ce que produit l'enfant et ce qu'attendent les parents freine parfois l'évolution de l'enfant.

Avec un enfant plus sourd, les ruptures de communication sont de plus en plus fréquentes à la fin de sa première année. La suspicion s'installe et débouche sur un diagnostic sans ambiguïté. Mais avec un enfant malentendant, on dit que cela va s'arranger. "Il parle mal, mais il parle" ; c'est

ainsi que le retard de parole et de langage s'installe insidieusement et décale, voire entrave les étapes ultérieures.

Au fil des années, l'enfant se fragilise dans son développement. Il n'aime pas "jouer avec les mots" et ne montre aucune habileté à donner une liberté et une finesse à son expression personnelle...

Le langage définit l'homme. Le bébé quel qu'il soit est entraîné dès sa naissance dans le désir de se dire et cherche à recevoir le message de la présence de l'autre. Tout enfant à sa naissance présente les mêmes potentialités en ce qui concerne le langage.

La langue, elle, n'est pas innée, elle s'acquiert. Mais elle ne se mémorise pas non plus comme ce qu'on apprend à l'école. La langue se construit progressivement selon des modifications successives avant de se rapprocher de celle des adultes.

Quelques repérages

Lorsque le retard a été repéré en tant que tel, un réel travail de prévention peut se réaliser. La personne avertie pourra alors aider à restaurer les échanges avec le très jeune enfant, en repérant finement les divers comportements de communication, verbaux, gestuels...

Ce qui permettra aux parents d'appréhender les difficultés que la malentendance pose à leur enfant.

Un travail d'observation et d'accompagnement pointera les étapes linguistiques à respecter et à faciliter.

■ A 18 mois, le petit enfant commence-t-il ou non à produire des petites séquences telles que "pas dodo" ou "pati papa" ?

■ L'enfant de 2 ans, parvient-il à se raconter des histoires, même avec peu de mots : "àruemaman" pour "maman va aller dans la rue" ou "par la fenêtre je vois maman".

L'enfant acquiert-il le "je" et montre-t-il ainsi qu'il s'individualise en tant que personne ?

Tout ceci est repérable chez le petit malentendant. La période de pré-scolarisation est à prendre en compte très sérieusement quand une surdité a été suspectée. C'est le moment où se dessine la personnalité en devenir. Cette dernière sera la résultante de l'appréhension sensorielle, affective et cognitive du monde qui parvient jusqu'à lui.

■ Avant d'utiliser ses premiers mots, l'enfant les a bien sûr compris. C'est-à-dire que lorsqu'il peut répondre à des mots par des mots, il y a une élaboration cognitive de sa part. Il n'acquiert pas des mots comme s'il apprenait par cœur une liste de mots mais il les intègre dans un système comprenant des étapes (imitation, comparaison, extension, rapprochement symbolique...). L'enfant entendant procède toujours à une analyse de ce qu'il entend : en réponse, l'adulte reprend, complète, modifie de façon amusée et ludique...

■ Progressivement de 4 à 5 ans, la langue de l'enfant se met en place, les formes contraintes (déclinaisons, variations morphologiques, etc) se stabilisent, des productions "fausses" "à les, je m'assis, nous

DOSSIER : L'enfant malentendant

doivons" marquent l'analyse réalisée par l'enfant.

Le petit enfant qui entend mal a-t-il les moyens de bénéficier pleinement de ces reprises et déplacements du discours de l'adulte? Va-t-il produire lui aussi de "bonnes fautes"?

Le plus souvent ce sont les maîtresses de maternelle qui remarquent les difficultés particulières du jeune enfant et alertent les parents.

■ **Au cours préparatoire**: l'enfant entendant de 6 ans qui entre au CP parle et comprend ce qu'on lui dit. Il perçoit la langue dans sa forme achevée, il en est "impressionné" (D. Sadek-Khalil). Sans s'en rendre compte, il réalise un travail constant d'analyse de l'environnement langagier. L'enfant constamment "constructeur" (F. François) réutilise ce qu'il a entendu, vérifie sans cesse ses essais. Depuis toujours, il combine et fabrique du sens à partir de ce qu'il vit.

Le petit malentendant au même âge devra fournir un effort bien plus considérable. Si doué soit-il, il est rare qu'il possède sa langue comme un entendant, car il ne dispose pas d'une vision d'ensemble sur laquelle pourra s'appuyer l'apprentissage de la langue écrite. Sa langue paraît constituée. Pourtant il "comprend mal", ou du moins pas tout ce qu'on lui dit. A partir de ce flou sonore dans lequel il vit depuis toujours, on lui demandera de repérer des syllabes pour ensuite en dégager des phonèmes. Comment repérer des phonèmes à partir de mots qui se ressemblent? Comment jouer avec ces mots quand ils sont appré-

hendés indistinctement? Comment s'en servir pour écrire ou dire?

Le travail d'analyse est pour le malentendant, constant, contraint et donc pénible. L'enfant est constamment dans l'erreur de vocabulaire et de syntaxe. Ce qui le mène souvent dans le malentendu (comprendre un mot pour un autre, etc.). Le malentendant sera, plus qu'un autre, très dépendant de la qualité de l'enseignement qu'on lui donnera.

L'enfant qui a toujours mal entendu n'est pas comme l'enfant entendant, instantanément au-delà de ce que disent les mots. Son activité métalinguistique ne lui permet pas d'aller avec agilité et plaisir, vers les jeux de mots: mesurer le présupposé de ce qui lui est adressé, sentir les nuances affectives portées par le choix des mots ou par le ton de ce qui lui est dit...

■ **En primaire**, en classe, l'enfant malentendant ne s'arrête pas pour s'interroger. Il n'adopte pas une attitude d'ajustement de sens. Il se raccroche surtout à ce qu'il connaît déjà. Il comprend toujours quelque chose mais il se repère selon des indices non adaptés.

Puisqu'il est naturellement constructeur, il joue avec les mots et les combine mais de façon maladroite et sans plaisir. Il glisse facilement dans des automatismes langagiers. Ses savoirs sont le plus souvent statiques. Il apprécie les exercices systématiques et y obtient de bonnes notes. Lorsque l'exercice est plus libre, ne pouvant se référer à son propre maniement de la langue, l'enfant est démuni, surtout quand il s'agit d'utiliser des articles, prépositions, conjonctions, etc. Ce sont eux

pourtant qui permettent les jeux de mots et donnent finesse et liberté à l'expression personnelle.

L'écrit pourrait apporter à l'enfant une précision qui ne lui est pas donnée par son audition. Mais suite à son évolution langagière difficile voire chaotique, le malentendant souvent n'aime pas lire. L'abondance du vocabulaire non connu et la complexité de la grammaire le décourage. Il ne sait pas non plus lire entre les lignes...

*"L'enfant malentendant luttera souvent non sans anxiété pour se mettre «à niveau» en silence seul avec sa différence au milieu des entendants, tirant bénéfice le plus souvent d'un comportement «pas du tout perturbé», réservé, voire effacé ou inhibé. Fonçant tête baissée vers la normalité, il court le risque d'un comportement hypernormalisé et d'un éventuel étouffement de la vie fantasmatique". A. Lancelot**

■ En constante adaptation tant dans la relation à l'autre que dans celle du savoir, le **collégien** malentendant réalisera qu'entendre et comprendre exige un réel travail simultané d'attention et d'anticipation. L'analyse qui lui a été imposée dans ses premières années deviendra alors de plus en plus efficace et volontaire. C'est dans cet objectif que ses partenaires, orthophonistes et instituteurs spécialisés, doivent l'accompagner. ♦

* A. Lancelot, orthophoniste, professeur de sourds, in *mémoire de DEES de psychologie, 1994. Ce mémoire est consultable à IDDA.*

Marie-Claudine Cosson
Orthophoniste, Chef du service paramédical, Ecole Intégrée Danièle Casanova, Argenteuil

Comment repérer la malentendance ?

L'enfant fait de mauvais découpages de mots ("ma pareil" pour mon appareil), des contresens (il comprend faire pour savoir, car il fait/il sait), il ne connaît pas des mots simples parce qu'ils ne font pas appel à son univers familier (artichaut, épuisette...). Il ne termine pas ses phrases, il ne remarque pas les marques grammaticales dans le discours de son interlocuteur, si bien qu'il ne sait pas trop si on lui parle d'hier ou de tout à l'heure.

L'imprécision sonore perçue par l'enfant transparait dans sa mise en mots: "ça passe beaucoup de temps", "la classe est assez surtout les filles". Dans sa façon de comprendre: "Range des bâtons du plus grand au plus petit", l'enfant range un grand et un petit. "Dis moi, c'est quoi une flaque?" "C'est un lac!" "Peux-tu colorier l'adjectif encadré?" L'enfant comprend l'adjectif qui est dans un carré. Il colorie. La maîtresse est satisfaite... pourtant il ne connaît pas le mot "encadré".

Pour le petit malentendant, les marques de grammaire ne sont pas porteuses de sens. "-ai", "-era" sont des marques anodines donnant seulement une allure normale à la parole. Ceci est vrai pour les connecteurs, les reprises lexicales ou pronominales. Que comprends-tu dans cette phrase: "Le taureau vivait loin des hommes avec des bêtes sauvages?". L'enfant ne répond pas. Pourquoi dit-on "sauvages"? "Parce qu'on a dit loin!"

Le point de vue de l'institutrice spécialisée

JOSIE ARGAST

Est-il facile de repérer le petit malentendant dans la classe?

Je voudrais citer une situation vécue qui illustre bien la difficulté de faire passer l'information sur la malentendance :

Une école dans Paris accueille dans deux classes des enfants sourds profonds communiquant en LSF donc repérables par les enseignants. Un jour, une orthophoniste en libéral signale la scolarisation dans cette même école d'un enfant malentendant intégré en CP. Etonnement ! Trouble de l'équipe pédagogique... "Personne ne l'a remarqué ! Il n'est pas vraiment sourd alors ? Porte-t-il des appareils ? Est-ce qu'il parle bien ?"

Toutes ces questions, légitimes dans une école non sensibilisée, montrent bien la confusion et l'imprécision du vocabulaire concernant la population des enfants sourds intégrés. Elles mettent en évidence également la méconnaissance de

la pluralité des surdités et nous ne savons pas toujours de quel enfant "sourd-malentendant-handicapé-déficient auditif" nous parlons. Or ces imprécisions induisent souvent des erreurs d'appréciation éducative et des erreurs dans l'élaboration des projets d'intégration scolaire.

L'enfant se sait-il sourd ? Et ses parents ?

Pour reprendre l'exemple de cet enfant intégré seul dans sa classe, il ne s'identifie pas aux autres petits sourds des deux classes. Lui ne se considère pas comme sourd. Avec une surdité moyenne/sévère, appareillé, il peut dire : "j'entends". Il cache ses prothèses

sous des cheveux un peu longs et son handicap passe complètement inaperçu. C'est le but recherché également par les parents. Ces derniers ont tendance à banaliser cette déficience et peuvent être perturbés dans leurs repères éducatifs lorsque, par notre travail auprès de l'enfant, nous la mettons en évidence. L'illusion d'une communication aisée masque les difficultés.

Les incidences de ces déficiences moyennes/sévères peuvent s'avérer plus ou moins importantes selon l'histoire de cet enfant. L'investissement de l'environnement familial et scolaire

et j'avais de mauvaises notes. Tout le monde se moquait de moi car j'étais toujours à côté de la plaque. Maintenant, je gère mes difficultés même s'il y a encore des moments où je ne sais pas si j'entends. Parfois, je suis sourde et parfois je suis entendante".

Quels conseils donneriez-vous avant d'intégrer un enfant malentendant ?

Lorsqu'on intervient pour soutenir un enfant en maternelle, il est important :

- D'informer toute l'équipe (Auxiliaires maternelles, enseignants, gardienne, surveillants de cantine) des difficultés pour l'enfant de saisir les messages
- de nommer clairement les différents

lieux de vie scolaire

- d'anticiper le déroulement chronologique des activités pour désamorcer l'inquiétude de l'enfant qui n'a pas entendu qu'on allait faire de la gymnastique dans le préau
- d'organiser

des repères spa-

tio-temporels

- d'apprendre à l'enfant le prénom des camarades pour apprendre à communiquer et à enrichir les échanges en se regardant et en s'écoutant.

Tout un travail de prévention du retard de parole et de langage est à mettre en place dès que possible. Les enfants déficients auditifs en classe maternelle sont soumis à beaucoup de bruit ambiant et cherchent toujours la source d'information sonore qui les assaille.

Les passages charnières du CP et de la 6^{ème} réactivent à chaque fois les angoisses, pointent les difficultés et

Ne pas oublier que :

- I. la prothèse ne restaure pas l'audition mais améliore et renforce les restes auditifs. Ex : un enfant malentendant distingue mal la différence entre "des billes, des boules, des bulles"
- II. Tout écrit ou tout oral entraîne des quiproquos et demande une vérification systématique de la compréhension selon le contexte. Ex : le pied (de la lampe), le pied (du petit garçon)
- III. Les nuances de sens engendrées par les mots de liaison sont perçues tardivement (un clin d'œil, fermer un œil ; je porte/la porte)
- IV. Les dictées représentent des épreuves insurmontables si elles ne sont pas préparées

est un paramètre majeur dans la reconnaissance de la difficulté particulière de relation aux autres et dans l'intelligibilité des messages.

Les enfants malentendants qui ont perçu presque naturellement la voix et la parole de leurs parents avec des altérations phoniques et des distorsions n'ont pas pris conscience de mal entendre avant d'être rééduqués.

F. 9 ans, raconte : "Avant d'être appareillée, je ne me rendais pas compte que je n'entendais pas bien. La maîtresse me plaçait au fond de la classe

DOSSIER : L'enfant malentendant

reposit le problème d'une réelle communication.

Quelles sont les principales difficultés selon les matières enseignées?

L'enfant malentendant nous donne l'impression que le temps n'est pas le même pour lui que pour l'enfant entendant : tantôt, il lui faut beaucoup de temps pour décoder quand il perçoit l'information et va attendre pour donner une réponse, tantôt il se sent dans une urgence et une angoisse telle qu'il ne se donne pas le temps de la réflexion et répond pour répondre.

La lecture labiale, le code (LPC) et le contexte lui seront nécessaires pour une prise de sens complète. Il devra toujours se livrer à des "jaugeages du pouvoir des mots".

En classe, l'enfant malentendant est toujours dans l'inconfort. Malgré les bonnes intentions des enseignants, il sera toujours tributaire du débit du professeur, de ses déplacements, de ses explications en écrivant au tableau, des ateliers questions-réponses à des élèves dispersés dans la classe.

Souvent, l'enfant déficient auditif intégré bénéficie d'un matériel HF individuel mais ce "plus" pour la relation maître/élève isole ce dernier de ses camarades. Il en résulte un manque de confiance en soi de l'enfant DA qui se remarque dans sa prise de parole trop rare. Il aura du mal à exprimer un jugement, un sentiment, un choix, un imaginaire.

Comme il est difficile de suivre les explications d'un conférencier lors d'une sortie organisée dans un musée et d'en faire un compte-rendu...

Comme il est difficile de participer à la chorale, d'aller à la piscine sans comprendre les indications du moniteur...

Une activité enrichissante où l'enfant malentendant peut se montrer performant est le théâtre. Très attentif aux rôles de chacun, il peut adapter son jeu et donner la réplique de façon remarquable. Le théâtre assimilé à un jeu de rôle permet une affirmation de

sa personnalité au sein du groupe. Ceci est vrai pour tout enfant mais encore plus prégnant pour l'enfant malentendant.

N'est-il pas difficile à l'enfant malentendant de trouver sa place dans la communauté scolaire?

Les observations recueillies dans la vie scolaire sont retransmises aux parents lors de synthèses régulières. Souvent, nous constatons alors que l'enfant parlé par les professionnels n'est pas l'enfant parlé par les parents.

L'enfant malentendant en classe se fonde dans le groupe, est très concentré dans ses capacités, répond aux exigences de l'enseignant. A la maison, les parents témoignent d'un enfant relâchant la pression soudain trop forte, d'un enfant coléreux, capricieux, voire déprimé.

Les séances d'orthophonie, le surplus de travail personnel s'ajoutent encore à la grande fatigabilité. Pour certains enfants, des troubles psycho-affectifs peuvent apparaître.

Si en classe, tout se passe apparemment bien, les relations dans la cour de récréation peuvent être problématiques. Avec ses camarades, l'enfant DA ne peut pas entendre les règles des jeux proposés ou ne comprend pas ce qu'on attend de lui. Il ne va pas saisir les "secrets", les jeux de mots, les nuances affectives, les "messes basses" qui circulent des uns aux autres, les échanges sur la vie culturelle. On remarque souvent l'enfant DA avec un autre enfant en difficulté. L'enfant malentendant souffre beaucoup de ne pas pouvoir participer pleinement à tout. Il est souvent seul à être appareillé dans sa famille, dans sa classe, dans son école. Il désire secrètement rencontrer d'autres enfants comme lui, ni vraiment sourd et pas vraiment entendant. Il aimerait pouvoir dire sa saturation à devoir répondre en permanence aux désirs de normalité des entendants. Il aimerait débrancher ses prothèses, baisser le masque et être accepté comme il est, un enfant tout simplement. On

sent qu'il a envie que nous* soyons là, présents, attentifs, sans être là et tout en étant là! De la même façon, il a envie d'être avec les autres, comme les autres et aussi d'être seul et tranquille!

Nous nous devons d'être là pour écouter dans ses mots, sa souffrance d'être toujours dans le flou, l'accompagner tout au long de son enfance et adolescence, comprendre ses frustrations, ses désirs et son mal-être identitaire. La reconnaissance de ses différences est un premier pas vers un meilleur épanouissement. ♦

** nous : professionnels intervenant auprès des enfants malentendants intégrés*

*Josie Argast
Inspection départementale à
l'enseignement spécialisé
19 rue de l'Arbre Sec 75001 Paris*



L'adaptation des enfants sourds et malentendants en milieu scolaire

Vidéo du Sessad pour DA de Pau
12', septembre 2002
17,15 € (port compris)

Le Sessad pour Déficients Auditifs de Pau a réalisé une vidéo de 12 minutes avec la complicité des jeunes malentendants intégrés dans les classes ordinaires et suivis par le Service. Ils disent leurs difficultés, relativisent, "râlent" parfois, et toujours se plaignent du bruit. Cette cassette fait merveille, disent les orthophonistes du Sessad, pour amorcer le dialogue avec les enseignants et avec les élèves entendants.

SESSAD
86 avenue Montardon 64000 Pau
Tél. 05 59 32 79 32

Surdités passagères et pathologies langagières

Orthophoniste dans une région où sévissent des rhinopharyngites à répétition, Christian Calbour ne pouvait qu'être attentif aux répercussions sur le langage et la scolarité de ces pathologies banales chez l'enfant.

Les pathologies inflammatoires ou infectieuses de l'oreille moyenne sont reconnues comme des facteurs pouvant, à court terme, gêner l'acquisition du langage oral. Ces effets négatifs ne durant que ce que durent ces atteintes, il est admis que les répercussions de ces surdités, dites passagères, sont rapidement compensées, sans conséquences notables sur la communication et les apprentissages scolaires. En fait notre pratique orthophonique nous montre qu'elles peuvent affecter le développement du langage oral et écrit d'un grand nombre d'enfants. Leurs conséquences seront aggravées par la répétition des épisodes de surdité et par des éléments externes tels que le bruit de fond, le comportement langagier parental...

Des études portant sur les corrélations entre otites moyennes précoces et troubles associés ont-elles été réalisées ?

V. Couloigner (Service d'ORL pédiatrique - Hôpital Robert Debré)* a récemment réalisé une synthèse des principales études étrangères sur les conséquences langagières, scolaires, comportementales des otites moyennes. Il remarque d'emblée que "si le retentissement négatif à court terme de l'otite séro-muqueuse sur l'acquisition du langage fait l'objet d'un relatif consensus, ses effets à long terme sur le langage, le comportement, les capacités d'apprentissage et les résultats scolaires restent controversés. (...) Cependant, du fait de l'extrême fréquence de la pathologie otitique chez l'enfant, même de minimes effets à long terme peuvent avoir un retentissement significatif à l'échelle d'une nation, soulignant

l'intérêt du diagnostic et du traitement systématique de l'otite séro-muqueuse bilatérale avec surdité".

D'après votre pratique orthophonique, quelles sont les répercussions de ces "surdités passagères" ?

Pour le langage oral le signe d'alerte se concrétise par une désonorisation de l'articulation des consonnes sonores. Celle-ci est plus ou moins pathogène pour le langage oral selon la fréquence, la durée, l'âge de l'atteinte par rapport à la chronologie du développement du langage. Les consonnes sonores se différencient des consonnes sourdes par le déclenchement d'une vibration laryngée (voisement) au moment de l'articulation de la "sonore" alors que le larynx n'est pas sollicité (non-voisement) pendant l'articulation de la "sourde". La désonorisation provoque la confusion entre consonnes de même articulation et de même image faciale, la "sonore" étant réalisée comme la "sourde" correspondante.

Cette opposition "consonne voisée/consonne non-voisée" qui concerne les paires de consonnes orales [p]/[b], [t]/[d], [k]/[g], [f]/[v], [s]/[z], doit être construite par l'enfant lorsqu'il structure le système phonologique. De plus les éléments de ces paires sont des sosies labiaux, leur image articulatoire faciale étant identique. La vision ne peut donc pas venir au secours de l'audition pour distinguer les consonnes sourdes des consonnes sonores. Seule l'oreille peut entendre la présence ou l'absence du voisement et différencier perceptivement la "sonore" de la "sourde". Une baisse de l'acuité auditive de 20 dB à 30 dB, même temporaire, si elle survient au moment de la structuration de l'outil phonologique provoque une construction floue et instable, donc peu fonctionnelle pour l'opposition "auditive" sourde/sonore. Dans le domaine du langage écrit les séquelles de surdité passagère affectent l'orthographe phonétique, à par-

PAR CHRISTIAN CALBOUR

tir du CE1 lorsque l'enfant doit s'appuyer sur le phonétique pour écrire un mot dont l'écriture n'a pas été retenue visuellement. On voit alors apparaître des confusions entre les consonnes sourdes et les consonnes sonores d'une même paire, la sonore étant remplacée par la sourde correspondante. Cette "dysorthographe" spécifique se produit le plus souvent sans troubles d'acquisition de la lecture ou indépendamment des autres troubles dysorthographiques dont la cause n'est pas "auditive".

L'anamnèse des enfants présentant cette désonorisation écrite des consonnes, révèle un passé de rhinopharyngites ou d'otites à répétition. Toutes les paires "consonne sourde/consonne sonore" ne sont pas confondues, le nombre et la nature de ces confusions étant spécifiques à un enfant particulier. De plus, le déclenchement de cette confusion dans un texte écrit n'est pas obligatoire, cette confusion pouvant dépendre de la coarticulation de la consonne sonore avec un autre phonème et/ou du contexte phonétique de sa réalisation.

Y a-t-il des facteurs aggravants ?

D'abord des *facteurs épidémiologiques*. La mise en nourrice ou à la crèche précoce, la scolarisation maternelle dès deux ans et demi favorisent la diffusion par contamination des maladies de l'oreille moyenne. De plus, le recours à une antibiothérapie trop précoce ou à une antibiothérapie de couverture pour traiter les rhinopharyngites d'adaptation favorise leur répétition, leur prolongation jusqu'à un âge avancé, et la multiplication des risques des épisodes de surdités passagères.

L'immersion dans un bruit de fond permanent est nuisible pour l'acquisition du langage, même pour les enfants entendants. Ainsi nous avons observé récemment que des enfants entendants scolarisés dans une classe intégrant des enfants sourds pratiquaient inconsciemment une lecture faciale de la parole presque aussi efficace que

celle des malentendants. On peut interpréter cette nouvelle compétence, peu utilisée auparavant par les enfants entendants, comme la conséquence du bruit de fond continu dans lequel ils vivent et communiquent.

Le bruit de fond surajouté à la parole est d'autant plus nocif pour les enfants atteints de surdité passagère qu'il augmente sensiblement l'intensité du déficit auditif réel et qu'il réduit d'autant l'intelligibilité perceptive de la parole. Le recours à la suppléance mentale leur est pratiquement impossible du fait de l'absence d'une expérience linguistique qui leur permettrait de compenser les lacunes perceptives par le sens.

Des facteurs sociaux et des changements de mode de vie fragilisent le *modèle langagier familial* qui est la référence essentielle de l'acquisition de la langue maternelle : précarité de la cellule familiale, charges socioprofessionnelles accrues des mères, instabilité comportementale des enfants. Une articulation de la parole de moins en moins précise, un rythme élocutoire de plus en plus rapide, la raréfaction des moments de face à face qui permettent à l'enfant de compléter l'écoute par le regard et l'omniprésence des écrans médiatiques accentuent la perte d'intelligibilité du modèle langagier de référence.

Les méthodes d'acquisition de la lecture ont-elles aussi une influence ?

Qu'elles soient globales, mixtes, idéovisuelles, idéographiques, les méthodes de lecture les plus utilisées actuellement peuvent non seulement échouer dans cette tâche, mais accentuer les troubles phonologiques des enfants ayant présenté des épisodes de surdité passagère. En effet en ne proposant aucune construction robuste et aucune automatisation d'un déchiffrage précis, elles entretiennent et renforcent le "flou" phonologique initial. C'est ainsi que naissent et se développent les "dyslexies-dysorthographies", maladies attribuées à l'enfant alors qu'elles résultent souvent d'une inadaptation du mode d'apprentissage en regard des séquelles phonologiques des surdités pas-

sagères.

A l'inverse, une méthode syllabique construisant un outil de lecture précis et automatisé offre à l'apprenti lecteur une réactualisation de son articulation par une lecture à haute voix précise. Par un balayage complet des syllabes, elle permet aussi la restructuration et la mémorisation en mémoire procédurale d'un système phonologique fonctionnel quel que soit le contexte de lecture ou d'écriture.

Quelles réponses peut apporter l'orthophoniste face aux séquelles langagières des surdités passagères ?

L'altération des fonctions d'aération, de drainage, de protection de l'oreille moyenne, assurée par la trompe d'Eustache, peut dégrader la transmission du son du tympan à la cochlée et entraîner des épisodes de surdité passagère de l'ordre de 20 dB à 30 dB selon les causes à l'origine du dysfonctionnement tubaire. La *rééducation tubaire* est une méthode de rééducation fonctionnelle, à la fois préventive et thérapeutique ayant pour but de restituer aux trompes d'Eustache une bonne perméabilité en les rendant fonctionnelles.

La rééducation d'un trouble de l'articulation d'une consonne sonore réalisée comme la consonne sourde correspondante débute par une phase *d'éducation perceptive*. Celle-ci construit chez l'enfant une "culture" vibratoire à travers la perception corporelle et auditive du matériau phonique qu'est une vibration. Ensuite, l'enfant est sensibilisé à la perception auditive et digitale de la vibration laryngée qu'il émet ou qui est émise par d'autres personnes.

Une fois l'ensemble des consonnes sourdes stabilisées au niveau de leur articulation, l'orthophoniste et l'enfant travaillent la vibration laryngée à partir de voyelles isolées et de modulations sur la consonne nasale "m" réalisée les lèvres serrées. Cette modulation est appliquée aux consonnes sourdes qui vont être ainsi progressivement sonorisées. Ensuite les modes articulatoires des consonnes sonores sont stabilisées individuellement et renforcées par leur structuration pho-

nologique systématique.

A partir de 5 ans, pour structurer l'opposition consonnes sourdes/consonnes sonores, il peut être associé un stimulus visuel au stimulus auditif à travers l'apprentissage précoce de la lecture des syllabes contenant les consonnes confondues. La rééducation spécifique des dysorthographies par confusion des consonnes sourdes et des consonnes sonores à la suite d'épisodes de surdité passagère précoce, comporte une rééducation perceptive audiovisuelle et une rééducation phonologique avec une sensibilisation particulière à la structure phonologique.

Tous les acquis doivent être automatisés afin d'être implantés en mémoire procédurale et d'être fonctionnels dans la pratique courante de la parole ou de l'écrit.

Quels sont vos "souhaits" d'orthophoniste face à la méconnaissance des répercussions réelles des surdités passagères ?

Aucune enquête épidémiologique longitudinale à grande échelle, portant sur les effets réels à court et long terme des surdités passagères, n'a été réalisée en France. L'absence d'informations fiables, portant sur les déficits auditifs précoces et de leurs répercussions langagières minimise leur pathogénie, réduit l'efficacité de leur prise en charge, n'induit pas la nécessaire politique de prévention de leurs causes et de leurs conséquences. En particulier des actions orthophoniques de guidance auprès de parents d'enfants à risque, actions fondées sur de l'information et l'apprentissage de comportements langagiers spécifiques, réduiraient la nocivité à court et long terme des surdités passagères. ♦

Orthophoniste, vice-président de l'Association Handitec, membre associé de la Société française de phoniatrie. Il exerce à Moulins (Allier), co-auteur de Voir la parole, Masson, 2002 (voir C.S. N°2)

Email : ortho.calbour@wanadoo.fr

** Couloigner V.- Otite séro-muqueuse, langage et résultats scolaires. Entretiens d'orthophonie 2002. Expansion Scientifique Française, Paris 2002.*

Dépression et surdité... déceler la souffrance psychique

INTERVIEW DE MARIE-CLAUDE PONSERRE

Un des objectifs de RAMSÈS, qui vient de tenir sa septième journée d'études consacrée au thème "DÉPRESSIONS ET SURDITÉS" tend au développement de "la recherche en épidémiologie des troubles psychiques chez l'enfant sourd". Vous êtes un des animateurs de cette association. Pouvez-vous nous en rappeler l'origine?*

En 1990, des spécialistes de l'éducation des jeunes sourds, confrontés aux carences du dépistage de leurs difficultés psychologiques et à l'inadéquation des prises en charge, ont décidé de dresser un état des lieux de soins et de formuler des propositions. Rejoint par de nombreux professionnels de l'éducation spécialisée, ce collectif a estimé qu'il fallait en priorité sensibiliser les équipes à la dimension psychique du cursus éducatif de ces enfants.

A l'occasion de cette journée d'étude, des experts ont traité des thèmes récurrents: l'effet de la surdité sur la fratrie, les problèmes de l'adolescence, ceux du jeune adulte. Votre réflexion portait sur "la prévention des dépressions du jeune enfant sourd". Etant donné la précocité grandissante du diagnostic, justifiée par la plasticité neuronale du premier âge, à quoi convient-il d'être particulièrement attentif?

En tant que pédopsychiatre, je constate qu'on évoque fort peu la dépression du jeune enfant. Comme l'a souligné le Pr Michel Basquin, le très jeune enfant (je parle là de l'enfant avant 3 ans) n'a pas les mots pour exprimer son mal être. La dépression se traduit par des signes atypiques qui peuvent être : des troubles du sommeil (insomnies ou hypersomnies), ou de l'alimentation, un enfant qui ne

joue pas, qui est apathique ou au contraire agité et hyperactif, un enfant dont la pensée est confuse, qui n'accède pas au symbolique... Ces symptômes peuvent être négligés et il faut y être attentif. La dépression du jeune enfant est le plus souvent liée à des troubles de la relation avec son entourage. Pour bien grandir, affectivement et intellectuellement, un enfant a besoin d'un environnement où il se sent en sécurité, et de bonnes assises narcissiques. Il a besoin de parents aimants, fiers de lui, disponibles psychiquement. Une bonne estime de soi est la meilleure arme contre les états dépressifs ultérieurs, en particulier à l'adolescence.

Le psychanalyste André Meynard a fait observer qu' "aucune généralisation n'est possible".

C'est évident. Chaque famille a son histoire. Les capacités d'adaptation et de recherche de sens des enfants sont d'ailleurs surprenantes. Mais la dépression des parents après la confirmation de la surdité de leur enfant est difficilement contournable, et tous, d'une manière ou d'une autre, doivent apprendre à gérer la perte d'une relation avec l'enfant qui passerait par l'audition. Vous évoquez la plasticité cérébrale du jeune enfant, or la dépression parentale, qui intervient durant cette phase sensible du développement de l'enfant où la pensée se met en place, peut avoir un effet désorganisateur sur ce processus. Il est donc souhaitable que la famille émerge le plus vite possible de l'état dépressif et qu'elle soit aidée à retrouver son dynamisme vital.

Cette focalisation sur le climat familial explique-t-elle le glissement sémantique des vingt dernières années, qui a vu le terme "guidance" abandonné pour celui "d'accompagnement"?

"Guider" quelqu'un, c'est le diriger vers un objectif et lui indiquer la voie à suivre. Pour les parents, cela s'apparente à un "prescription" du spécialiste. Ce qui est à la fois limitatif et trop directif. Il convient de *leur laisser le temps d'une élaboration psychique*, le temps de "se réconcilier avec la vie", en évitant de s'engager dans des impasses relationnelles, terreau des dépressions ultérieures.

Il est cependant crucial d'essayer de *prévenir la discontinuité du comportement des parents*, si préjudiciable à l'enfant, en tenant compte des représentations qu'ils se font de la surdité et de ses conséquences. Il est nécessaire également de les aider à renouer le fil de l'histoire familiale face à cet enfant soudain "étranger". Les repères habituels sont perdus, le trauma est irréversible et le changement inévitable... "Accompagner" les parents doit évidemment aller au-delà de la simple attitude compassionnelle. Il ne suffit pas de leur faire sentir qu'ils ne sont pas seuls, il faut qu'ils ne se sentent pas impuissants... C'est un travail au long cours qui nécessite une grande créativité de la part des équipes, sans exclure des moments conviviaux.

Le diagnostic nous confronte à une clinique du traumatisme. Pour que celui-ci devienne "élaborable", il doit être reconnu par un interlocuteur, et il y a urgence : *mettre des mots sur ce que*

l'on vit est le meilleur moyen d'apprivoiser la douleur. La base du travail des professionnels est une relation de confiance avec l'entourage de l'enfant. Ils doivent être capables d'écouter, d'informer, de démythifier, de clarifier. *C'est l'impuissance et le sentiment de solitude des parents qui alimentent leur dépression.* "Reconnaître la surdité de l'enfant" est un concept qui donne lieu à de grandes théories. Cela s'inscrit pourtant dans des actes très quotidiens comme l'aménagement de la communication mais aussi celui de l'environnement (espaces visuels, sonnettes lumineuses, etc.) pour rendre accessible à l'enfant la compréhension du monde.

Tout cela reste vrai quand l'enfant atteint l'âge des apprentissages scolaires. La loi d'orientation de 1975, en instituant l'obligation éducative pour les jeunes handicapés, a insisté sur le primat de l'accueil en milieu scolaire ordinaire. Vous avez souligné qu'il n'y a pas de réel débat à ce sujet : les médias vous semblent soutenir l'idée qu' "il en faut toujours plus". Que vous suggèrent les diverses mesures prises dans ce sens ?

On observe cette tendance pour les handicapés en général. Comme l'a bien expliqué Dominique Seban, psychologue à l'INJS, le schéma est d'ailleurs le même pour la folie, ou encore pour les prisons : il s'agit de gommer une histoire faite d'enfermements. On peut rappeler que la scolarisation en milieu ordinaire avait déjà fait l'objet d'une circulaire officielle du temps de Napoléon III... Ces louables intentions ne sont cependant pas toujours suivies des moyens adéquats et l'intégration dépend encore trop souvent des "bonnes volontés", celles, en particulier, des enseignants qui accueillent des jeunes sourds dans leur classe.

Au cours de cette journée Ramsès, le thème de "la souffrance psychique en intégration scolaire" a été largement traité. Dans sa conférence, un pédopsychiatre a fait observer qu'il y a des moments dépressifs "normaux", mais qu'il fallait "être attentif aux phases critiques liées à une problématique du

manque ou de la perte" : ce sont des moments de vulnérabilité. À quels signes reconnaître que l'enfant "intégré" est en souffrance ?

Ce ne sont pas toujours des signes "directs", d'autant que l'enfant s'efforce de répondre à ce qu'il pressent de l'attente de ses parents, pour la plupart très demandeurs de l'intégration. L'enfant s'efforce d'être un bon enfant : il ne doit pas décevoir, ni faire de la peine à ses parents. Il ne peut donc pas se permettre consciemment d'exprimer ouvertement sa souffrance. Là encore, des troubles du sommeil, de l'appétit, des épisodes somatiques à répétition sont des signes d'alerte (la dépression immunitaire fait partie de la symptomatologie dépressive, a rappelé le Pr Basquin) mais aussi, paradoxalement, l'acharnement scolaire avec désinvestissement de toute autre activité, acharnement qui est inefficace en raison de troubles de la mémoire et du raisonnement concomitants.

Il est indispensable de prendre en compte les facteurs individuels, et aussi –conséquence logique de l'intégration– le surinvestissement parental. L'échec scolaire ou simplement des résultats moyens malgré beaucoup d'efforts entraînent une dévalorisation de l'image de soi, facteur de fragilité psychique. L'adolescence est un des "moments de vulnérabilité" qui ont été évoqués.

Comment remédier à ces situations ?

Avant tout, il faut que les difficultés de l'enfant soient identifiées et reconnues et qu'une remise en cause du projet éducatif puisse être envisagée par les professionnels et les parents. *La spécificité de la surdité est encore loin d'être prise en compte par le système scolaire.* Deux maîtres-mots : souplesse et créativité. La co-éducation peut aller de la classe externalisée à l'intégration individuelle, en passant par des activités communes –sportives, culturelles. Les solutions devraient pouvoir être dictées par les besoins de l'enfant, mais des circonstances matérielles peuvent intervenir, et le "seuil de tolérance" peut se révéler très

variable. L'intégration ne doit pas participer d'un déni de la surdité mais de la reconnaissance de celle-ci. L'information des enseignants et des élèves entendants est en ce sens capitale.

De quelle manière les parents peuvent-ils être associés au processus ?

Ils doivent toujours être partenaires, et en général, ils sont très partants pour que leur enfant soit intégré, en particulier en intégration individuelle à un groupe-classe. C'est la situation la plus difficile. Il faut les aider à comprendre que l'intégration est un moyen parmi d'autres et non une fin en soi. *Prévenir du côté de l'enfant, c'est avant tout s'occuper de son entourage, car un des écueils à éviter, si un autre projet de scolarité semble s'imposer, est que l'enfant vive ce changement comme un échec dont il serait le seul coupable.* Le regard positif des professionnels peut faire relais de celui parfois défaillant des parents et modifier le regard des parents sur l'enfant. *L'enfant doit aussi être accompagné dans la prise de conscience de sa différence, il doit être aidé à comprendre pourquoi ses réactions ne sont pas les mêmes que celles de ses copains entendants, ce qui suppose qu'il les côtoie et qu'il élargisse ses relations sociales. Ce sont de bonnes assises narcissiques qui lui permettront d'affronter les difficultés, tout au long de sa vie, avec un moindre risque de s'effondrer.* ♦

Propos recueillis par Josette Chalude en collaboration avec Eduardo Plaza-Onate

*Dr Marie-Claude Ponserre
Médecin Pédiopsychiatre
CMPSI, Château de la Norville
91290 La Norville
Tél. 06 10 36 73 70
Email. mponserre@magic.fr*

**RAMSES Réseau d'Actions Médico-psychologiques et Sociales pour Enfants Sourds
226, avenue du Maine 75014 Paris*

Les symboles liés aux configurations de la main

PAR CHRISTIANE FOURNIER

Inhérente à l'homme, la gestualité est omniprésente dans la communication humaine : elle est le plus souvent complémentaire du langage oral pour expliciter, préciser, illustrer, signifier son approbation ou son refus. Parfois elle est incontournable dans une communication interculturelle ; elle compense la difficulté à s'exprimer verbalement. L'expression "joindre le geste à la parole" illustre l'importance de la participation du corps dans la communication. Celle-ci ne se limite pas, on le sait, à la langue seule : au verbe s'ajoutent la prosodie et le non verbal. L'attitude du locuteur fait partie intégrante du message, comme si elle habillait le message oral. A travers les expressions du visage, le regard, les attitudes, les configurations de la main et leurs mouvements, le corps parle.

Dans cet ensemble d'expressions corporelles, tous les paramètres n'ont pas la même importance linguistique. Dans la hiérarchie des composants du message gestuel nous accorderons une place privilégiée aux configurations de la main. Insérées dans des énoncés produits par des personnes entendantes, elles peuvent devenir des quasi-linguistiques. Dans un énoncé en langue des signes elles deviennent la matrice du signe lui-même et constitue le sème du signifiant signé. Cette approche sémiologique des configurations de la main souligne le fait que les langues des signes, indépendamment des pays, ne se sont pas construites "ex nihilo". Elles ont puisé leurs racines dans les représentations symboliques communes aux hommes, depuis la nuit des temps. Elles constituent un recueil d'universaux du langage au-delà des époques, des civilisations, des frontières. Certes à partir de ces sèmes, dans un souci d'enrichissement lexical et de par l'usage, les groupes d'individus introduiront des variantes combinatoires, des dérivations multiples qui joueront sur les significations. Dans leurs conversations quotidiennes les locuteurs sourds ne se préoccupent pas de cette archéologie sémantique des formes de la main, et a fortiori les locuteurs entendants sauf si une forme de la main n'était pas en adéquation avec le sens du message. Cette inadéquation entraînerait surprise, interrogation de l'interlocuteur, le message pouvant être ambigu. L'essentiel, c'est évident, est de donner du sens pour comprendre et être compris.

Si aujourd'hui des auteurs contemporains défendent l'idée de l'existence d'une étroite relation entre geste et langage, tous deux susceptibles de représenter un concept perceptible, la valeur linguistique du geste avait déjà été prise en compte dès l'antiquité.

Un héritage linguistique

Ainsi Aristote aurait écrit trois livres sur le geste, malheureusement disparus. De même, Socrate et Platon mettaient au rang des qualités et des vertus utiles les règles du geste dont une théorie aurait été écrite par leur élève, le philosophe de Stagyre. Téléste traduit par le geste, devant dix mille athéniens, les tragédies et les grands poèmes des grecs. Sa science s'appelait "chironomie", science des gestes de la main¹. Les romains partagèrent l'engouement des grecs. Les empereurs Auguste et Néron ont particulièrement encouragé les acteurs de mime et de pantomime. Dans les prétoires Cicéron exhortait l'art oratoire des magistrats en évoquant l'éloquence du geste. Ce texte de Quintilien, orateur du 1^{er} siècle de notre ère témoigne de l'impact linguistique accordée aux mouvements de la main : "les autres parties du corps aident celui qui parle ; mais les mains, j'ose presque dire qu'elles parlent elles-mêmes. Avec elles, nous pouvons demander, promettre, appeler, congédier, menacer, supplier, marquer l'horreur, la crainte, l'indignation, la négation, la joie la tristesse, le doute l'aveu, le repentir, la mesure, la quantité, le nombre, le temps. N'ont-elles pas encore le pouvoir d'exciter ? D'arrêter ? D'approuver ? De manifester l'étonnement ? La pudeur ? Pour désigner les lieux et

les personnes ne tiennent pas lieu d'adverbes et de pronoms ? Et certes, dans une si grande diversité de langues parlées par les peuples et les nations, les mains semblent constituer un langage commun à tous les hommes".

Selon les époques, les civilisations, les rites, les religions, les sociétés, les événements, la valeur des gestes est telle qu'ils ne se limitent pas à accompagner la parole, parfois ils la remplacent. Cette simple genèse se répète tout le long de l'histoire. Certains signes se chargent de sens et se cristallisent et le temps en a fait des symboles.

L'histoire nous apporte des témoignages où gestes rituels et signes linguistiques devaient l'usage. Nul n'a oublié qu'à Rome, la vie d'un gladiateur dépendait d'un geste de l'empereur, celui du pouce levé ou retourné.

Citons pour mémoire, que les moines bénédictins, contraints à respecter la loi du silence, pouvaient avoir recours aux gestes lorsque la conversation était indispensable, pratique conservée pendant des siècles.

Des contraintes plus épisodiques comme les conspirations militaires, lors du sanglant épisode des vèpres siciliennes en 1282, ou en Espagne au XVI^{ème} siècle le Galant langage amoureux, inventé par les jeunes galants pour courtoiser leurs dulcinées, lorsqu'elles apparaissaient aux fenêtres, le langage des tribus indiennes de l'Amérique du nord ou le langage des danses de l'Inde² le kathakali, toujours à l'honneur aujourd'hui.

Les universaux du langage

La thèse de ce lien sémantique entre le geste et le langage se confirme par son caractère permanent à travers les âges : les pictogrammes, les idéogrammes, les hiéroglyphes, les peintures, notamment les fresques, véritables bandes dessinées, gravures, vitraux, danses, rites sacrés ou profanes, autant de sources qui ont constitué un patrimoine linguistique dans lequel les sourds ont largement puisé. Des écrits historiques, religieux, philosophiques ont corroboré l'impact des gestes et leur place dans le langage.

Le symbolisme évoqué entre autres par les configurations de la main conforte nos hypothèses sur une forme de langage commun entre les hommes ou tout au moins compréhensible par tous les hommes. Ces représentations symboliques constitueraient les fondements d'universaux du langage. La meilleure preuve que l'on puisse apporter est que, indépendamment des pays, les sourds se sont dotés d'une langue composée de signes dont les procédés de construction sémantique sont quasi identiques.

Faut-il s'étonner si beaucoup de personnes entendant s'imaginent que la langue des signes est internationale en voyant des sourds de nationalité différente converser entre eux ? Fausse réalité.

La langue des signes n'est pas universelle...

Avec le temps, le monde, les techniques, les us et coutumes et l'homme lui-même évoluent. De même les valeurs symboliques attachées aux objets ou aux actions changent. L'homme ne découpe pas la réalité de la même façon selon le regard qu'il lui porte, en fonction du lieu où il vit. A titre d'exemple la dénomination des jours de la semaine et des mois de l'année pendant des décennies variait d'une région à l'autre en France, a fortiori d'un pays à l'autre. Le signe étant référent d'une activité ou d'un rituel hebdomadaire ou annuel, lié au culte, aux fêtes, aux récoltes... Le symbolisme des couleurs est très culturel, aussi leur dénomination par une métonymie référentielle varie selon les civilisations. Ces différences sensibles entre les langues signées, se sont accentuées par la liberté d'expression

retrouvée, l'accès à la connaissance, l'évolution technologique. Autant de vecteurs favorisant la créativité lexicale.

Et pourtant...

Elles reposent toutes, certes à des degrés divers, sur ces universaux du langage et sur des procédés de construction sémantique très proches. Les sourds ont une telle compétence perceptive et une analyse sémantique si fine du geste qu'ils réussissent à transcender ces variantes nationales.

Aujourd'hui il n'est pas toujours facile de discerner les traits distinctifs du signe, vu comme une entité iconique. Il a fait l'objet de tant de critiques par le passé, comme étant un obstacle à l'accession à l'abstraction. De par l'usage, l'accès à tous les domaines de connaissance, la créativité lexicale, l'iconicité du signe devient de plus en plus opaque, au point de ne plus retrouver la forme initiale. Le signe reste motivé, mais pour l'usager il devient conventionnel et arbitraire.

Les métaphores

Pour illustrer cette mise à distance de l'iconicité, prenons l'exemple des métaphores de la langue française.

Nous savons que les métaphores sont construites à partir de réalités concrètes pour transmettre un concept abstrait. Lorsque nous les utilisons nous parlons de langage imagé, en sachant pertinemment que les termes évoquant les réalités concrètes sont détournés de leur signification première. Bon nombre de ces métaphores font participer une partie du corps : ce langage du corps est la traduction de la langue populaire pour exprimer au moyen de symptômes des angoisses, un état affectif, des sentiments. Les sensations, ne sont-elles pas l'expression de nos sentiments ?

Avoir la bouche sèche, le cœur serré, le cœur dur, le cœur soulagé, le cœur léger, la peur au ventre, garder la tête froide, relever la tête, se taper la tête sur les murs, sentir le rouge monter aux joues etc.

D'autres expriment plus un état d'esprit, une action, une qualité ou un défaut : *se retrousser les manches, avoir une dent contre quelqu'un, avoir un poil dans la main, avoir les*

mains palmées, balayer d'un revers de main, la politique de la main tendue, s'en laver les mains, se froter les mains, s'en mordre les doigts, se lécher le doigt et le pouce, s'entendre comme les deux doigts de la main, en un tour de main, être pris la main dans le sac, se rouler les pouces etc.

Les lecteurs qui connaissent la langue des signes française constateront que ces quelques métaphores citées à titre d'exemple sont traduites littéralement dans la L.S.F. Pour l'utilisateur sourd, l'acte signifiant descriptif n'apparaît pas comme une métaphore de la langue française ; il s'est lexicalisé et devient arbitraire pour le locuteur. L'iconicité est reléguée au second plan pour n'évoquer que le concept auquel il fait référence : courage, rancune, feignantisme, paresse, désintérêt, rejet, etc.

Ainsi nous pouvons décliner les différentes parties du corps, qui entrent dans des métaphores de la langue française, car au départ les parties du corps sont chargées d'une valeur symbolique induisant une signification que nous retrouvons dans le sémantisme du signe.

► Le pouce

Avant d'aborder l'organisation du champ sémantique autour d'une configuration de la main, il est bon de rappeler qu'un signe est la résultante de la combinaison de plusieurs paramètres dont, entre autres, la direction du mouvement, le point de contact, l'adjonction de l'autre main. D'une analyse componentielle du signe au même titre que celles des termes de la langue orale découle la signification du signifiant.

La configuration du pouce entre dans la composition de nombreux signifiants.

Sur le plan anatomique, le pouce joue un rôle essentiel dans notre vie quotidienne. Opposable aux autres doigts, il permet d'assurer la pince et étant plus court que les autres doigts mais plus trapu et plus fort il est utilisé pour exercer une pression. De ces particularités physiologiques se dégagent plusieurs symboles : celui de l'unité, celui de l'homme debout et par là même, la vie puis la puissance.

Langue des signes

► 1^{er} sème : l'unité - ordre mathématique³

La représentation du pouce sans mouvement associé sans point de contact avec le corps représente le chiffre : *un*.

Par la juxtaposition d'autres paramètres, comme celle des morphèmes à un lexème pour les mots dans les langues orales, se construisent tout un lexique centré sur le sème générique.

► 2^{ème} sème : l'homme debout d'où dérivent puissance et importance

Voir tableaux ci-contre

On doit faire une rubrique à part pour *centre* et *capitale* qui font opérer un mouvement descendant sans connotation négative. Il s'agit plus d'une représentation géométrique d'un point central sur une surface.

► 3^{ème} sème : la pression, la force

■ Dénomme une réalité concrète : *sonner-une sonnette, appuyer-une punaise, scotcher-un timbre* (il existe des variantes régionales pour ce dernier).

■ Symbolise la pointe d'un couteau ou une lame : *boucher-chirurgie, rasage-sculpture*.

■ Evoque une notion abstraite : *rester-demeurer-un*

interne-la stabilité (en contact avec le front) *se rappeler-graver dans sa mémoire*, (sur les lèvres serrées, symbole du silence religieux) *patience, sacrifice, être forcé de faire quelque chose, être résigné*.

► 4^{ème} sème : la direction

Symbolisé par le pouce de l'auto

stoppeur. Avec les deux pouces : *loin-pas loin*.

Direction opposée : *à l'opposé-aux antipodes...*

► Associé à l'auriculaire

Symbole du premier et du dernier doigt de la main, du plus grand au plus petit.

Selon le contexte temps ou lieu, on asso-

deux exemples, l'un appartenant à l'histoire, l'autre à la langue des signes chinoise.

Au Moyen Âge, dans le langage des moines, la représentation du pouce et de l'auriculaire désignait d'une part le Père supérieur et le novice d'autre part⁴.

En Chine, pour les sourds de certaines régions, cette même représentation désigne l'homme et la femme.

Nous retrouvons ce même symbole de la puissance, de la supériorité et par comparaison de l'infériorité pour l'auriculaire. Des signes se sont greffés sur ce sème pour dénommer des réalités différentes des nôtres. Autres lieux, autres civilisations, autres significations.

Depuis la nuit des temps, et au fil des siècles, les hommes n'ont cessé de multiplier les symboles pour évoquer le monde, leur dieu, leur vécu, leurs sentiments. Tout en accordant la priorité au langage oral et à l'écriture, les représentations symboliques par l'expression du corps font partie du patrimoine linguistique des hommes. C'est dans ce creuset que les sourds ont puisé leurs ressources et ont su faire opérer aux gestes initiaux, un saut quantitatif et qualitatif pour se doter d'une vraie langue passionnante à découvrir. ◆

*Voir les illustrations

Mvt sur soi ou vers le locuteur	Associé à un opérateur de temps	Associé à un mvt circulaire	Associé à un mvt montant	Associé à un mvt descendant
Pouce de la main rectrice seule				
Moi-même	Hier	Premier	Super	Qu'un
Toi-même	Demain	Chaque-chacun	Principal	Nul
Lui-même	Une heure	A tour de rôle	Surtout	
Personnel	Première fois	Pendant 1 h	Président	
Privé			Personnalité	
Se débrouiller				
Seul				
Les deux pouces. Symbole de deux personnes				
Egoïste* (ramené à soi)		A tour de rôle	Surpasser	Porter plainte
Avec (1+1)		Permanence		
Inséparable		Tous ensemble		
Aller ensemble				
Dépasser				
Se séparer				
Se rejoindre				
Se suivre				
Poursuivre				
S'éloigner				
Etre en tête				
Concourir				
Se mesurer à quelqu'un				
Pouce de la main rectrice + autre configuration de la main non rectrice				
Artisan (travail+personnel)	Un mois	Chaque année	Monopole	
Privilège	Une année	Chaque mois	Dominer	
(avantage+personnel)	L'année dernière		Vainqueur*	
Aîné (vieux+premier)	L'année prochaine		Hiérarchie	
			Mvt répété	
			Cadres (d'1 entreprise)	
			Notables	

Prochain article : le Poing

1. M. l'abbé Lambert, la clé du langage. De la physionomie et du geste, Institution Impériale de Paris, 1867.

2. Dans l'univers hindou, tout s'exprime par la danse : la vie, la mort, le salut. Les gestes de la main sont l'objet d'une véritable religion de par l'origine sacrée du geste. "Dans sa tradition millénaire, ce vocabulaire gestuel est probablement un des plus raffinés du monde, un des plus élaborés également, et, dans la mesure où il permet une infime variété d'expressions reflétant toutes les facettes possibles de l'âme, il atteint une dimension universelle".
Françoise Kostolany, *Connaître les autres par les gestes*, Retz, 1976.

3. De par leur nature les signes exploitent les trois dimensions de l'espace ; il est donc difficile d'illustrer chaque exemple sur papier. Nous comprenons que pour les non-initiés à la langue des signes, même avec des descriptions, la représentation d'un signe n'est pas évidente et la démonstration peut perdre de sa crédibilité. Les tableaux présentés dans cet article sont fonction de la configuration de la main, mais il est tout à fait envisageable de faire d'autres classifications en fonction de nouvelles données. Cf le cédérom "Le Fournier signé".

4. La Raison des Gestes dans l'occident médiéval Jean Claude Schmitt Paris Gallimard 1990.



Vainqueur



Egoïste



Se rappeler

Protection des langues des signes

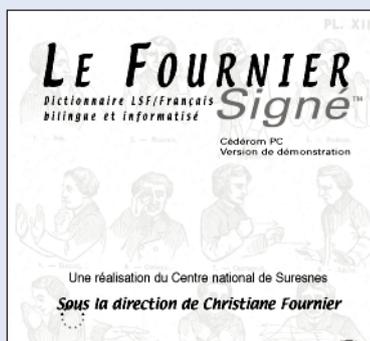
L'assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe vient d'adopter une recommandation sur la protection des langues des signes dans les Etats membres. Elle reconnaît la richesse culturelle des L.S. qui constituent un élément du patrimoine tant linguistique que culturel de l'Europe. Elle suggère que préalablement à la définition d'une politique sur les langues des signes soit réalisée une étude détaillée des besoins, d'où devraient découler des objectifs clairs à atteindre, des délais, des ressources et des méthodes de travail.

L'Assemblée recommande au Comité des ministres de reconnaître formellement les langues des signes pratiquées sur leurs territoires, reconnaissance qui devrait faciliter la formation et le recrutement de davantage d'interprètes, d'inclure les L.S. en tant que diplôme à part entière dans les écoles à parité avec les autres langues.

Le rapport préliminaire à cette recommandation apporte des précisions sur la politique des différents Etats. Deux Etats nordiques sont cités comme modèles. En effet, il y aurait en Finlande, 5 000 personnes sourdes utilisant la langue des signes et 500 interprètes, alors que la Suède n'aurait "que" un interprète pour 20 personnes (8 000 à 10 000 personnes sourdes utilisant la L.S. et 450 interprètes). La Suède se rattrape en offrant 240 h d'interprétation gratuite par an à chaque personne sourde, alors que la Finlande n'offre que 120 h. Le rapport souligne que "malgré ces chiffres, on ressent un manque d'interprètes en Suède comme en Finlande". Si la France voulait se mettre au diapason, cela exigerait de former 3 000 à 6 000 interprètes !

Recommandation 1598 (1^{er} avril 2003)
<http://assembly.coe.int/documents/AdoptedText/TA03/FREC1598.htm>

Cédérom le Fournier Signé



Dictionnaire Langue des signes française (LSF) bilingue et informatisé Un exemplaire : 60 €
- à partir de 2 : 45 € l'exemplaire
Lisible sur PC pentium uniquement, à partir de windows 95
Cnefei – Service Publications 58/60, avenue des Landes 92150 Suresnes

PAR CHRISTINE
ROMAND

Orthophoniste au CEOP,
Paris

Éducation auditive et représentation du temps

Le langage que l'on donne à l'enfant sourd devra lui permettre d'exprimer une pensée de plus en plus complexe, de saisir les concepts et les mettre en mots, d'analyser la forme donnée pour la généraliser, la reproduire et se l'approprier. A partir du langage mis en situations, une progression opportune devra rendre la langue explicite et permettre la justesse de la représentation mentale. Des séances d'éducation auditive, espace de plaisir partagé, peuvent le favoriser.

Dès l'éducation précoce, avec des enfants qui ne parlent pas encore, on pourra aborder des notions nécessaires à la représentation du temps et poser ainsi les jalons de l'acquisition du système temporel, concepts qui seront mis en langue par la suite. Alors que l'enfant entendant maîtrise très jeune verbes et temps de verbes, l'enfant sourd rencontre bien des écueils : confusions objet-action, état-action, difficultés à repérer les désinences verbales qui marquent les temps, modes et aspects, écart entre l'acquisition des conjugaisons et leur emploi. L'enfant sourd a pourtant de multiples perceptions dans l'espace et le temps. Il vit des relations de temporalité, but, cause, conséquence. Mais vivre une situation ne suffit pas pour savoir qu'elle s'exprime et avoir les moyens de l'exprimer. L'enfant sourd profond doit comprendre qu'une action se nomme, saisir les notions de début, durée, fin, du temps qui passe, la chronologie, l'antériorité et la postériorité, l'opposition du passé et du futur, les valeurs du présent, la successivité et la simultanéité, l'aspect (degré d'accomplissement de l'action) qui permettra une vraie compréhension des conjugaisons.

Avec de jeunes enfants, des jeux musicaux simples peuvent mettre en évidence la représentation du temps dans l'espace, la rythmicité, la durée, le début et la fin matérialisées par le mouvement. Des mots simples sont associés aux exercices (*"commence!", continue!",*

c'est fini, c'est long, d'abord, après" etc.) et des symbolisations sont présentées aux enfants. Ces représentations symboliques serviront de renforcement et de support d'évocation lors de la reprise de ces concepts en langage ultérieurement ou parallèlement.

Pour des enfants plus grands, des concepts plus élaborés tels que *successif* et *simultané* peuvent être mis en évidence par des situations d'éducation auditive en groupe comme dans les exemples suivants.

■ L'espace de la pièce est partagé en deux par une longue corde posée par terre. Une extrémité de la corde matérialise le point de départ, l'autre, le point d'arrivée. Chaque côté de la corde correspond à un instrument que l'enfant identifie parfaitement (exemple : à droite de la corde, le tambourin, à gauche, l'harmonica).

Placé derrière l'enfant, l'orthophoniste joue successivement soit d'un instrument soit de l'autre de façon aléatoire. L'enfant avance pas à pas le long de la corde en se plaçant du côté qui correspond à l'instrument reconnu.

Lorsque l'exercice est réussi sans erreur, que l'enfant passe aisément d'un côté à l'autre de la corde, l'orthophoniste joue des deux instruments en même temps.

Le but est de voir comment l'enfant, généralement surpris, va s'y prendre pour matérialiser dans l'espace la simultanéité perçue.

Les réactions sont variables : certains enfants se placent du côté de l'instrument le mieux perçu, d'autres essayent de trouver un moyen de montrer la simultanéité -une fillette de 5 ans ½ récemment, s'est mis à sauter d'un côté à l'autre de la corde en faisant des aller-retour rapides, un petit garçon du même âge a mis les deux pieds sur la corde- certains, perplexes, ne trouvent aucune solution, d'autres enfin mettent un pied de chaque côté de la corde.

Lorsque l'exercice est connu, la consigne devient : avancer d'un côté ou de l'autre de la corde selon l'instrument entendu et mettre un pied de chaque côté en cas de simultanéité.

■ Un autre exercice, le chef d'orchestre, inspiré des tra-

vaux de Madame Koppel, fait intervenir les notions de début et fin, de durée, de simultanéité et successivité, les tours de rôle, le dialogue etc.

Il peut être décliné de plusieurs façons selon l'âge et les progrès des enfants.

A la première séance, chaque enfant a un instrument et l'orthophoniste, chef d'orchestre dispose d'une baguette. Lorsque le principe du jeu est saisi, les enfants prennent avec joie à tour de rôle la place du chef d'orchestre.

Le chef d'orchestre fait jouer les musiciens en donnant ses indications par le regard et le maniement de sa baguette. Aucune verbalisation parlée ou signée n'est admise.

Le chef est libre de faire ce qu'il veut en donnant des signaux clairs.

Les enfants prennent beaucoup de plaisir à explorer tous les possibles : faire jouer les musiciens les uns après les autres ou en faire jouer simultanément deux, puis plus, puis tous ensemble, les faire jouer ou les arrêter en décalé, faire varier les durées, l'intensité, la vitesse etc.

■ Dans un autre temps une symbolisation est proposée :

La flèche dans le sens conventionnel gauche-droite figure le temps. Sur cette flèche sont représentés les différents instruments qui jouent successivement et/ou simultanément.



Ici, deux instruments, (blanc = crécelle, bleu = flûte) mais l'exercice peut être complexifié en faisant jouer plus d'instruments.

La baguette du chef glisse sur la flèche du temps ; les musiciens jouent en suivant le déplacement de la baguette.

C'est un exercice de lecture qui demande aux enfants de bien contrôler leur action.

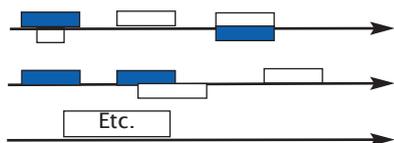
La symbolisation visualise le temps dans l'espace, l'aspect de l'action : son début, sa durée, sa fin et différentes possibilités de simultanéités.

■ Autre jeu :

Un enfant ferme les yeux.

Les autres jouent une symbolisation parmi plusieurs modèles proposés.

L'enfant doit désigner la bonne représentation.



Ces séances favorisent la représentation mentale de concepts que l'enfant sourd doit acquérir pour ensuite

saisir, généraliser et utiliser temps et modes verbaux. Les séances de langage permettront de mettre en relation ces concepts et la façon dont la langue les exprime.

Ici, par exemple, l'expression de la simultanéité (actions accomplies par un seul sujet = participe présent, par des sujets différents = pendant que, tandis que), de la chronologie, la successivité, ses liens avec la cause, le but etc.

Des exercices de déduction, anticipation, prévisibilité seront liés au travail sur le temps.

On fera découvrir les nuances, les choix, les possibles car souvent les enfants sourds sont persuadés qu'il n'y a qu'une seule façon de dire les choses, qu'un mot n'a qu'une seule signification.

Tout cela sera fixé par l'écrit.

■ Je terminerai par un exemple sur l'opposition ordre chronologique et ordre d'énoncé.

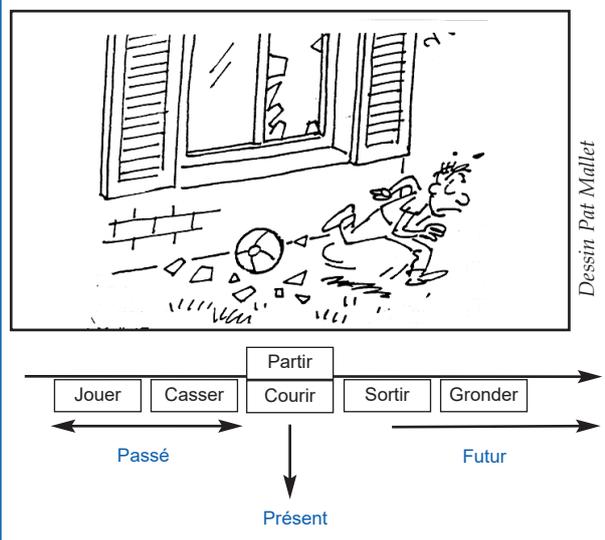
Verbes et temps nous libèrent de l'ordre chronologique. Souvent, en discours oral ou en récit écrit, l'ordre d'énoncé ne correspond pas à l'ordre chronologique et cela peut poser des problèmes de représentation mentale en lecture.

Il est donc nécessaire de le travailler en compréhension et en expression.

Dans cet exemple, les enfants doivent évoquer des actions à partir de l'image. Le niveau d'évocation sera liée aux possibilités lexicales. Puis il est demandé aux enfants de ranger ces actions dans l'ordre chronologique et de marquer les trois époques.

Cela donnera enfin l'occasion d'une petite expression écrite où l'enfant construit des phrases et utilise les temps. Selon son niveau, on peut lui demander de trouver plusieurs possibles et de remanier son récit en faisant varier l'ordre d'énoncé. ♦

Actions évoquées par un enfant de 7 ans ½ :



Jacques Leman



De Lille à Liévin, de Boulogne à Arras, tous les établissements spécialisés pour enfants sourds du Nord et du Pas-de-Calais apprécient ses multiples compétences et sa chaleur humaine. Inlassablement au plan local, national au sein du COFAP ou international au sein du BIAP, il milite pour qu'on n'oublie pas que la surdité est souvent associée à d'autres troubles développementaux.

Comment vos études de médecine vous ont-elles mené à l'audiophonologie ?

Parallèlement à mes études de médecine à Lille, je travaillais comme assistant au laboratoire de biophysique qui avait deux pôles, l'un de médecine nucléaire où travaillait mon épouse, l'autre de biophysique sensorielle avec un secteur d'explorations fonctionnelles ophtalmologiques. J'ai tout naturellement pensé à me spécialiser dans l'audition et je suis allé voir le Pr Decroix, titulaire de la Chaire ORL de Lille. "Enfin un physicien qui s'intéresse à l'audition. Nous avons du matériel d'électrophysiologie que personne ne sait faire marcher!". Ainsi, j'ai commencé à faire des potentiels évoqués corticaux tardifs en voie aérienne et en conduction osseuse... Il fallait une demi-journée par patient, mais on faisait des choses pas mal ! Puis j'ai commencé à travailler avec des enfants suspects de surdité et me perfectionner dans la pratique de l'EcoG et des potentiels évoqués.

Un contrat de recherche INSERM portant sur l' "Exploration de l'audition binaurale par l'électrocochléogramme chez l'homme" m'a amené à faire de plus en plus d'électrophysiologie. Le Pr Decroix avait un projet dans lequel j'étais impliqué, celui de créer un service d'explorations fonctionnelles oto-neurologiques à l'Hôpital B., avec comme partenaire universitaire, l'Institut d'orthophonie de Lille. Le décès du Pr Decroix a tout remis en question, son successeur ayant d'autres centres d'intérêt. J'ai donc abandonné le projet d'une carrière hospitalo-universitaire pour m'installer en libéral en 1981 en créant un cabinet d'explora-

tions fonctionnelles otoneurologiques et d'audiophonologie, après avoir complété ma formation à Besançon auprès du Professeur Jean-Claude Lafon et de son équipe.

Vous militez depuis longtemps pour le dépistage précoce non seulement de la surdité mais aussi des troubles qui peuvent y être associés.

J'ai été très tôt sensible à cette question, l'un de mes fils étant polyhandicapé. J'ai travaillé parallèlement dans le service ORL et dans un service d'explorations fonctionnelles neurochirurgicales où l'on réalisait divers potentiels : tronc cérébral, somesthésiques, etc. Cette collaboration avec les neurophysiologistes m'a permis de comprendre la cause de certaines lacunes d'interprétation, selon que les potentiels évoqués étaient faits par des ORL ou par des neurologues. Les ORL s'intéressaient aux seuils auditifs : l'enfant entend ou non, il a tel degré et tel type de surdité ; l'analyse neurologique des tracés (retard de maturation, perturbations centrales...) était rarement faite. Inversement je voyais arriver certains enfants avec des potentiels évoqués dits "normaux", faits par des confrères neurologues. En fait, la morphologie et les latences des réponses évoquées étaient normales à 80 dB mais les seuils n'étaient pas recherchés et certaines surdités moyennes avec recrutement n'étaient pas diagnostiquées.

Très vite aussi je mesurais l'impact d'un dépistage trop tardif de la surdité en cas de polyopathologies. On criait victoire, X., enfant IMC, commençait à marcher à 7 ans ! Personne ne s'était

demandé pourquoi il ne parlait pas et je découvrais une surdité profonde. J'ai pu sensibiliser les médecins de rééducation physique, les neuropédiatres à penser "dépistage sensoriel" au cours de leur bilan neuromoteur ou neuropédiatrique, dans les premiers mois de vie. Maintenant cette partie là est gagnée. Nous avons des enfants sourds IMC qui ont un tout autre parcours. Les dimensions sensorielles visuelles et auditives sont prises en compte dès le plus jeune âge.

Ces expériences m'ont permis de définir la notion d'"enfant à risque de trouble développemental". Quand les parents viennent nous voir parce qu'ils pressentent un dysfonctionnement, ils veulent éliminer une surdité. Mais il arrive que l'enfant entende bien et qu'il existe une atteinte plus centrale objectivée en électrophysiologie, pour laquelle il faudra plusieurs mois pour obtenir une étiquette diagnostique. Je pense à l'autisme, à certaines dysphasies, à toutes ces pathologies de la communication qui se manifestent au plus jeune âge par des difficultés au niveau des interactions entre l'enfant et ses parents. Parallèlement aux démarches à visée diagnostique, un soutien éducatif précoce doit être proposé ainsi qu'un suivi du neurodéveloppement.

Ce souci vous l'avez transmis au Bureau International d'Audiophonologie dès que vous l'avez rejoint. Vous êtes depuis plusieurs années secrétaire national pour la France.

Entré au BIAP¹ avec le parrainage de deux audioprothésistes éminents, M. Dehaussy et M. Veit, je me suis aperçu

qu'on ne parlait que de l'enfant sourd, en excluant toute autre pathologie associée. Ayant pointé cette lacune, je me suis retrouvé président d'une commission technique sur "les handicaps multiples avec atteintes de l'audition". Cette commission a publié quatre recommandations. La première, en 1989, traite des aspects préventifs. La seconde, en 1995, insiste sur la potentialisation des handicaps associés, à partir d'une enquête portant sur 1 500 enfants avec ou sans handicaps associés. La 3^{ème} aborde les aspects audiophonologiques, les stratégies de communication, les méthodologies pédo-éducatives et l'avenir éducatif à l'âge adulte, en fonction de l'association de différents handicaps à la surdité. La dernière recommandation (mai 2002) concerne les aspects plus spécifiques de la guidance parentale dans ces problèmes de handicaps multiples avec surdité. Actuellement les membres de la commission ont comme "mission" de veiller à ce que soit pris en compte dans les autres commissions techniques, chaque fois que nécessaire, le problème des enfants ayant des pathologies associées à la surdité.

Vous avez participé très tôt à des expériences locales de dépistage systématique en maternité. Maintenant que l'on évoque ce dépistage à l'échelle du pays, quel est votre sentiment ?

Dès les années 75, la maternité de Roubaix (2 500 naissances par an), en liaison avec le CAMSP dont le directeur est le Dr Maurice Titran, faisait du dépistage systématique avec le babymètre Veit-Bizaguet. En fait, l'approche du Dr Titran était surtout de montrer à 999 mamans sur 1 000 que leur bébé avait des capacités de réagir au bruit, tout en leur révélant leurs parfaites aptitudes à communiquer avec leur bébé. Ce qui n'empêche pas qu'on faisait aussi du dépistage de la surdité, et plutôt bien. Lors d'une étude portant sur 8 000 tests réalisés en maternité, on relevait environ 230 cas douteux ou suspects. A un mois d'âge il n'y en avait plus que 20. Parmi ces 20 enfants qui m'étaient adressés, au service ORL de l'Hôpital de Roubaix, je confirmais une surdité une fois sur deux, dont des surdités unilaté-

rales. Aujourd'hui la maternité de Roubaix continue le dépistage systématique avec les otoémissions.

A Lille, les pédiatres de la maternité de l'Hôpital Jeanne de Flandres (4 000 naissances par an) travaillent dans le même esprit. Ils ont opté -sauf pour les enfants à risques- pour une sensibilisation systématique de toutes les mamans au capital auditif de l'enfant à la naissance et à ses dysfonctionnements éventuels. Pourquoi ce choix ? Parce que toutes les surdités n'apparaissent pas d'emblée à la naissance et qu'en maternité on ne dépistera qu'une surdité sur deux. Ensuite c'est la vigilance des parents qui va être déterminante. D'autre part, 9 enfants sur 10 qui seront considérés "douteux" ou "suspects" en maternité, vont se normaliser à un mois d'âge. Ce doute instillé à la maman ne va-t-il pas perturber la qualité de la relation ?

Vous êtes donc circonspect en matière de dépistage systématique néonatal ?

Non, c'est un progrès incontestable à condition de bien comprendre qu'on est dans l'annonce d'une *suspicion* et pas dans l'annonce d'un diagnostic de surdité. Il faudra que les équipes soient très vigilantes à cela. Si on fait du dépistage néonatal à la chaîne, sans précaution, sans prendre le temps d'expliquer, avec un personnel qui n'a pas perçu tous les éléments qui sont en jeu, on peut avoir des craintes sur l'impact négatif de ce dépistage. De plus le dépistage fait en maternité n'est valable que dans l'instant présent et ne préjuge pas de l'avenir, d'où l'intérêt d'une sensibilisation des familles sur le développement de l'audition et du langage².

Ne va-t-on pas se heurter à la pénurie de personnels compétents en audiophonologie ?

Il faut nous protéger, nous sommes une race en voie d'extinction ! Il est vrai que toute la génération des médecins qui étaient arrivés à l'audiologie par la voie du C.E.S.³ part à la retraite. Avec la réforme des études médicales depuis 1994, les étudiants qui souhaitent s'orienter vers l'ORL doivent donc choisir au départ une formation chirurgicale. Combien vont s'intéresser à

l'audiologie ? On peut penser que les vocations seront rares et tardives. Les médecins voulant s'intéresser au neurodéveloppement et au développement langagier s'orienteront plus volontiers vers l'internat médical, puis vers la neuropédiatrie, la médecine de rééducation physique... et pourquoi pas un DU d'audiophonologie ?

Pour pallier la pénurie, on évoque de plus en plus l'opportunité de créer un nouveau corps professionnel : celui d'audiologistes*. Cette profession ne peut exister en France, sans qu'il y ait accord sur la formation et son rôle. Il est vrai que les tests audiométriques, les potentiels évoqués, les réglages d'implants... peuvent être faits par des techniciens bien formés, travaillant sous la responsabilité du médecin ORL. Mais je m'interroge sur la qualité et la cohérence du soutien que l'on va apporter aux parents. L'approche subjective, les tests électrophysiologiques et l'annonce du diagnostic, seront parfois faits par des personnes différentes. Je ne pense pas que ce soit la situation idéale, mais il faut faire confiance aux équipes futures qui prendront le relais et veiller à ce que le travail pluridisciplinaire indispensable ne se résume pas à un travail côte à côte. Ce sera encore plus vrai lorsque l'indication d'une implantation cochléaire se posera. Il ne faut pas leurrer les familles en leur promettant une "intervention miracle". L'enfant reste sourd et un accompagnement plus spécifique de l'enfant et de sa famille s'impose, ainsi qu'une étroite collaboration entre l'équipe d'implantation et l'équipe éducative. ♦

* Voir aussi l'article en pages Actualités

1 Bureau International d'Audiophonologie : le texte des recommandations est consultable sur www.biap.org

2 cf. "Le dépistage : entre le souhaitable et le possible" (18 mai 2001) sur le site internet www.acfos.org

3 Le Certificat d'études spécialisées permettait à des médecins non internes d'acquérir une spécialité à l'issue d'un cursus de durée variable (3 ans pour l'ORL, 5 ans pour la pédiatrie.)

Dr Jacques Leman
Email : jleman@nordnet.fr

SURDITÉ, GÉNÉTIQUE ET GÉNÉALOGIE

Collectif

Les avancées récentes en matière de génétique soulèvent de grandes interrogations, chez les professionnels, les familles, et au sein de la société. L'association Ramsès a réfléchi aux rapports existant entre la génétique et les notions de filiation et de transmission, lors de sa Journée d'étude de mai 1999. La découverte de la surdité de l'enfant bouscule en effet la "dynamique transgénérationnelle" de la famille. Parallèlement aux avancées médicales et scientifiques, il est indispensable de s'interroger sur le sens et les conséquences de ces découvertes sur les personnes sourdes et leur entourage.

La première partie de l'ouvrage explique de manière claire et pédagogique la nature de la génétique et des dernières découvertes en matière d'épidémiologie des surdités héréditaires. Une grande place est faite aux interrogations concernant le choix du moment, le déroulement et les implications de la consultation de génétique qui soulève de nombreuses interrogations, dans les familles qui font face à un sentiment de culpabilité, comme dans la communauté sourde, qui peut y voir la volonté "d'éradiquer les sourds". L'interrogation est légitime, même s'il existe actuellement un consensus pour dire que le recours à l'avortement n'est pas justifié en cas de surdité isolée. Une psychologue précise qu'il est plus juste de dire que les médecins veulent moins de surdité et non pas moins de sourds.

B. Virole aborde la question sous l'angle anthropologique. La génétique en tant que telle décrit le réel mais ne lui donne pas sens. Comment expliquer l'existence de surdités héréditaires transmissibles ? B. Virole pose la question du gain adaptatif potentiel du gène de la surdité isolée, qui expliquerait sa persistance au cours de l'évolution. Posant la différence fondamentale entre les sociétés

humaines et animales, les premières se distinguant par l'utilisation du langage symbolique et de la transmission culturelle il en déduit que "dans un environnement écologique et culturel donné, le phénotype surdité n'est pas discriminant". Dès lors, "la surdité comme d'autres affections participent bien de l'élan civilisateur dans la mesure où leur éducation et la sollicitude des institutions participent de la solidarité commune et renforcent ainsi la cohésion sociale. (...) La surdité présente ainsi la dimension exceptionnelle d'être au départ une entité d'ordre biologique qui se voit ensuite relayée par une spécificité adaptative cognitive pour générer finalement une organisation nouvelle dans l'ordre de la culture".

La seconde partie s'intéresse à la dimension subjective de la notion de transmission génétique : sentiment de culpabilité, colère, déni, rupture du sentiment de filiation qui est marqué par le pathos, la maladie. L'enfant est perçu comme étant d'une "inquiétante étrangeté". Il faut recréer des éléments identitaires et ne pas voir en l'enfant uniquement sa déficience. C'est là que se croisent les interrogations sur ce qui fonde notre appartenance à un monde, une culture, à la fois "sourde" et "entendante".

Les actes se concluent sur un débat qui rappelle que "les généticiens, qu'ils soient des fondamentalistes ou des cliniciens, manient alors quelque chose qui est aussi intrinsèquement de l'ordre du culturel. (...) Cela a des conséquences extrêmement profondes, tant au niveau du conseil génétique qu'au niveau des politiques qui peuvent être mises en place dans le futur".

Coraline Coppin

■ RAMSÈS

SURDITÉ, GÉNÉTIQUE ET GÉNÉALOGIE
Ramsès Publications,
1999
226, av. du Maine
75014 Paris
20 € (Adh. 15 €)



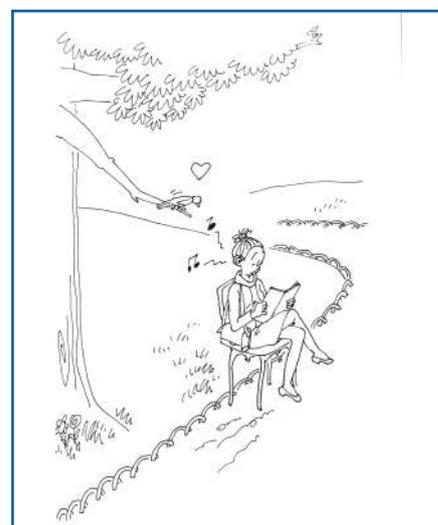
LÀ-BAS Y'A DES SOURDS!!!

Pat Mallet

Le père talentueux des petits hommes verts*, devenu sourd à neuf ans, nous fait découvrir mille et une situations drôlatiques vécues par des sourds... "de naissance, des devenus sourds, des demi-sourds, des sourds profonds, les uns parlent avec leurs mains, les autres lisent sur les lèvres, d'autres ont un appareil dans l'oreille, faut crier pour qu'ils vous entendent et encore ils comprennent pas grand chose, certains se font opérer et entendent alors trop de bruit et s'en mordent les doigts... Il y aussi les durs de la feuille, les durs de durs, etc." comme le découvrent avec effarement deux extra-terrestres qui décident manu militari de faire demi-tour ! D'une manière amusante et tendre, Pat Mallet nous fait prendre conscience des incompréhensions et malentendus quotidiens qui surviennent entre les personnes sourdes... ou pas !

*Plusieurs albums chez Dargaud, Denoël et Glénat

Coraline Coppin



■ Pat Mallet



ARDDS-Éditions
12 rue d'Auffargis
78690 Les Essarts-le-Roi
2003
19 € + 3,51 € de frais
de port

LECTURE ET SURDITÉ

Collectif

L'Association française pour la lecture avait organisé en octobre 2002 avec l'établissement Laurent Clerc de Champs-sur-Marne un colloque sur lecture et surdité. La revue de l'AFL publie les actes de cette journée.

Pour la plupart des intervenants, la cause était entendue: "La pratique de la LSF est le meilleur garant pour les sujets à aller vers d'autres formes langagières tel le français écrit. Aucune opposition, mais jeu, passage d'un univers à l'autre, d'une façon de «dire à l'autre», oui, voilà comment «l'apprendre» (la prendre) cette langue écrite." (André Meynard)

L'AFL militant pour la pédagogie de la voie directe, sans médiation phonologique, "on ne voit pas bien pourquoi la pédagogie de la voie directe n'est pas considérée a fortiori comme la seule voie d'accès aux messages écrits pour les enfants sourds". (G. Mondémé)

Plus circonspect, Cyril Courtin, chercheur à Paris V, cite en exergue C. Musselman "Personne ne sait encore comment l'enfant sourd apprend à lire" (voir C.S. n° 3), pour présenter des pistes de travail mais non des solutions. Il cherche à tirer de ses recherches sur le développement cognitif des enfants sourds et de la littérature quelques balises fiables: nécessaire acquisition de connaissances générales, aptitude aux théories de l'esprit, précocité, utilisation d'un mode de communication naturel pour l'enfant.

J.Y. Le Capitaine demande, et on ne peut d'abord que souscrire, que l'on s'interroge sur: "mais comment lisent-ils donc?"

Geneviève Durand

ACTES DE LECTURE

n° 80, déc. 2002
65 rue des Cités
93308 Aubervilliers Cedex
8 €

RÉADAPTATION - LES PERSONNES SOURDES. SITUATION ACTUELLE ET PERSPECTIVES

Collectif

Consacré aux personnes sourdes de naissance, ce numéro spécial de la revue *Réadaptation* aborde trois grands thèmes:

- les personnes sourdes et la société, avec l'interview de représentants de diverses associations (de parents, de personnes sourdes...)
- les moyens de communications, avec une présentation des récents progrès techniques et des différents modes de communication utilisés par les personnes sourdes
- et enfin la problématique de la scolarité et de la formation.

Parmi les auteurs, citons Josette Chalude, Annie Dumont et Daniel Parent, et les témoignages d'Ariane Bazureau et de Jérémie Boroy.

Les dernières pages de ce numéro donnent des informations détaillées sur les différents organismes et associations et les moyens de les contacter.

Coraline Coppin

RÉADAPTATION LES PERSONNES SOURDES

N° 497 - Février 2003, 7,60 €

GUIDE DES AIDES AUX ÉLÈVES EN DIFFICULTÉ - ADAPTATION ET INTÉGRATION SCOLAIRE

D. de Peslouan et G. Rivalland

Cet ouvrage qui se veut manuel de référence pour les enseignants spécialisés n'évoque à aucun moment devant des retards, troubles comportementaux dys- divers, ce qui devrait être un préalable: s'assurer qu'il n'y a pas de déficits sensoriels chez les enfants en difficultés.

Geneviève Durand

ESF

2003, 14 €

Calendrier

"L'implant cochléaire aujourd'hui" (session 2003). du 19 au 23 mai 2003

Lieu: Hôpital des Diaconesses
18 rue du Sergent Bauchat, Paris
12^e

Inscriptions:

Institut Protestant pour Enfants
Déficients Auditifs "BRUCKHOF"
7 rue de Soultz - 67100 Strasbourg
Tél. 03 88 44 24 99
Fax. 03 88 84 68 54
Mntl. 03 88 44 99 80
Site. www.bruckhof.org/formation.htm

Journées d'études de l'ALPC. "Le LPC 25 après: évaluation et perspectives"

les 24 et 25 mai 2003

Lieu: Nantes, France

Renseignements:

ALPC
21 rue des Quatre Frères Peignot
75015 Paris
Tél. 01 45 79 14 04
Email. alpc@wanadoo.fr
Site. www.alpc.asso.fr

Journée Nationale de l'Audition "Prévenir, détecter, accompagner les risques liés à l'audition"

12 juin 2003

Renseignements:

N° Vert: 0 800 23 26 00
Site. www.audition-infos.org

5^{ème} Conférence Internationale sur l'Histoire des Sourds du 30 juin au 6 juillet 2003

Lieu: Paris, France

Renseignements:

DHI-FRANCE 2003
C/° MDS de France
40, rue Gabriel Péri
93400 St Ouen
Tél./Fax: +33 (1) 40 12 57 97
E-Mail. contacts@dhi2003.org
Site. www.dhi2003.org

Agenda complet sur
www.acfos.org



Josette CHALUDE

Blocnotes

Défendre “les sourds” ou l'idée qu'on s'en fait ?

Il m'est récemment revenu en mémoire les images d'un film que le CNDP nous avait invité à visionner. On y voyait de jeunes entendants intrigués par les faits et gestes d'un groupe d'adolescents sourds dont l'étrangeté leur inspirait des sentiments divers, et qu'ils qualifiaient sans penser à mal de “tribu d'indiens”... C'était il y a longtemps.

Sous cet angle, en un demi-siècle, j'ai tout vu. Y compris, dans un film russe projeté à l'INJS, un spectacle musical montrant sur la scène un simulacre réalisé par des artistes muets, et dans une fosse d'orchestre, les vrais chanteurs donnant vaillamment de la voix.

Quand j'interroge ma mémoire -n'est-ce pas ce qu'on fait sitôt qu'on essaie d'interroger le présent?- les situations les plus contradictoires se bousculent :

- Ce directeur d'un institut spécialisé, que les promesses psycho-linguistiques de la verbo-tonale avaient rendu optimiste, choisissant d'intégrer les tout petits dans les maternelles des beaux quartiers (les enfants y sont supposés avoir un bon langage).
- Cette pratique suédoise consistant à confier le bébé sourd à une assistante maternelle sourde (ainsi l'enfant aura-t-il comme langue maternelle la langue des signes suédoise).
- Cette famille qui, avec la fierté légitime de ceux qui se dépassent par amour, proclame qu'après le diagnostic, tout ce qui peut produire de la musique a été banni de la maison : radio, disque, piano !
- Cette mère à qui je suggère de laisser son jeune adulte en quête d'emploi s'exprimer lui-même, et qui lui dit : “toi... parler... madame”.

Ces exemples anecdotiques pris au hasard vous paraissent inactuels ? N'en croyez rien. Aussi longtemps qu'on s'interdira d'intervenir sur le génome, les bébés qui naîtront sourds demain seront tous pareils à ceux des générations précédentes. Du moins le jour de leur naissance... Ce qui, en revanche, est variable par nature et rigoureusement imprévisible, c'est la manière dont ils sont façonnés par leur éducation. C'est là qu'on risque d'y perdre son latin.

Il fut un temps -celui de l'audiophonologie triomphante, celui aussi -hé oui !- du congrès de Paris de la Fédération Mondiale

des Sourds- où l'efficacité de la formation d'un jeune sourd se mesurait, à tort ou à raison, à l'aune de sa parole. Un temps où le succès d'un tel projet, normatif assurément, dépendait pour une large part du milieu familial. Puis vint le pouvoir des psychologues, des psychiatres aussi, osons le dire. Les attentes parentales, sommées de se mettre au diapason du communautarisme, “guidance” devint “accompagnement”.

Parmi les émotions qui perturbent la famille, disent les experts (je parle des experts d'aujourd'hui), il en est une qu'il convient d'étouffer dans l'œuf : le déni. Quelque forme qu'il puisse prendre, le déni dans lequel se réfugient les parents compromet -c'est une évidence- “le deuil du désir de réparation” qu'on les invite à faire.

Il serait temps de vous l'avouer : c'est ce sentiment si contraire à l'éclosion d'une dynamique d'apprentissage qui m'a inspiré le présent bloc-notes. Mais -une fois n'est pas coutume- il n'y sera question des parents qu'en filigrane. Que trouve-t-on, en effet, à l'origine de l'imbricatio de certitudes contradictoires qui caractérise notre microcosme, sinon des dénis croisés ? Car les professionnels n'échappent pas à la spirale des émotions, attentes, rejets, espoirs et doutes. A la question -tout à fait rationnelle et éthiquement indécente- “quels sourds voulons-nous ?”, leurs réponses, depuis un quart de siècle, offrent des contrastes surprenants.

L'idée qu'on se fait de la surdité est évidemment une construction personnelle, mais à la lumière des controverses parfois violentes des dernières décennies, les diverses formes de déni mis en acte par les spécialistes se sont organisées, me semble-t-il, selon deux versants : celui de l'efficacité technique et celui de l'écologie. Sur quelque a priori qu'ils aient bâti leurs convictions, les praticiens découvrent tôt ou tard que l'un ne va pas sans l'autre.

Cette prise de conscience, fruit de l'expérience et de l'honnêteté intellectuelle, gagne du terrain sur les “pesanteurs sociologiques”. Si mon sentiment profond a réussi à m'inspirer les mots justes, peut-être ce bloc-notes pourra-t-il y contribuer...

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

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

ABONNEMENT

Abonnez-vous à « *Connaissances Surdités* »

- Je m'abonne pour un an au prix de 40 €
- Je souscris un abonnement de soutien à Acfos pour un an à partir de 60 €
- Je commande le N° ... au prix de 12 €

Tarifs pour l'étranger, nous contacter.

Nom/Prénom
Adresse
Code Postal
Ville
Tél.
Profession

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

Date et signature obligatoire :

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

- Je commande le Hors Série N°1 de *Connaissances Surdités* sur les Actes Acfos IV au prix de 45 € (à paraître en JUIN 2003)

Tarifs pour l'étranger, nous contacter.

Nom/Prénom
Adresse
Code Postal
Ville
Tél.
Profession

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

Date et signature obligatoire :

Glossaire

AGEFIPH

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

BAFA

Brevet d'aptitude aux fonctions d'animateur de centre de vacances et de loisirs

BEP

Brevet d'enseignement professionnel

BIAP

Bureau international d'audiophonologie

BOEN

Bulletin officiel de l'Education nationale

CAF

Caisse d'allocations familiales

CAMPS

Centre d'action médico-sociale précoce

CAP

Certificat d'aptitude professionnel

CAPEJS

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

CDES

Commission départementale d'éducation spéciale

CEOP

Centre expérimental orthophonique et pédagogique

CFA

Centre de formation d'apprentis

CIS

Centre d'information pour la surdité

CLIS

Classe d'intégration scolaire (primaire)

EREA

Etablissement régional d'enseignement adapté

FISAF

Fédération nationale pour l'insertion des personnes sourdes et des personnes aveugles en France

GIE

Groupement d'intérêt économique

INJS

Institut national de jeunes sourds

IUT

Institut universitaire technologique

LEP

Lycée d'enseignement professionnel

LPC

Langage parlé complété

LSF

Langue des signes française

RESEDA

Réseau d'éducation pour l'écoute et le développement de l'adolescent

SAFEP

Service d'accompagnement familial et d'éducation précoce

SSEFIS

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

SMS

Short message service

SPFP

Section de 1^{ère} formation professionnelle théorique et pratique

UFA

Unité de formation en apprentissage

UPI

Unité pédagogique d'intégration

URAPEDA

Union régionale de parents d'enfants déficients auditifs