

Collection HANDICAP



Diagnostic

Scolarisation

Les assoc'

Culture

La scolarité
des enfants sourds
et malentendants

SOMMAIRE



Ministère de l'éducation nationale, de la jeunesse et de la vie associative - Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche

Délégation régionale de l'ONISEP AIX-MARSEILLE
Rotonde du bois de l'Aune,
BP 689 -
13095 Aix-en-Provence cedex 2

Tel. 04 42 95 29 25
Fax. 04 42 95 29 55

Directeur de publication

Pascal Charvet

Directeur délégué

Denis Petruzzella

Rédacteur en chef

Cathy Jacquety

Rédaction

Anne-Claire Lacour Filliol

Maquette

Anne-Claire Lacour Filliol

PAO

Anne-Claire Lacour Filliol

Relecture

Régine Job, Cathy Jacquety,

Claire Rosty

Avec la participation de

Flore Gilbert et Claire Rosty

Janvier 2011

Le mot de Claire Rosty, inspectrice, conseillère technique pour l'ASH au rectorat d'Aix-Marseille

L'éducation des jeunes sourds a été longtemps marquée par un clivage entre les structures relevant du ministère de la Santé et les réponses qu'apportait l'Éducation nationale. Le contexte réglementaire, largement rénové depuis la loi du 11 février 2005, nous invite aujourd'hui à concevoir autrement le parcours de scolarisation en articulant l'ensemble de ces dispositifs au sein de « pôles pour l'accompagnement à la scolarisation des jeunes sourds » (PASS, voir circulaire 2010-088 du 28/05/2010).

Cette rénovation prend appui sur la reconnaissance du statut de langue de la LSF dont l'enseignement est fixé par des programmes allant de l'école primaire au baccalauréat.

Les PASS répondent à l'un des objectifs prioritaires du plan 2010-2012 en faveur des personnes sourdes ou malentendantes : organiser les conditions de la réussite scolaire dans le respect du libre choix des modes de communication.

Sites utiles

www.ac-aix-marseille.fr
«Handicap et scolarisation»
www.onisep.fr/aix
www.lecolepourtous.education.fr
www.ressource-lsf.cndp.fr
www.alpc.asso.fr
www.coquelicot.asso.fr
www.urapeda-paca.org
www.irsam.asso.fr
www.handicap13.fr
www.orl-marseille.com
www.resal.net
...

Diagnostic

« Il est primordial de présenter tous les moyens de communication qui s'offrent à l'enfant déficient auditif »,
Marie-Anne Personnic, orthophoniste

Scolarisation

« Notre objectif est de travailler ensemble pour favoriser l'accessibilité au savoir et compenser le handicap de l'enfant »,
Corinne Testa, enseignante spécialisée

Les assoc'

« Il est fondamental d'informer. On n'imagine pas la difficulté que peut rencontrer un enfant sourd »,
Françoise Daubéze, URAPEDA

Culture

« La Langue des signes apporte toujours quelque chose en plus car elle est visuelle »,
Martin Dutrait, Arts-Terres

Près de 330 enfants sont sourds ou malentendants dans l'académie.

En France, les familles ont libre choix du mode de communication de leur enfant. La prise en charge de l'enfant sourd demande un travail pluridisciplinaire. Les aménagements mis en place pour favoriser la scolarisation dans les meilleures conditions sont décidés par la CDAPH (commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées). ORL, orthophoniste, psychologue, interprète LSF, psychomotricien, mais aussi auxiliaire de vie scolaire (AVS), éducateurs spécialisés, enseignant spécialisé pour le domaine de la scolarisation... évoluent ensemble afin de participer au mieux au développement de l'enfant.

Diverses solutions existent. La communication en langue française, avec la mise en place de compensations techniques (prothèse auditive, implant cochléaire) et humaines (orthophoniste, AVS, enseignant spécialisé, codeur en langue française parlée complétée (LPC)...) La communication bilingue, avec l'apprentissage du français écrit et de la langue des signes française (LSF), langue visio-gestuelle naturellement accessible aux sourds, pour la communication orale.

La scolarisation en milieu ordinaire est privilégiée. Elle peut s'effectuer soit à titre individuel dans une classe accompagné ou non d'un AVS, soit dans un dispositif

collectif de type CLIS 2 ou en unité localisée pour l'inclusion scolaire (ULIS TFA*) avec un enseignant spécialisé. Les enfants y sont regroupés avec le même handicap afin de faciliter l'apprentissage et la communication. Selon les besoins de l'enfant, la scolarité peut s'effectuer dans un établissement médico-social.

L'académie met en place de nombreuses actions afin de toujours améliorer la scolarisation des enfants sourds et malentendants. Flore Gilbert est nommée professeur ressource pour les établissements du second degré de l'académie. «Mon rôle est d'informer et de former le personnel de l'Education nationale à l'accueil, la prise en charge didactique, pédagogique et au suivi du parcours scolaire du jeune sourd». En relation avec les enseignants, les associations, les personnels spécialisés dans la surdité..., le professeur ressource incite au «croisement des regards».

Une nouveauté également, les PASS, « pôle pour l'accompagnement à la scolarisation des jeunes sourds ». Ils viennent d'être mis en place à la rentrée de septembre 2010. L'objectif, « un effort sans précédent (...) afin de s'assurer de la maîtrise de la lecture et de l'écriture par tous les élèves sourds » (BO n°25 du 24 juin 2010).

*TFA : troubles de la fonction auditive



Les MODES de COMMUNICATION

La communication en langue française

L'apprentissage associé à la rééducation orthophonique prend appui sur les restes auditifs, la lecture labiale, l'usage d'appareils (prothèse auditive, implant cochléaire). Cependant l'apport éventuel de la LPC (la langue française parlée complétée) peut s'avérer utile. Il s'agit d'un outil permettant de clarifier la communication orale en visualisant la chaîne parlée. La LPC répond à un projet oraliste. À chaque forme de la main correspond une consonne et à chaque position de la main près du visage correspond une voyelle. La combinaison position-forme de la main donne une image visuelle de la syllabe prononcée. Code gestuel de réception de la langue française orale, il donne ainsi un repère visuel à chaque syllabe et complète la lecture labiale. Cette dernière n'étant pas suffisante compte tenu des nombreux sosies labiaux et de la suppléance mentale qu'elle induit. Dans ce cas de communication, un appareillage (prothèse auditive, implant cochléaire) peut être présent.

Le bilinguisme

La personne est considérée dans sa différence qui n'est pas vue comme une déficience. L'apprentissage du français se fait à partir de la Langue des signes française (LSF). La LSF, langue visuo-gestuelle dont la syntaxe diffère de la langue française et par conséquent ne s'assimile en aucun cas au français signé, utilise un ensemble de signes qui tiennent compte des configurations de la main, des orientations, des emplacements, des mouvements et de l'expression du visage. L'usage de l'iconicité est alors indispensable, de même que l'utilisation de la dactylogogie (alphabet en LSF) peut s'avérer utile pour épeler des noms propres ou des mots qui n'ont pas encore de signes. Ici, le français écrit est une priorité et le français oral devient un complément ne faisant pas l'objet de compétences à évaluer.

Dans les deux cas

Le PASS «Pôle pour l'accompagnement à la scolarisation des jeunes sourds» doit «servir de cadre» pour «s'assurer de la maîtrise de la lecture et l'écriture par tous les élèves sourds». Il doit permettre «l'apprentissage du français écrit pour les élèves ayant fait le choix d'une communication bilingue, écrit et oral pour les élèves ayant fait le choix d'une communication en langue française». Notamment, pour ces élèves «un renforcement de l'enseignement du français à la hauteur d'une heure par semaine minimum» leur sera proposé.

Diagnostiquer la surdité grâce à l'ORL

Florence Isoard, oto-rhino-laryngologiste et phoniatre à Marseille, établit le degré de surdité des enfants. Diagnostiquer, informer, guider les parents dans le choix du mode de communication... L'ORL est le premier maillon de la chaîne d'un travail pluridisciplinaire.

Un projet de loi sur le dépistage précoce de la surdité fait débat

Une loi sur le dépistage néonatal de la surdité dans les trois premiers jours après la naissance est actuellement en projet au gouvernement. Elle semble bénéfique pour les uns et terrorise les autres. Alors que ceux qui prônent les prothèses auditives et l'oralisation comme moyen de compensation de la surdité semblent enthousiastes, au contraire, ceux qui vivent et revendiquent la surdité comme différence et non comme handicap semblent subir ce projet comme une volonté d'annihiler une culture sourde née loin de toute loi pour répondre à un besoin naturel de communiquer par les mains.

Vous êtes à la fois ORL et phoniatre. A quoi ressemblent vos fonctions auprès des parents d'enfants sourds et des enfants sourds eux-mêmes?

L'oto-rhino-laryngologiste est un médecin spécialiste qui s'occupe de tout ce qui touche au nez, aux oreilles, à la gorge... Cette spécialité me permet de faire le diagnostic de surdité de l'enfant. La phoniatre est quant à elle une compétence qui a trait avec la voix. L'enfant sourd n'entend pas sa voix, il développe donc des difficultés de langage.

J'interviens à la fois à l'Institut régional des sourds de Provence (IRS) et au Centre d'action médico sociale précoce (CAMSP) de l'hôpital de la Timone à Marseille. Les rendez-vous sont réguliers afin de guider les familles au mieux dans les démarches et le choix du mode de communication. Une des demandes récurrentes des parents est « pourquoi la surdité ? ». Nous tentons d'apporter une réponse en faisant des bilans. La surdité peut être génétique ou cacher d'autres pathologies. Il est important pour les parents de comprendre ses causes pour pouvoir l'expliquer plus tard à leur enfant.

Quand et comment se déroule le diagnostic de surdité ?

Ilya différents facteurs de risque de surdité: les antécédents familiaux de surdité, les pathologies néonatales, certains virus... Les diagnostics précoces sont effectués pour réduire au maximum les troubles de la communication et les troubles secondaires qui peuvent s'installer. Les parents ne se doutent généralement de rien. La relation mère-enfant a le temps de s'installer. Lorsqu'à 6-8 mois le bébé cesse de 'gazouiller' parce qu'il n'entend pas, on commence à suspecter la surdité. C'est un choc psychologique pour les parents. Ils passent par plusieurs phases comme le déni, le rejet ou la surprotection avant d'accepter que leur enfant sera différent. Je pense qu'il faut trouver le bon moment pour le diagnostic. Très tôt, cela peut compromettre la relation mère-enfant,

trop tard, cela participe au développement de pathologies. Selon moi, le bon moment se situe aux alentours des 6-8 mois car l'on peut s'appuyer sur ce qui a déjà été mis en place au niveau relationnel entre les parents et l'enfant.

Viens le moment du diagnostic pour lequel nous utilisons l'audiométrie. Dans le cas d'un diagnostic précoce, c'est la méthode électro-physiologique qui est employée. Elle consiste à enregistrer les réponses cérébrales lors d'émission de sons divers durant le sommeil du bébé.

L'audiométrie comportementale infantile détermine le degré de surdité par des tests de la voix, des réactions de l'enfant comme l'action de sursauter, de se retourner...

À partir de 2 ans, 2 ans et demi, l'audiométrie infantile conditionnée s'appuiera sur des activités ludiques à chaque fois qu'un son est entendu.

Après l'annonce du diagnostic, notre mission est d'informer et d'aider les parents dans les choix qu'ils auront à faire.

Justement, comment choisir le mode de communication de son enfant sourd ?

Les parents ont la liberté de choisir le mode de communication de leur enfant. Cela dépend beaucoup de son niveau de surdité et de l'histoire de chacun. De plus, le choix peut évoluer et s'affiner avec le temps. En ce qui concerne les surdités légères et moyennes, les résultats des appareils auditifs sont généralement très bons. Des retards de langage sont souvent constatés car le diagnostic arrive plus tard. On y remédie par des séances d'orthophonie.

Chez les enfants sourds sévères et profonds, les aides visuelles à la communication comme les gestes de la Langue des signes française (LSF) sont des outils de communication faciles et accessibles. Il va signer naturellement.

Actuellement, les parents choisissent majoritairement l'oralisation et l'intégration scolaire car ils se sentent proche de la norme. En maternelle, elle pose rarement problème, les personnels étant habitués à travailler avec les images



© - Emmanuelle Dal'Secco/ONISEP

et supports visuels.

Actuellement les progrès en matière d'appareillage permettent aux sourds sévères et profonds d'avoir de bons résultats prothétiques. Le développement de la langue orale est possible quand il y a de bons résultats réceptifs. La question de l'implant cochléaire peut alors se poser. Elle nécessite une intervention chirurgicale et se déroule généralement autour des 18 mois / 2 ans. Le sourd implanté a majoritairement un projet oraliste.

Cependant je pense que pour l'enfant sourd, la langue des signes française est nécessaire. Elle participe à la structuration de la pensée ainsi qu'à son développement psychique. En outre, un enfant sourd, même implanté, reste sourd. Même si l'implant a révolutionné la prise en charge de la surdité, il s'agit de faire en sorte que l'enfant ne soit pas entièrement dépendant de la machine.

La lecture labiale* est également fondamentale, même pour ceux qui pratiquent la LSF. Elle permet d'avoir le modèle de la langue française pour le passage à l'écrit. Elle fabrique une représentation visuelle et mentale du langage oral. Dans ce sens, la langue française parlée complétée (LPC) va aider l'enfant sourd. Ce code est une aide à la lecture labiale et évite de confondre les sosies labiaux (p,b,m...).

Le choix des parents sera guidé par l'attirance et l'aptitude de l'enfant à communiquer soit par l'oral, soit par les signes.

*Action de lire sur les lèvres

«Un enfant sourd est avant tout un enfant»

Dans le monde des sourds et malentendants, expressions et mimiques importent autant que le message. Marie-Anne Personnic, orthophoniste en libéral à Aix-en-Provence est spécialisée dans l'accueil des jeunes déficients auditifs. Elle reçoit dans son petit bureau où jeux et cahiers se disputent les places sur les étagères. Dans ce cabinet chaleureux, les tables se poussent pour mettre tapis au sol, les solutions se trouvent, l'apprentissage devient jeu.

«Le travail de l'orthophoniste avec des enfants déficients auditifs consiste avant tout à la mise en place de la communication et à l'éducation au langage, non à la rééducation, comme on peut souvent le penser. Cette éducation au langage débute dès le plus jeune âge» explique Marie-Anne Personnic. L'orthophoniste intervient dès l'annonce du diagnostic. «Contrairement à ce qu'il se passait il y a quelques années, lorsqu'un bébé est diagnostiqué déficient auditif, nous le prenons en charge immédiatement. Nous procédons



«Tout enfant peut parler», Marie-Anne Personnic le prouve

à ce que l'on appelle la guidance parentale». Cette guidance s'effectue au domicile des parents. L'enfant sourd n'anticipe pas, il faut donc tout mettre en oeuvre afin de ne pas le surprendre. Par exemple, placer le berceau face à la porte pour que l'enfant puisse voir qui pénètre dans la pièce. De même, inviter la maman à porter du rouge à lèvres ou des vêtements colorés attire le regard de bébé. Autant de petits détails éveillent les sens de l'enfant déficient auditif.

«Plus de mimiques, plus de toucher»

«La guidance parentale à domicile permet des situations de jeu et de plaisir. Je ne vais pas éduquer mais aider les parents à retrouver leur naturel avec leur enfant. Quand je bois une tasse de café avec la maman, le bébé de 3 mois voit que nous partageons un instant de vie ensemble. Le moment du bain est aussi important. Souffler dans l'eau révèle à l'enfant les secrets des vibrations. Il faut plus de mimiques, plus de toucher. L'orthophoniste est là pour réveiller les sensations que les parents pourront adopter afin de stimuler leur enfant sourd», raconte avec passion Marie-Anne Personnic.

Plus tard, l'orthophoniste se déplacera dans les crèches ou écoles où sont scolarisés les enfants déficients auditifs. L'objectif, guider les personnels encadrants et enseignants sur les postures à adopter. Parler plus lentement, avoir son visage dans la lumière pour que se déroule au mieux la lecture labiale (action de lire sur les lèvres), etc. «Un enfant déficient auditif peut parfois répéter ce qu'il vient d'entendre ou de lire sans l'avoir assimilé. Il est important que l'enseignant vérifie la compréhension en plus de l'écoute», alerte l'orthophoniste. Les rendez-vous au cabinet permettent de travailler cette compréhension des textes, ainsi que la lecture labiale et l'articulation. «Aujourd'hui, on peut dire que la surdité totale n'existe plus grâce aux implants, sauf pour ceux qui ne souhaitent pas en avoir». Certains enfants nés dans des familles sourdes choisissent de rester dans la communauté sourde et donc de n'utiliser que la langue des signes. Dans ce cas, l'orthophoniste n'intervient pas. «Je travaille avec les enfants qui ont un projet d'oralisation. Il est d'ailleurs primordial de présenter dès le premier rendez-vous tous les moyens de communication qui s'offrent à l'enfant déficient auditif». La langue des signes française (LSF), la

langue parlée complétée (LPC), le bilinguisme, le français signé mais aussi les contours d'oreilles et implants cochléaires doivent être évoqués afin que la famille puisse faire ses choix dans les meilleures conditions.

«Un vrai challenge»

En parlant d'implant, l'interview est interrompue par l'arrivée du jeune Matteo* à qui l'orthophoniste demande de patienter dans la salle d'attente.

Cet enfant n'est pas comme les autres, il fait partie des rares français déficients auditifs à avoir un implant cochléaire dans chaque oreille. «On lui a mis le 2e implant quelques années après le premier. C'est encore peu pratiqué en France mais une réflexion est en cours actuellement. Il doit donc apprendre à comprendre les sons qu'il entend dans sa 2e oreille. C'est un vrai challenge et il le sait. Il est fier de faire des efforts pour se montrer en exemple et faire peut-être en sorte que d'autres enfants puissent profiter des deux implants». Ce petit jeune d'une douzaine d'année, Marie-Anne Personnic l'a vu grandir, tout comme ses autres patients. «Certains m'invitent même à leur mariage! Quand ils atteignent une vingtaine d'année, ils n'ont plus vraiment besoin de moi, mais ils reviennent se rassurer avant un oral, le permis ou autre...». L'enthousiasme de cette orthophoniste contamine ses patients. Des solutions, elle en trouve toujours. Pour expliquer les contes de fées et métaphores, difficilement accessibles aux personnes sourdes ou pour faciliter la prise de note dans l'enseignement supérieur. «L'idéal serait de former les jeunes déficients auditifs à la dactylographie. Ils pourraient écouter et suivre le cours avec la lecture labiale tout en prenant des notes sur un ordinateur», se réjouit Marie-Anne Personnic. Car les orthophonistes veulent avant tout privilégier le développement de l'autonomie des jeunes déficients auditifs.

*le prénom a été changé

Rendre l'ouïe aux personnes sourdes et malentendantes

Les cellules souches seraient capable de redonner l'ouïe aux personnes sourdes et malentendantes.

À ce jour, des tests probants ont été effectués sur des souris mais aucune sur l'homme. Le professeur suisse Gianni Soldati espère une expérimentation humaine d'ici 2 à 3 années. C'est un véritable espoir pour les familles d'autant qu'il s'agirait d'utiliser des cellules souches de son propre corps (moelle osseuse ou tissu adipeux) pour les injecter dans l'oreille interne. Une vraie promesse qui ne doit pas laisser oublier que tout un travail d'éducation au langage et à la compréhension des sons serait tout de même nécessaire.

Langue des signes et langue française

L'institut régional des sourds de Provence répond aux besoins des enfants, adolescents et jeunes majeurs sourds et malentendants. Intégration en milieu scolaire ordinaire, scolarisation en interne, oralisation, bilinguisme. L'établissement tente de proposer autant de solutions qu'il y a de besoins.

Denis Laurent,
directeur
de l'institut
régional des
sourds de
Provence

« Sont accueillis sur les établissements des Hirondelles et de La Rémusade, des enfants, adolescents et jeunes majeurs, dont la déficience auditive entraîne des troubles de la communication nécessitant le recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage des moyens de communication, l'acquisition des connaissances scolaires, la formation professionnelle et l'accès à l'autonomie sociale »

L'équipe de 170 salariés de l'institut régional des sourds de Provence (IRS) accueille près de 247 jeunes de 3 à 20 ans placés par la CDAPH (commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées) dans un cadre scolaire ou d'insertion professionnelle. Il se divise en deux établissements. Le premier, les Hirondelles, prend en charge des enfants de la maternelle au collège. Le second, la Rémusade, reçoit des jeunes sourds dès l'âge de 13 ans dans un cadre préprofessionnel et professionnel. Tous deux offrent la possibilité d'une intégration en groupe en milieu scolaire ordinaire ou une prise en charge à temps plein à l'institut. Une médico-psychosociale composée de psychologues, médecins, assistantes sociales, infirmières, orthophonistes, psychomotricien, kinésithérapeute, musicothérapeute, intervient dans tous les services de l'établissement et accompagnent

enfants et famille. Intervient également une équipe éducative. « Notre projet d'établissement est un projet bilingue. Nous accordons une priorité à l'apprentissage de la langue des signes française (LSF) pour la communication orale et au français pour l'écrit. Les jeunes faisant également le choix d'oraliser le français bénéficient d'une prise en charge dans ce sens », explique Luc Mathis, directeur adjoint de l'établissement.

« Vécu, perçu, conçu »

Aux Hirondelles, différents services assurent une prise en charge adaptée à chaque besoin. La section d'accompagnement familial et d'éducation précoce (SAFEP) et le service de soutien à l'éducation familiale et à l'intégration scolaire (SSEFIS) privilégient l'adaptation en milieu scolaire ordinaire. « Ce service a pour objectif l'intégration scolaire avec un projet oralisant, précise Paulette Martin Bauer, chef de service du SAFEP-SSEFIS. Nous sommes avant tout dans un travail pluridisciplinaire. Deux

« Nous sommes dans un projet pédagogique de revalorisation. On ne part pas du postulat tu n'entends pas mais tu es différent » Patrick Agostini, chef de

service pédagogique de la SEES

temps ponctuent la procédure d'accueil. D'abord la rencontre avec la famille, puis l'organisation des rendez-vous avec psychologue, assistance sociale, orthophoniste et tout autre intervenant nécessaire... » Un bilan est alors élaboré en vue d'une prise en charge au plus près des besoins de l'enfant. « Depuis peu, une neuropsychologue intervient dans l'équipe. Son travail met en lumière le fonctionnement cognitif et la stratégie de mémorisation de l'enfant. Cela permet d'affiner la prise en charge ». L'accompagnement se fait sur le terrain, de la maternelle à l'université. Information des personnels, aide à la prise de note, travail du langage..., autant de domaines à gérer. « Quand nos élèves intègrent l'université, un AVS* ne suffit plus. L'enseignant spécialisé alors mobilisé

« Il y a autant de familles, autant d'enfants que d'attentes et de compréhensions différentes » Paulette

Martin-Bauer, Chef de service au sein du SAFEP-SSEFIS

doit avoir un certain niveau de connaissance pour comprendre le cours et interpréter à l'étudiant malentendant », poursuit Paulette Martin-Bauer.

Le SAFEP-SSEFIS

représente une branche de l'édifice. La section d'éducation pour enfants déficients auditifs avec handicaps associés (SEEDAHA) s'occupe d'enfants ayant plusieurs pathologies (autisme, déficience visuelle, syndromes et maladies rares). Ils sont accueillis par groupe d'âge et ont un emploi du temps adapté à leurs déficiences. « Les projets éducatifs et thérapeutiques sont mis en place pour favoriser le développement de chaque enfant. Des activités corporelles et cognitives, musicothérapie, équithérapie, art thérapie..., participent de l'évolution de l'enfant sourd et handicapé », commente Valérie Borrás, enseignante spécialisée. Dans la salle de classe, trois mots sont affichés : vécu, perçu, conçu. Le vécu comme base d'apprentissage et d'évolution. « Nous évitons l'abstrait et nous nous appuyons beaucoup sur le visuel », informe Lucette Fouilloux, également enseignante spécialisée.

« Un véritable échange »

La SEES, section d'éducation et d'enseignement spécialisé adopte le projet bilingue de l'établissement. « Notre mission est d'accueillir les élèves sourds de 3 à 16-17 ans ayant des difficultés dans le milieu scolaire ordinaire ou ceux dont les parents ont fait le choix du bilinguisme comme mode d'apprentissage », éclaire Patrick Agostini, chef

de service pédagogique de la SEES. Travailler à la reconstruction des parcours des élèves la plupart du temps en situation d'échec est le maître-mot

« Plus un enfant signe tôt, plus vite il pourra pratiquer une autre langue »

Patrick Agostini, chef de service pédagogique de la SEES

de ce service. Pour ce faire, des pédagogies actives de revalorisation et d'autonomisation comme la méthode Freinet sont adoptées. « L'enfant sourd se sent moins seul lorsqu'il vit dans un groupe où d'autres enfants sont comme lui. De même, un enfant sourd communiquera naturellement avec les gestes. La Langue des Signes Française (LSF) participe au développement et à la structuration de la pensée des sourds sévères et profonds ». 23 professionnels sourds et entendants participent à faire vivre le projet bilingue de la SEES. L'accueil des jeunes s'effectue à temps plein au sein des Hirondelles ou en groupe dans des classes ordinaires. « Nous avons mis en place depuis deux ans un partenariat avec l'école maternelle privée Sainte Marie d'Aubagne. Les personnels ont été formés et les 7 jeunes

élèves sourds, intégrés en groupe dans une classe d'entendants. Il s'agit d'un véritable échange car la surdité n'a pas

été considérée comme un handicap mais comme une différence. Les enfants entendants ont fait de gros progrès en présence des enfants sourds. Le bilinguisme favorise la communication de tous. L'enfant sourd 'signant' peut prendre conscience qu'il apporte quelque chose à l'autre», explique le chef de service.

« Des solutions adaptées à chacun »

Quand ils avancent en âge, les jeunes sourds peuvent intégrer la Rémusade, centre d'enseignement professionnel pour les déficients auditifs (CEPDA). Cet institut prévoit des formations professionnalisantes afin de multiplier les chances d'insertion professionnelle. Ainsi, certains peuvent poursuivre un CAP en interne dispensés par des professeurs spécialisés quand d'autres trouvent leur place en Ulis-lycée ou en alternance dans un CFA. « Nous tentons de trouver des solutions adaptées à chacun, raconte Bernard Siano, chef de service pédagogique à la Rémusade. Certains n'ont pas la capacité d'intégrer une Ulis-lycée ou un CFA. Pour d'autres, cela constitue un projet bénéfique. Il est primordial que les jeunes sourds soient intégrés en groupe dans les classes ordinaires. Cela leur donne confiance en eux. De même, les stages en entreprise invitent à des comportements plus socialisés. Nous avons souvent de bons retours des tuteurs. Ils sont dans une logique de valorisation des efforts ». En Ulis-lycée, deux groupes de 5 jeunes sourds participent à ce dispositif bilingue d'« intégration réfléchie » où

chaque sourd a un binôme entendant. Partage et sensibilisation. « Les cours d'enseignement général sont dispensés en LSF par des enseignants de l'institut qui se déplacent dans le lycée tandis que les cours d'enseignement technique se déroulent avec les autres élèves », précise Françoise Agostini, coordinatrice des scolarités extérieures. Le lundi, les jeunes rejoignent l'institut où ils peuvent, en plus des cours, rencontrer les personnels du médico-social s'ils en ressentent le besoin. Le psychanalyste André Meynard, étudie la question de la surdité depuis de nombreuses années. Recevant les jeunes sourds et leurs parents au sein de la Rémusade en qualité de psychologue clinicien, il est au cœur des problématiques psycho-sociales liées à l'intégration des sourds et approfondit la question de la place accordée à la différence dans notre société. « Dès qu'il n'a plus de repère gestuel, l'enfant sourd se perd. Heureusement aujourd'hui, on assiste au retour progressif de l'accueil collectif.

Le biomédical en France est le modèle principalement retenu, poursuit le psychologue. Le médecin voit la surdité comme un déficit qu'il s'agit de réparer. Cependant, d'autres paramètres sociétaux, psychologiques et culturels entrent en jeu. Ils font de la surdité non plus seulement un handicap mais une particularité ayant ses atouts et son

histoire ».

Plus tard, un groupe d'accompagnement à l'insertion socio professionnelle travaille à aider les jeunes de 17 à 21 ans dans les démarches administratives, recherche d'emploi et autres demandes.

« Il faut avant tout se dessaisir de l'idée aristotélicienne que la parole vocale est indispensable à la pensée », conclut le psychologue André Meynard. L'institut suit au plus près les jeunes sourds afin qu'ils puissent construire leur identité tout en s'intégrant au mieux parmi les entendants. Dans cet établissement où l'on parle avec le cœur, les yeux et les mains, le geste confie sa grâce.

* Auxiliaire de vie scolaire

Institut régional des sourds de Provence
73 traverse des Fabres
13011 Marseille
04 91 18 82 70
www.irsam.asso.fr

André Meynard,
psychanalyste
membre du
laboratoire de
recherche Aix-
Marseille 1

« Les pays nordiques ont adopté une politique volontariste dès les années 1980. Leur système de scolarisation regroupe les enfants sourds très tôt. Cela leur permet d'entrer dans une langue dès le plus jeune âge. Les effets sont positifs. Le taux de sourds fréquentant les universités dans ces pays est beaucoup plus important qu'en France où 80% des sourds ont de très grandes difficultés de lecture et d'écriture. Il serait bon d'aménager le sociétal pour laisser place au sujet. »



Enseignant itinérant : repérer, remédier

«S'adapter». Aux élèves sourds ou malentendants, à leur manière de gérer le handicap, à leur faculté scolaire, à leur mode de communication. «S'adapter» aussi à l'enseignant de la classe, à ses méthodes, à sa pédagogie. Enseignant spécialisé dans le handicap auditif, un métier de coopération.

« Notre objectif est de travailler ensemble pour favoriser l'accessibilité au savoir et compenser le handicap de l'enfant ». Corine Testa est enseignante spécialisée dans le handicap auditif depuis 4 ans. « J'ai enseigné en SEGPA auprès d'adolescents en difficulté scolaire pendant près de 16 ans. Riche de cette expérience, j'ai passé le CAPASH option A pour me spécialiser dans l'aide aux enfants et adolescents handicapés auditifs », explique cette femme débordante d'énergie. L'enseignement spécialisé peut revêtir plusieurs formes. D'abord en CLIS, en ULIS ou d'autres structures fixes où l'enseignant est responsable d'un groupe d'enfants porteur d'un handicap. Autrement, l'enseignant spécialisé peut exercer son métier en itinérance. « Je fais partie de l'éducation nationale et une convention me lie au SSEFIS* dont je dépends. J'interviens tout au long de la semaine dans des classes où des enfants intégrés en milieu scolaire ordinaire ont besoin d'une aide complémentaire pour suivre le cours sans être défavorisé par leur handicap. Je m'occupe cette année de 5 enfants du CM1 au CAP. Mes interventions peuvent commencer à la maternelle et se poursuivre jusqu'à l'âge de 20 ans si le jeune choisit de suivre des études supérieures ». Un travail de médiation est alors mis en place afin d'assurer un apprentissage accessible aux enfants sourds ou malentendants. Il s'agit de repérer les lacunes pour y palier au mieux par le biais d'ateliers ou d'exercices spécifiques. Dans la plupart des cas, l'oralisation est le mode de communication choisi, mais l'enseignant spécialisé doit maîtriser aussi bien la LPC que la LSF. « Il m'arrive très souvent de prendre l'élève sourd ou malentendant à part afin de prendre le temps d'expliquer une notion qui dans le contexte classe serait plus difficile d'accès. Lors de ces ateliers comme en classe, j'utilise beaucoup les supports visuels, l'iconicité, les gestes, afin d'alléger l'effort de concentration », illustre Corine Testa. Dans ce contexte particulier, le rapport prof – élève devient plus personnel. « Il y a un attachement plus important avec les élèves que l'on aide car nous sommes dans l'individuel. Une relation affective s'installe. Je ne suis plus dans la gestion d'une classe mais dans une relation de partenariat avec le personnel intervenant auprès des élèves déficients auditifs. D'ailleurs nous tentons de nous réunir une fois par semaine afin de faire le point et d'adapter nos méthodes au fonctionnement de l'élève ». Psychologues, enseignants spécialisés, interfaces de communication, orthophonistes articulent leur mission

leur travail pour une meilleure prise en charge. S'adapter au rythme d'apprentissage de chaque élève suivi s'accompagne d'une adaptation à l'enseignant de la classe où l'élève est intégré. Chaque enseignant procède avec une méthode particulière. Il faut donc que l'enseignant spécialisé s'accorde avec la pédagogie de son collègue. « Ma position extérieure n'est pas forcément évidente, poursuit Corine Testa. Certains enseignants voient ma présence comme une intrusion dans leur cours et peuvent exprimer un certain mal-être. D'autres sont très demandeurs. Ils ont besoin d'être rassurés. Ils demandent des conseils pour mieux accueillir l'élève dans sa différence ». Cette relation entre l'enseignant et l'enseignant spécialisé participe à l'échange, indispensable pour l'acquisition des savoirs de l'enfant sourd ou malentendant. « Je demande aux élèves sourds ou malentendants de préparer un exposé sur la surdité, qu'il présente devant la classe. C'est souvent un succès. Les enfants sourds ou malentendants apprennent de leur handicap tandis que camarades et enseignants découvrent un monde qui leur devient plus accessible ».

* SSEFIS : service de soutien à l'éducation familiale et à l'intégration scolaire



Les DEGRÉS de SURDITÉ

Surdit  légère

perte entre 21 et 41 d cibels

La parole est per ue   voix basse, elle est difficilement per ue   voix basse ou lointaine. Cependant la plupart des bruits familiaux sont per us

Surdit  moyenne

1^{er} degr  perte entre 41 et 55 d cibels

2^e degr  perte entre 56 et 70 d cibels

La parole est per ue si on  l ve la voix. Le sujet comprend mieux en regardant parler. Quelques bruits familiers sont encore per us

Surdit  s v re

1^{er} degr  perte entre 71 et 80 d cibels

2^e degr  perte entre 81 et 90 d cibels

La parole est per ue   voix forte pr s de l'oreille. Seuls les bruits forts sont per us

Surdit  profonde

1^{er} degr  perte entre 91 et 100 d cibels

2^e degr  perte entre 101 et 110 d cibels

3^e degr  perte entre 111 et 119 d cibels

La parole n'est plus du tout per ue. Seuls les bruits tr s puissants sont per us

D fici nce auditive totale

perte au del  de 120 d cibels

Rien n'est per u

Source : www.ac-aix-marseille.fr, rubrique Handicap et scolarisation, document «Surdit , quelques notions» r alis  par Flore Gilbert

SURDITÉ et SURDITÉS

Permettre à un élève d'entrer dans les apprentissages, de communiquer, d'élaborer un projet d'orientation... c'est tenir compte de ses différences. Or, peu visible, la surdité a tendance à être oubliée. Souvent considérée comme silencieuse¹, la surdité est porteuse d'une douloureuse histoire². L'audition façonne notre perception du monde mais quand elle n'existe pas, peu ou plus, notre perception est-elle pour autant de moindre qualité ?

Les pertes auditives se définissent à travers des degrés et des typologies selon qu'elles sont classées en fonction de la moyenne des pertes d'intensité sur plusieurs fréquences (surdité légère, moyenne, profonde, sévère) et selon le rôle de la partie de l'oreille atteinte (surdité de transmission, de perception). En y associant un ensemble de variables propres à l'enfant (âge d'apparition de la surdité dans le processus de développement de langage, aspect des courbes audiométriques, récupération auditive, moyens de suppléance, milieu familial,...) ces surdités prennent corps pour définir une singularité de l'élève.

Répondre aux besoins de cet élève, c'est proposer des adaptations, comme pour tout élève, en tenant compte ici de l'existant auditif, des autres sens (vibration, visuel, mouvement, toucher, mobilisation corporelle...), de la culture sourde et de son choix de mode de communication qui peut alors nécessiter une prise en charge pluridisciplinaire dans le cadre d'un projet personnalisé de scolarisation.

¹ Sourd-muet : Les grands médecins de l'Antiquité pensaient en «l'existence d'une anastomose [communication] entre les nerfs de la langue et ceux des oreilles». De même, Aristote précisait que «sans parole, pas de pensée, c'est le langage qui crée le raisonnement» dans Les Sourds Une minorité invisible de F. Bertin, collection Mutations Janvier 2000. Actuellement le mutisme ne s'associe plus à la surdité car s'il en est une conséquence, il n'est pas inéluctable.

² 1880 : Congrès de milan : interdiction des signes dans l'enseignement, hégémonie de l'oralisme et de la pensée eugénique visant la réparation. La surdité a été souvent associée à la déficience de l'intelligence, à un stigmaté.

URAPEDA cueille les sens

L'association URAPEDA accueille, informe et conseille les parents d'enfants déficients auditifs. Au cœur des interrogations, les solutions se trouvent.

«Il est fondamental d'informer. On n'imagine pas la difficulté que peut rencontrer un enfant sourd», explique Françoise Daubèze, responsable de secteur à l'association.

L'union régionale des associations de parents d'enfants déficients auditifs (URAPEDA) de Provence-Alpes-Côte-d'Azur accueille parents et enfants pour informer, guider et conseiller. La maison départementale des personnes handicapées (MDPH) identifie les besoins de l'enfant sourd ou malentendant et l'oriente vers structures et services adaptés. «Nous avons 30 places financées, poursuit Françoise Daubèze, donc nous accueillons 30 enfants. Ils ont entre 20 mois et 18 ans. Malheureusement, la liste des personnes en attente s'allonge. Aujourd'hui, 12 familles souffrent de ne pas profiter de nos services. Ils peuvent sans doute bénéficier d'un AVS, mais ils sont souvent peu formés ou trop tard. Ce phénomène peut aggraver les problèmes de communication».

Sur le terrain

L'accompagnement se fait dès le plus jeune âge avec le service d'accompagnement familial et d'éducation précoce (SAFEP). Ce service s'occupe des enfants de moins de 3 ans. Orthophonistes, psychologues adressent les premiers conseils afin d'éveiller l'enfant sourd. Le personnel de crèche est également informé. «Nous sommes en permanence sur le terrain. Je pense que c'est pour cela que nous sommes efficaces. Nous voyons ce qui fonctionne ou non et pouvons agir pour améliorer les choses».

Durant la scolarité, le Service de Soutien à l'Éducation Familiale et à l'Intégration Sociale (SSEFIS), prend le relais. L'équipe est

pluridisciplinaire : Orthophoniste, interface de pédagogie et de communication, psychologue en accompagnement familial et psychologue en éducation cognitive, ainsi que psychomotriciens et autres intervenants si nécessaire. Les interfaces de communication ont un rôle important. Ils interviennent en classe avec l'enseignant et s'assurent que le message transmis est bien reçu et compris.

«Qu'est ce qu'une église»

Reformulation, codage en langue parlée complétée, français signé, autant de moyens utilisés pour communiquer avec l'élève. «La technicité est extraordinaire (implants...), la récupération est sublime. Mais il y a un gros piège pour les enseignants : un enfant peut lire correctement et ne pas comprendre. Une interface de

communication m'a rapporté qu'une élève de 5^e lui avait demandé 'qu'est ce qu'une église?'. Comment expliquer à un enfant déficient auditif ce qu'est une église? Nous nous réunissons pour réfléchir à ce genre de remarque. Notre objectif est de faire que ces questions ne restent pas sans réponse et que les enfants déficients auditifs puissent apprendre à conceptualiser l'implicite», conclut Françoise Daubèze.

URAPEDA

siège : 375 rue Mayor de Montricher, 13854 Aix-en-Provence cedex 3 -tél. 04 86 13 21 00
site internet : www.urapeda-paca.org



Ode à la différence

«Affronter le handicap de mon fils m'a rendue plus forte, j'ai appris à m'affirmer pour faire valoir mes droits». Valia Guillard, maman d'un enfant déficient auditif, présidente de l'association Coquelicot, association de parents d'enfants sourds et malentendants, trace un parcours semé d'embûches mais peuplé d'espoirs.

Kid & sens, le signe de l'altérité

Valia Guillard ne s'arrête pas là. Avec Kid & sens, elle crée des ateliers ludiques pour sensibiliser les gens à la différence. Ainsi, parents et enfants peuvent apprendre les premiers signes de communication bien avant que vienne la parole. Des ateliers sensitifs pour découvrir le braille et autres découvertes sont également prévus. Juste une aventure invitant à penser le handicap comme charme de l'altérité.

Pour tout renseignement :
www.kid-sens.com
contact@kid-sens.com
06 61 97 63 21

A quoi ressemble le parcours d'une maman qui découvre que son enfant est déficient auditif?

C'est un parcours difficile. Le diagnostic est long. J'ai eu le Cytomégalovirus pendant ma grossesse. À cause de cette maladie, mon fils Alois souffre de surdité et d'autres troubles comme des soucis d'équilibre ou la cataracte. Il a fallu attendre ses 18 mois pour être sûr qu'il avait une surdité sévère/profonde. Restait ensuite très peu de temps pour choisir le mode de communication qu'on devait adopter avec lui. Il a été équipé de deux contours d'oreille et des professionnels ont évoqué entre autre, la Langue Française Parlée Complétée (LPC), qui nous a convaincus. Ce complément à la lecture labiale est facile à apprendre contrairement à la LSF qui est une langue à part entière. Quand Alois était bébé, on pratiquait sans vraiment savoir s'il arrivait à décoder. Jusqu'au jour où, pendant le bain, je lui ai demandé en LPC de me donner le canard qui flottait dans l'eau. Il ne s'est pas trompé d'animal et m'a tendu le bon. C'était une petite victoire.

Comment se sont déroulées ses premières années d'école?

Mon fils aujourd'hui 9 ans, il est en CLIS et intégré en CM1, et tout se passe bien. Mais il y a eu des années difficiles, à la maternelle par exemple. L'école ne semblait pas ouverte à accueillir mon enfant du fait de son handicap et de ses autres pathologies. Il n'était pas encore propre et avait des accès d'agressivité, peut-être dus à sa difficulté à se faire comprendre des autres. Une institutrice m'a dit, je me souviens, «je pensais qu'il était juste sourd». Pour avoir des aides, c'était le parcours du combattant. Le SSEFIS les Alpilles n'existait pas encore. L'association Coquelicot est née à ce moment là car d'autres parents cherchaient aussi des moyens d'accompagnement.



Aujourd'hui vous êtes présidente de l'association Coquelicot, pouvez-vous nous en dire quelques mots?

Elle a été créée en 2004 pour favoriser l'intégration scolaire et culturelle des enfants déficients auditifs dont les parents ont opté majoritairement pour un parcours oraliste. Aujourd'hui, environ 20 familles sont adhérentes. L'URAPEDA a beaucoup aidé en créant avec notre soutien, le SSEFIS les Alpilles. Des interfaces de communication et codeurs LPC interviennent à l'école auprès des enfants. Grâce à l'association, les familles apprennent la LPC et LSF par le biais de stages, des professionnels sont formés pour enseigner la musique avec une pédagogie adaptée aux déficients auditifs. Des animations culturelles sont également organisées dans les musées ou ailleurs. Faire connaître le LPC auprès des professionnels est également essentiel. Car contrairement à ce que l'on peut penser, les acteurs médicaux ont parfois tendance à croire qu'avec les contours numériques ou implants, le problème de surdité est réglé. Or, ce n'est

pas le cas, il y a un gros travail derrière car le son entendu avec l'appareillage n'est pas le même que nous, entendants, percevons.

Comment envisagez vous l'avenir pour votre fils?

Alois adore l'histoire et la musique. C'est une chance, il aime beaucoup l'école. Là bas, il bénéficie du LPC en CM1 pour les apprentissages en français et communique en LSF avec ses camarades de CLIS. En ce qui concerne les implants, nous ne savons pas encore car il s'en sort plutôt bien avec ses contours d'oreilles. Quant à son avenir, il est comme beaucoup d'enfant. Pour l'instant, il dit que quand il sera grand, il veut faire comme son père. Mais moi, je le vois plutôt clown !



Association Arts-Terres, partager le geste

Mal entendre ou ne pas entendre peut contrarier l'accès à certains loisirs culturels. L'association marseillaise Arts-Terres œuvre depuis quelques années à rendre accessible aux personnes sourdes et malentendantes le plus grand nombre d'événements culturels. Ainsi se mettent en place des partenariats avec les musées et autres structures afin de proposer des visites en LSF ou encore permettre l'organisation de festivals accessibles en priorité aux personnes sourdes. « Nous contactons les responsables culturels en leur disant attention, il y a une partie de la population qui n'a pas accès à vos programmations », explique Martin Dutrait, chargé de communication à l'association.

Depuis septembre, l'association a créé le réseau le Signal. « C'est un réseau culturel d'information pour les publics sourds et malentendants. Le rôle de l'association est de permettre la diffusion des informations culturelles pour qu'elles parviennent jusqu'aux personnes sourdes. Les informations passent par la newsletter, une plaquette d'information qui est éditée tous les trois mois ou encore par le site internet, en français et en LSF. Je m'occupe de la traduction des textes en langue des signes pour tous aient accès à la programmation culturelle. »

Le Festival annuel « Sur le fil » a lieu depuis trois ans au mois d'octobre et offre un week-end d'activités ouvertes aux sourds et malentendants et à tous ceux qui souhaitent découvrir l'univers corporel et linguistique des sourds. Des spectacles, lectures théâtrales, contes ou encore des expositions et conférences étoffent l'évènement. La plupart du temps bilingues LSF/ français, ces manifestations créent un lien social et sensibilisent les publics à la culture sourde.

« En mai dernier, lors de la manifestation 'A vous de lire' à Aix-en-Provence, nous avons organisé avec l'association Ecritures croisées des lectures en LSF de *La montagne de l'âme*, de Gao Xingjian. Ensuite, les sourds ont pu suivre les échanges avec l'écrivain grâce aux interprètes en LSF et à une codeuse en LPC. De nombreuses personnes sont venues y assister, ce fut un moment très enrichissant. La Langue des signes apporte toujours quelque chose en plus car elle est visuelle », conclut Martin Dutrait.

Association Arts-Terres, 35bis rue de la bibliothèque, 13001 Marseille.

Tél : 04 91 81 34 25 - SMS : 06 23 42 64 56

<http://www.arts-terres.org>



q u e



Martin Dutrait, un appareil rouge et un appareil vert aux oreilles raconte son parcours. « Je suis sourd profond. J'ai suivi un cursus dans une école ordinaire. C'est l'université qui a été plus difficile pour moi. Une vraie rupture. Le concept même de la fac n'est pas fait pour une personne sourde. Les amphis sont trop grands. J'ai failli abandonner plusieurs fois. Mais je suis têtu, j'ai réussi un master en neurosciences ». Son diplôme en poche, le master 2 journalisme le tentait. « Les sourds doivent travailler plus que les autres. Un poste dans le journalisme scientifique me tenterait bien. Pour moi la surdité n'est pas un handicap mais provoque des situations de handicap. Lorsque je cherche un travail, ma surdité m'apporte des compétences en plus : je parle, je signe et je pratique la langue française parlée complétée (LPC). Pour la communication, c'est plutôt pas mal ! »

DÉMARCHES et PROCÉDURES

Les parents élaborent un projet de vie de leur enfant avec l'aide éventuelle de la MDPH. L'équipe Pluri Disciplinaire d'évaluation (EPE) élabore un Plan de compensation dans lequel figure le choix du mode de communication puis le Plan Personnalisé de Scolarisation (PPS) à partir des éléments d'observation de l'Equipe de Suivi de Scolarisation (ESS). Dans tous les cas, l'apprentissage du français écrit reste une priorité. Il est ensuite validé par la CDAPH qui le transmet aux parents et à l'établissement scolaire.

L'ESS (Equipe de Suivi de Scolarisation) facilite et assure le suivi du PPS, l'évalue (au moins 1 fois par an) et propose des aménagements pour garantir la continuité du parcours, informe la CDAPH de toutes difficultés, propose à la CDAPH toutes révisions de l'orientation, avec l'accord des parents.

En tant que membres de l'Equipe de Suivi de Scolarisation, les enseignants observent les progrès de l'élève (apprentissage, épanouissement, relations aux autres,...) précise ainsi toutes difficultés et notamment celles relatives au mode de communication privilégié.



Dans la même collection

«L'autisme et la scolarisation»

À venir

La scolarisation des enfants «Dys»