

## Prise en charge de l'enfant et de l'adolescent sourd en milieu médico-social de Rhône-Alpes

Quelques questions au  
Pr Alain Morgon



*Pourquoi avoir conduit une telle enquête?*

La première question que nous nous sommes posée était celle de l'adéquation entre les besoins et le dispositif constitué par instituts et services. La deuxième question était celle de la situation des enfants et des adolescents sourds pris en charge dans les établissements spécialisés ou les SSEFIS. Nous avons voulu réaliser une enquête sans idée préconçue.

*Peut-on considérer que cette enquête est exhaustive?*

Non. Dans le tableau que vous reproduisez, page 7, nous avons indiqué le nombre d'enfants sourds "potentiels" (1 pour 1000 de la population des 0-19 ans de Rhône-Alpes). On constate que les jeunes pris en compte par notre enquête ne représentent pas le total des enfants "potentiellement sourds". Notre enquête concerne les enfants suivis par les structures médico-sociales spécialisées. Ce sont elles que nous avons interrogées et qui nous ont retourné les questionnaires remplis avec beaucoup de soin. L'étude ne prend pas en compte les enfants sourds intégrés en milieu ordinaire avec le soutien d'une orthophoniste en libéral - population plus nombreuse

dans les départements dépourvus de structures spécialisées, ni les enfants sourds accueillis dans les IME polyvalents de la région.

*Avez-vous observé un changement des populations, entre les instituts d'une part, et les SSEFIS?*

L'intégration favorisée par un diagnostic précoce et l'orientation de l'enfant vers une prise en charge par un SSEFIS a entraîné une baisse relative du nombre d'enfants reçus dans les instituts. Une remarque : les instituts restent nécessaires car tous les enfants sourds ne peuvent pas être intégrés dans une école ordinaire. L'intégration doit être discutée avec les parents qui sont seuls maîtres de la décision ; il faut éviter qu'un enfant soit mal orienté. Une décision de prise en charge quelle qu'elle soit, peut être modifiée au gré de l'évolution des acquisitions de l'enfant.

*On est frappé du poids des handicaps associés.*

Oui, il y aurait une réflexion à mener sur l'accueil des enfants avec handicaps associés à la surdité, particulièrement avec troubles comportementaux et déficiences intellectuelles. La vocation des établisse-

ments se modifie aussi. Certains instituts gardent des enfants sourds avec des handicaps associés d'importance moyenne, enfants qui auparavant allaient dans des IME spécialisés. De fait ces derniers reçoivent les cas les plus lourds.

*Dans votre analyse, vous vous êtes plus spécialement intéressé aux modes de communication.*

Ils sont essentiels dans la perspective d'une restauration de la fonction de communication et celle d'une intégration réelle scolaire, puis sociale. Il est dommage que le LPC ne soit pas plus utilisé ; son emploi pour les enfants implantés cochléaires est pourtant primordial. Nous avons séparé clairement LSF et FS puisque dans un cas la syntaxe est différente de la langue française orale et que dans l'autre elle est superposable. L'enquête met en évidence dans 5,8% des cas des "associations" qui ne s'appuient pas sur des données scientifiques. La perspective d'une implantation cochléaire n'interdit pas l'emploi du geste dans la rééducation, à plus forte raison chez un enfant très jeune avant deux ans. ♦

Depuis l'enquête épidémiologique réalisée en 1978 par la CEE (composée alors de huit pays membres), qui portait sur 3 462 enfants âgés de huit ans porteurs d'une surdité bilatérale de plus de 50%, aucune enquête d'une certaine ampleur n'avait été réalisée en France. Ce travail entrepris avec le concours de la DRASS dans la région Rhône-Alpes, qui représente 10% de la population française, constitue donc un précieux élément de référence.

ALAIN MORGON ET DANIELE IMBERT\*

Cette étude regroupe 1007 observations d'enfants et d'adolescents atteints de surdité présents au premier semestre 2001 dans les structures suivantes :

- 477 en institut
- 20 en SAFEP
- 41 en CAMSP spécialisé
- 464 en SSEFIS
- 5 en CMPP, établissements et services de la région Rhône-Alpes relevant de l'annexe XXIV quater

Les garçons représentent 57 % des dossiers (572), les filles 43 % (435). La répartition des enfants selon l'âge est la suivante :

- 0-5 ans : 112
- 6-10 ans : 232
- 10-15 ans : 330
- 16-20 ans : 288
- >20 ans : 33

La tranche d'âge des enfants nés de 1996 à 2001 est la moins importante ; ceci objective le caractère encore tardif du dépistage de la surdité de l'enfant.

En ne considérant que la tranche des enfants nés de 1986 à 1995, soit 853 enfants, et en prenant en référence la population de Rhône-Alpes de même âge, soit 1 130 014, les enfants sourds représentent 0,75 %, alors que le chiffre théorique devrait être de 1 à 1,2 %.

L'étude ne recense pas les enfants déficients auditifs présents dans les IME non spécialisés, les enfants déficients auditifs intégrés en milieu scolaire ordinaire et non suivis par un service de soutien spécifique pour des raisons géographiques ou sociales, ou suivis par un orthophoniste en exercice libéral.

## LE PERSONNEL DES ÉTABLISSEMENTS

Tous personnels confondus, le ratio théorique moyen (par rapport au nombre de places) est de 0,54 par enfant mais les différences sont importantes en nombre et en qualification selon le type de structure. Les ratios sont particulièrement faibles dans les services et notamment ceux correspondant au temps de rééducation orthophonique.

Les ratios réels (par rapport au nombre d'enfants présents) sont de :

- 0,97 dans les instituts\*
  - avec un personnel enseignant constituant 37 % des équipes éducatif 25 %
  - orthophonique 8 %
  - et peu de temps de psychologue, médecin, psychomotricien et infirmier
- de 0,17 dans les SSEFIS et les CMPP avec des équipes composées surtout d'enseignants 33 % et d'orthophonistes 23 %.
- 0,16 dans les SAFEP et les CAMSP

\*majoré par celui de l'IME "La Providence" (surdité à handicap sévère)

## DEGRÉS DE SURDITÉ

Sur 995 cas documentés, on observe :

- surdité profonde : 56 % (556)
- surdité sévère : 24 % (240)
- demi-surdité : 19 % (189)

### Nombre estimé d'enfants sourds par département et nombre d'enfants sourds en structures médico-sociales spécialisées

| Département  | Population 0-19 ans | Enfants sourds | Enfants en médico-social spécialisé | % par rapport au nombre estimé d'enfants sourds |
|--------------|---------------------|----------------|-------------------------------------|---|
| AIN          | 138 409             | 138            | 104                                 | 75 %  |
| ARDÈCHE      | 66 156              | 66             | 8                                   | 12 %  |
| DRÔME        | 111 246             | 111            | 52                                  | 47 %  |
| ISÈRE        | 282 559             | 283            | 195                                 | 69 %  |
| LOIRE        | 177 074             | 177            | 119                                 | 67 %  |
| RHÔNE        | 399 482             | 399            | 317                                 | 79 %  |
| SAVOIE       | 91 031              | 91             | 83                                  | 91 %  |
| HAUTE-SAVOIE | 164 831             | 165            | 45                                  | 27 %  |

67 % des surdités sont congénitales, 12 % sont des surdités post-natales, 21 % des réponses indiquent que la date de survenue est inconnue.

Le taux de 67 % justifierait à lui seul le dépistage systématique de la surdité à la naissance.\*

|              | 1995-2001 | 1990-1994 | 1985-1989 | Avant 1985 | Pop. Totale |
|--------------|-----------|-----------|-----------|------------|-------------|
| <b>SP</b>    | 55%       | 44%       | 61%       | 63%        | 56%         |
| <b>SS</b>    | 30%       | 23%       | 24%       | 23%        | 24%         |
| <b>1/2 S</b> | 14%       | 31%       | 16%       | 14%        | 19%         |

Les chiffres devraient être équivalents par tranche d'âge pour chaque type de surdité. Il est probable que le moment auquel est réalisé le diagnostic explique ces différences.

En prenant la référence d'une prévalence de 1 %, 71 enfants sourds naissent chaque année en Rhône Alpes soit 355 par tranche de 5 ans. La première tranche n'en comptabilise que 146, il faut attendre la troisième tranche pour retrouver un chiffre approchant, soit 339 enfants.

Dans la tranche des enfants nés de 0 à 5 ans, le diagnostic a permis de découvrir des surdités profondes et des surdités sévères. Les demi-surdités dont le diagnostic est décalé, apparaissent essentiellement dans la tranche d'âge suivante.

\* Les taux retenus sont de 85 % de surdité congénitale, et de 15 % de surdité acquise dans l'enquête de la CEE.

## LES AIDES AUDITIVES

|              | Nb de cas | Aide auditive | Cas documentés | %      |
|--------------|-----------|---------------|----------------|--------|
| <b>SP</b>    | 556       | 387           | 480            | 80,60% |
| <b>SS</b>    | 240       | 230           | 231            | 99,50% |
| <b>1/2 S</b> | 189       | 170           | 182            | 93,40% |

88 % des enfants sont appareillés. L'appareillage auditif avec les prothèses conventionnelles est prescrit systématiquement, même pour les surdités profondes. Mais le chiffre de 20 % d'enfants sourds profonds non appareillés indique bien les limites de l'appareillage auditif conventionnel. Lorsqu'il s'avère inefficace, il est abandonné; la prise en charge comporte alors deux offres: celle de l'implant cochléaire avec oralisation, celle de la communication gestuelle avec la LSF. Le choix appartient aux parents.

## LES MODES DE COMMUNICATION

Dans notre série (986 cas documentés), 36,3 % des enfants ont une communication orale pure, 22,5 % s'expriment par le geste et 41,2 % ont une communication bimodale.

|                        |     |       |
|------------------------|-----|-------|
| <b>Oral pur</b>        | 358 | 36,3% |
| <b>Oral + gestes :</b> |     |       |
| ■ LSF :                | 181 | 18,3% |
| ■ FS                   | 109 | 11,0% |
| ■ LPC                  | 58  | 5,8%  |
| ■ LSF + LPC            | 24  | 2,4%  |
| ■ FS + LPC             | 10  | 1,0%  |
| ■ LSF + FS             | 18  | 1,8%  |
| ■ LSF + FS + LPC       | 6   | 0,6%  |
| <b>Geste</b>           |     |       |
| ■ LSF                  | 117 | 11,7% |
| ■ FS                   | 86  | 8,6%  |
| ■ LSF+FS               | 19  | 1,9%  |

Si l'on observe le type de communication par tranche d'âge, on constate que l'oralisation s'observe chez les enfants les plus jeunes.

Le français signé est associé à l'oralisation prenant en compte le fait que l'apprentissage de la langue orale pour l'enfant sourd peut s'appuyer sur le geste à condition que soit respectée la syntaxe de la Langue Française.

Le graphique montre l'évolution actuelle de la prise en charge qui privilégie l'oralisation chez les plus jeunes. L'utilisation préférentielle du français signé est à noter.

|                   | Oral  | Oral+ | LSF   | FS    | LSF+FS |
|-------------------|-------|-------|-------|-------|--------|
| <b>1995-2001</b>  | 37,5% | 41,7% | 11,1% | 9,7%  | 0%     |
| <b>1989-1994</b>  | 45,1% | 33,6% | 4,4%  | 14,5% | 2,4%   |
| <b>1985-1988</b>  | 33,6% | 45,1% | 11,6% | 8,3%  | 1,4%   |
| <b>Avant 1984</b> | 29%   | 44,9% | 20,1% | 2,8%  | 3,2%   |

## ► Mode de communication et type de surdité

|              | Oral | Oral+ | LSF | FS | LSF+FS |
|--------------|------|-------|-----|----|--------|
| <b>SP</b>    | 84   | 256   | 107 | 76 | 17     |
| <b>SS</b>    | 120  | 105   | 6   | 4  | 1      |
| <b>1/2 S</b> | 144  | 39    | 2   | 3  | 1      |

Surdité sévère et demi-surdité ont des modes de communication proches et se différencient nettement des surdités profondes pour lesquelles le geste, utilisé dans pratiquement 37 % des cas, est le seul mode de communication.

Il faut tenir compte dans l'interprétation des chiffres du fait que les enfants porteurs d'une surdité avec handicaps associés utilisent plus que les autres le geste seul. La moitié des sourds sévères utilisent l'oral sans geste.

## ► Langue parlée dans la famille

A partir de 988 cas documentés, on arrive aux résultats suivants: si 85 % des familles utilisent le Français, 13 % d'entre elles sont

bilingues (Français et langue étrangère).

Dans 11 % des cas, les parents sont sourds (111) et parmi cette population, 57 % utilisent la LSF.

|  |      |
|--|------|
| ■ Français                               | 62 % |
| ■ Français + LPC                         | 4 %  |
| ■ Français + LSF                         | 6 %  |
| ■ Français + langue étrangère            | 13 % |
| ■ Langue étrangère exclusive             | 6 %  |
| ■ LSF exclusivement                      | 6 %  |
| ■ Autres (Fr+LPC+LSF, Fr+LSF+L. Etr....) | 1 %  |

Le bilinguisme n'est il pas un facteur rendant l'acquisition de la Langue Française plus difficile ? Le lexique et la syntaxe de l'autre langue imposent un apprentissage différent de celui de la langue française. Le passage à la langue écrite française dont la structure générale est celle de la langue orale n'est alors pas facilité.

## LA SCOLARITÉ

### a) Selon le type de classe (intégration)

920 cas documentés :

|                           |     |       |
|---------------------------|-----|-------|
| Classe ordinaire          | 306 | 33%   |
| Cl. Sp / Etabl. Ordinaire | 244 | 6,5%  |
| Cl. Sp / Etabl. Sp        | 181 | 20%   |
| Medico soc.               | 189 | 20,5% |

### b) Moyenne des âges : (cycle primaire)

|  |          |
|--|----------|
| ■ classe ordinaire                               | 10 ans   |
| ■ classe spécialisée en établissement ordinaire  | 12,4 ans |
| ■ classe spécialisée en établissement spécialisé | 12,1 ans |
| ■ établissement médico-social                    | 13,4 ans |

Les enfants qui suivent une scolarité en classe ordinaire sont en moyenne plus jeunes que ceux qui sont en milieu spécialisé. Cette différence peut signifier soit que :

- les enfants ont moins de retard en milieu scolaire ordinaire
- l'intégration est difficile à partir d'un certain niveau scolaire et d'une profondeur de la surdité

Ces chiffres montrent que la création des SSEFIS qui prennent en charge des enfants porteurs de surdités sévères et de demi-surdités (rarement avec handicaps associés) a fortement favorisé le développement de l'intégration.

### ► Intégration scolaire et surdité

(902 cas documentés)

|                           | SP  | SS    | 1/2 S |
|---------------------------|-----|-------|-------|
| Classe ordinaire          | 22% | 44,5% | 51%   |
| Cl. Sp / Etabl. Ordinaire | 24% | 30,5% | 31%   |
| Cl. Sp / Etabl. Sp        | 29% | 8,5%  | 6%    |
| Medico soc.               | 25% | 16%   | 11%   |

54 % des surdités profondes ont une scolarité spécialisée, mais 22 % d'entre elles suivent une scolarité ordinaire donc avec une intégration effective.

Les surdités sévères ont une intégration proche de celle des demi-surdités, 75 % pour 82 % ; elles se démarquent les unes et les autres des surdités profondes (46 %).

Les résultats peuvent aussi être présentés ainsi : les 358 enfants qui sont accueillis en classe spécialisée dans les établissements spécialisés et médico-sociaux se répartissent en fonction du niveau de surdité :

- surdité profonde (SP) : 76,2%
- surdité sévère (SS) : 15,4%
- demi-surdité (DS) : 8%

### ► Niveau scolaire et surdité

Nombre de cas documentés : 928

|                   | SP  | SS  | 1/2S |
|-------------------|-----|-----|------|
| <b>Maternelle</b> | 16% | 19% | 11%  |
| <b>Primaire</b>   | 31% | 30% | 50%  |
| <b>Collège</b>    | 40% | 36% | 26%  |
| <b>Lycée</b>      | 12% | 14% | 14%  |

Au collège, on rencontre 62 % de surdité profonde, 24 % de surdité sévère, 14 % de demi-surdité.

Au lycée, 52 % de surdité profonde, 28 % de surdité sévère et 20 % de demi-surdité.

L'accès au lycée dépend de nombreux paramètres, dont la surdité est l'un des plus importants, mais n'est pas le seul. Ces résultats ne s'interprètent pas en comparant les 3 types de surdités. Le pourcentage faible des demi-surdités en maternelle s'explique par le caractère tardif de leur diagnostic ; les enfants porteurs d'une demi-surdité sont plus nombreux en primaire.

### ► Intégration scolaire et communication

L'oral est utilisé dans les structures d'intégration ; dans ces mêmes structures le geste est aussi employé. Dans les structures médico-sociales, le français signé est préféré. Ainsi, dans une classe ordinaire, l'oral est privilégié, mais on fait appel aussi au LPC et aux gestes de la langue des signes française et du français signé.

L'oralisation reste la condition nécessaire pour une scolarité en classe ordinaire donc une intégration effective, mais c'est aussi une conséquence.

|                              | Oral/Oral +* | LPC  | LSF | FS    |
|------------------------------|--------------|------|-----|-------|
| <b>Classe ordinaire</b>      | 68%          | 13%  | 13% | 6%    |
| <b>Cl. Sp./Et. Ordinaire</b> | 61%          | 3%   | 26% | 10%   |
| <b>Cl. Sp./Et. Sp</b>        | 30%          | 10%  | 36% | 24%   |
| <b>Médico soc.</b>           | 37%          | 0,5% | 30% | 32,5% |

\* cette catégorie comprend l'oral pur et l'oral associé à divers gestes, exclusion faite du LPC qui est isolé. Voir le paragraphe "modes de communication" p. 8

## LE NIVEAU DE LANGAGE

Avant le Cours Préparatoire, l'enfant est soumis au langage oral avec ou sans geste et dès le Cours Préparatoire s'ajoute le langage écrit. Le pourcentage de langage normal ou avec un léger retard est de 30.5 %.

Sur 986 cas documentés, les résultats globaux sont les suivants :

- langage normal (Ln) 12.5 %
- retard léger (r) 18 %
- retard moyen (R) 35.5 %
- retard important (R+) 34 %

### ► Niveau de langage et surdité

(972 cas documentés)

|              | Ln  | r   | R   | R+  |
|--------------|-----|-----|-----|-----|
| <b>SP</b>    | 10% | 11% | 33% | 46% |
| <b>SS</b>    | 13% | 23% | 43% | 21% |
| <b>1/2 S</b> | 20% | 30% | 34% | 16% |

Ces chiffres ne tiennent pas compte de handicaps associés, mais ils montrent la relation directe entre retard de langage et profondeur de la surdité.

Le langage des surdités sévères est plus proche de celui des demi surdités que de celui des surdités profondes ; ce fait est surtout marqué dans l'observation des retards importants et de la situation de langage normal.

### ► Niveau de langage et niveau scolaire

929 cas documentés

|                   | Ln  | r   | R   | R+  |
|-------------------|-----|-----|-----|-----|
| <b>Maternelle</b> | 4%  | 17% | 27% | 52% |
| <b>Primaire</b>   | 6%  | 18% | 45% | 31% |
| <b>Collège</b>    | 17% | 18% | 34% | 31% |
| <b>Lycée</b>      | 34% | 18% | 34% | 13% |

En maternelle, il n'est pas étonnant de trouver 52 % de gros retards car l'enfant est encore proche d'un diagnostic souvent tardif et la prise en charge est récente.

### ► Niveau de langage et intégration

(871 cas documentés)

|                      | Ln/r | R   | R+  | Total des cas |
|----------------------|------|-----|-----|---------------|
| <b>Cl. Ordinaire</b> | 53%  | 34% | 13% | 273           |
| <b>Sp./Ord.</b>      | 16%  | 48% | 36% | 237           |
| <b>Sp./Sp.</b>       | 16%  | 27% | 57% | 176           |
| <b>Med.Soc.</b>      | 21%  | 41% | 38% | 185           |

Le langage normal s'observe dans les classes ordinaires et les retards s'observent essentiellement chez des enfants suivant une scolarité spécialisée dans des établissements spécialisés.

Les établissements spécialisés reçoivent les enfants sourds qui n'ont pas pu être intégrés ; leur surdité avec handicap associé explique les difficultés d'acquisition du langage.

### ► Niveau de langage et mode de communication

954 cas documentés

|               | Ln   | r     | R     | R+    | Total des cas |
|---------------|------|-------|-------|-------|---------------|
| <b>Oral</b>   | 23%  | 25%   | 38%   | 13,8% | 361           |
| <b>Oral+</b>  | 9,1% | 19,6% | 42,5% | 28,6% | 381           |
| <b>LSF</b>    | 3,6% | 2,7%  | 35,4% | 58,1% | 110           |
| <b>FS</b>     | 1,2% | 1,2%  | 7,2%  | 90,3% | 83            |
| <b>LSF+FS</b> | 0    | 0     | 10,5% | 89,4% | 19            |

Des enfants qui ont un langage normal utilisent dans 57 % des cas l'oral pur et dans 4 % des cas un geste.

Le niveau de langage est lié au mode de communication.

En considérant les deux extrêmes : langage normal et retard, on peut avancer que l'oralisation va avec un langage normal et que le geste s'associe à un retard de langage. Les sourds qui usent de la langue des signes ont un accès difficile à la langue écrite française.

## LES HANDICAPS ASSOCIÉS À LA SURDITÉ

Dans l'enquête, 29,9 % des enfants enfants présentent une surdité avec un ou plusieurs handicaps associés ; le chiffre de l'enquête épidémiologique de la Communauté Economique Européenne (CEE) était de 28,8 % des cas.

|                          | +  | ++ | +++ | Total |
|--------------------------|----|----|-----|-------|
| Troubles du comportement | 61 | 78 | 38  | 177   |
| Troubles intellectuels   | 74 | 38 | 17  | 129   |
| Troubles visuels         | 44 | 13 | 9   | 66    |
| Troubles moteurs         | 25 | 8  | 8   | 51    |
| Malformations            | 45 |    |     | 45    |
| Troubles viscéraux       | 21 |    |     | 21    |
| Troubles métaboliques    | 15 |    |     | 15    |

Légende : + handicap léger ; ++ handicap moyen ; +++ handicap lourd

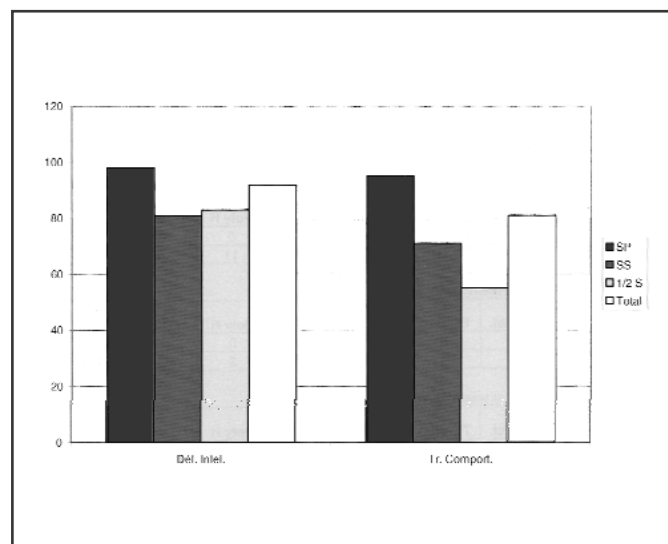
43 % des enfants présentant un trouble du comportement ++ et +++ sont dans un IME spécialisé.

56 % des enfants avec une déficience intellectuelle ++ et +++ sont dans ce même IME.

## ► Déficiences intellectuelles et troubles du comportement associés

Un quart des enfants avec handicaps associés présente une déficience intellectuelle associée à un trouble du comportement. Leur association est redoutable par le retentissement sur la communication et le retard de langage.

80% de ces enfants sont accueillis dans des établissements médico-sociaux.



Le poids du handicap est d'autant plus lourd que la surdité est profonde. 90% des surdités profondes avec troubles du comportement, associés ou non avec des déficiences intellectuelles, sont dans des établissements médicaux-sociaux.

## ► Déficiences associées et mode de communication

- oral pur : 33,5 %
- oral + geste : 38,1 %
- geste pur : 28,3 %

On observe que le geste pur est employé plus volontiers chez des enfants présentant une surdité avec des déficiences associées. Heureusement, le geste reste pour ces enfants sourds un mode de communication adapté, lorsque le choix a été fait par les parents du mode de prise en charge.

Les associations de déficiences intellectuelles et/ou de troubles du comportement avec des troubles visuels ou des troubles moteurs ont un important retentissement sur l'apprentissage de la langue écrite.

## ► Déficiences associées selon les structures

Tous degrés de gravité réunis, sur 290 enfants présentant des déficiences associées à la surdité :

- 191 sont accueillis en instituts\*
- 99 sont suivis par les services (les déficiences sont en général moins graves et rarement multiples)\*\*

\* principalement au CROP de Chatillon et surtout à l'IME de St Laurent en Royan

\*\*notamment au SSEFIS J. Plotton de St Etienne

| Déficiences         | Dans les instituts | En SSEFIS |
|---------------------|--------------------|-----------|
| Tr. moteurs         | 63 %               | 25 %      |
| Déf. intellectuelle | 87 %               | 10 %      |
| Tr. comportement    | 73,5 %             | 21 %      |
| Déf. visuelle       | 50 %               | 46 %      |
| Pat. viscérale      | 62 %               | 14 %      |
| Tr. métabolisme     | 73 %               | 20 %      |
| Polyhandicaps       | 79 %               | 14 %      |

## CONCLUSIONS GÉNÉRALES

En dehors de tout handicap associé (principalement troubles comportementaux, déficiences intellectuelles, handicaps sociaux), l'enfant porteur d'une surdité de perception bilatérale a une difficulté d'acquisition du langage d'autant plus grande que la surdité est plus importante.

L'oralisation est favorisée par une prise en charge précoce orthophonique et par la compensation qu'offrent une famille "porteur" francophone entendante, et des aides auditives ou un implant cochléaire.

Les trois quarts des enfants de cette enquête sont oralisés. L'oralisation n'élimine pas l'utilisation des gestes du français signé. Les enfants porteurs de surdités profondes, rééduqués en langue des signes française, ont un accès à la langue française écrite difficile.

La création des SSEFIS a permis de réaliser l'intégration des demi-surdités, de la plupart des surdités sévères mais aussi de surdités profondes.

Les parents d'un enfant sourd profond voire sourd sévère pour lequel les aides auditives conventionnelles sont inefficaces, ont le choix entre deux types de prises en charge : l'éducation en langue des signes française et l'oralisation grâce à l'implant cochléaire ; ce dernier transforme la surdité profonde en demi-surdité mais il n'est pas toujours possible ; il se discute pour les surdités profondes avec handicap associé.

L'existence d'établissements spécialisés est nécessaire pour permettre à un enfant sourd qui ne réunit pas toutes les conditions pour être intégré de suivre une scolarité adaptée.

L'association surdité - handicap, rend nécessaire une prise en charge spécifique spécialisée.

Cette enquête est présentée alors que le dépistage systématique de la surdité de l'enfant à la naissance n'est pas encore mis en place en France. Ce dépistage changera le paysage tant au plan du cursus scolaire que du mode de communication des enfants sourds. Les structures de prise en charge précoce, CAMSP et SAFEP, seront-elles en nombre suffisant et leur personnel préparé à la prise en charge d'un enfant de quelques semaines ? Le dépistage précoce à la naissance est nécessaire car il favorisera un accès à la langue orale donc l'intégration familiale, scolaire, sociale et plus tard professionnelle de la plupart des enfants sourds. ♦

\*Alain Morgon, Professeur Emérite, Université Claude Bernard, Lyon I  
Danièle Imbert, ancien Médecin Inspecteur de Santé Publique, DRASS Rhône-Alpes

Le rapport complet peut être consulté à IDDA,  
254 rue Saint-Jacques 75005 Paris  
Tél. 01 44 07 22 59

## Formation au CAPSAIS en Rhône-Alpes

Après une interruption de plusieurs années, faute de candidats en nombre suffisant, l'IUFM de Lyon reprend à la rentrée 2003 la formation au CAPSAIS option A (déficients auditifs) pour 8 candidats originaires de la région sud-est. L'autre endroit de formation est le CNEFEI de Suresnes qui accueille chaque année près d'une quinzaine de stagiaires. Cette formation spécialisée est ouverte aux enseignants du premier degré, titulaires d'un diplôme d'instituteur ou de professeur des écoles, avec ou sans expérience. Le cursus est de deux ans. La première année comprend une formation théorique à l'IUFM (avec cours de LPC et à la LSF) et des périodes de stages, la 2<sup>e</sup> année consiste en un accompagnement dans le poste. En ce qui concerne le second degré, il était envisagé de former des professeurs "ressources" qui mettraient leur expérience à la disposition de leurs collègues novices dans l'accueil des collégiens ou des lycéens sourds. Il ne semble pas que le dispositif soit encore opérationnel.

CNEFEI (Centre national d'études et de formation pour l'enfance inadaptée)  
58-60 avenue des landes 92150 Suresnes  
Tél. 01 45 14 43 00

IUFM - Unité Adaptation et intégration scolaire  
5 rue Anselme 69317 Lyon Cedex 04  
Tél. 04 72 07 30 30

## Lieux de mémoire

Si Internet a mis le monde, dans son infinie diversité, à portée de souris, beaucoup s'inquiètent maintenant de la fugacité des informations et du risque de perte de mémoire. En matière de handicap, il n'est pas rare qu'à propos d'un rapport ou d'un anniversaire, organismes officiels ou associations invitent des "diplodocus"... pour leur faire raconter les combats menés depuis la guerre pour doter la France des structures et des lois que nous connaissons aujourd'hui. La célèbre boutade de l'écrivain malien Amadou Hampaté Bâ : "un vieillard qui meurt est

une bibliothèque qui brûle" semble pouvoir s'appliquer chez nous aussi. Plusieurs initiatives visent aussi à conserver les écrits familiaux ou de littérature grise afin d'alimenter de futures recherches.

## ... archives familiales

Handicap International et la Fédération APAJH viennent de donner le jour à l'Observatoire des familles en situation de handicap (OFSH). L'objectif est de réunir un fonds d'archives constituées des documents familiaux : lettres, photos, documents administratifs et médicaux, vidéos, etc. en relation avec la présence d'une personne handicapée (quel que soit le handicap) dans la famille. Ce fonds pourrait être utilisé, avec toutes les garanties déontologiques, par des chercheurs pour des travaux "scientifiques et désintéressés". Les archives seront accueillies par les archives municipales de la ville de Lyon. Les documents peuvent être remis par les familles à Handicap International ou à une fédération départementale de l'APAJH.

H.I. 14 avenue Berthelot  
69361 Lyon Cedex 07 - Tél. 04 78 72 72 72  
APAJH 26 rue du Chemin vert  
75011 Paris - Tél. 01 48 07 25 88

## ... archives de l'éducation spécialisée

Il existe aussi un Conservatoire national des archives et de l'histoire de l'éducation spécialisée (CNAHES) qui regroupe les archives des professionnels et des associations d'action sociale, éducatives et médico-sociales. Les archives sont répertoriées et conservées à l'Université d'Angers et concernent surtout pour le moment les jeunes inadaptés. Le Conservatoire a décidé d'organiser chaque troisième mardi du mois, des débats d'actualité au regard de l'histoire. Le premier qui a eu lieu à Roubaix, était consacré aux "centres ouverts et fermés".

CNAHES 29 rue Gabrielle 75018 Paris  
<http://buweb.univ-angers.fr/EXTRANET/CNAHES>