

Parole de parents

Laura CATRY

Intervention au CA de l'Institut National des jeunes sourds (INJS)

Je vous remercie de me donner un temps de parole. Suite au rapport qui a été rendu en septembre par l'IGAS, il était demandé aux INJ de pratiquer l'inclusion en milieu scolaire de proximité de façon plus générale. A la demande de 80 % des parents de jeunes sourds et de jeunes aveugles, il a semblé nécessaire d'exprimer ceci :

Mon mari et moi avons 3 fils. L'aîné, Gabriel, a 26 ans. Il est malentendant avec une perte de 50 décibels. Le 2^e, Mathias, a bientôt 24 ans et il est entendant. Et le 3^e s'appelle Hélios. Il a 16 ans en décembre. Il est sourd profond. Il a été implanté à l'âge de 2 ans et 4 mois, et il est au collège de l'INJS en 3^{ème} projet. Il envisage de s'orienter vers la menuiserie.

Gabriel, notre aîné de 26 ans et malentendant à 50 %, est aujourd'hui étudiant en odontologie (étude de dentiste) à REIMS. Avant cela il a eu le bac S et il a eu sa licence d'Histoire à l'université de Saint-Denis. C'est un garçon vif et curieux, avec une grande mémoire, comme vous pouvez l'imaginer vu son cursus scolaire. À partir de ses 2 ans, comme son langage parlé ne démarrait pas, nous avons consulté 4 ORL différents qui n'ont rien remarqué de spécial chez Gabriel. Il a été enfin diagnostiqué malentendant à l'âge de 5 ans, appareillé puis suivi, par l'Ecole Intégrée Danièle Casanova, centre pour déficients auditifs à Argenteuil dans le Val d'Oise. Il a toujours été en intégration dans une classe ordinaire tout en étant suivi par le service du Ssefiss en soutien scolaire spécialisé, orthophonie, ORL, suivi audio-prothétique et nous, parents, par une psychologue, assistante sociale... c'est-à-dire par toute l'équipe pluridisciplinaire qui a une vision globale du jeune et de sa famille. L'équipe a suivi Gabriel du CP à la Terminale avec **des accompagnements tous les après-midis au début**, puis de moins en moins, pour n'avoir que du soutien spécialisé en mathématiques en Terminale.

C'est l'ORL de l'école Casanova qui a suivi Hélios. A 9 mois, notre fils entendait et à un an il n'entendait plus. C'est cette équipe qui a scolarisé Hélios au Safep, puis en SEES. C'est elle qui nous a informés sur l'implant et sur le suivi de sa scolarité spécialisée au collège à l'INJS.

Gabriel a appris à gérer sa scolarité avec sa déficience auditive : il a appris à se positionner en classe face aux professeurs et à aller les voir en début d'année pour se présenter et présenter ses besoins : lecture labiale, précisions après les cours... Jusqu'alors il n'avait eu qu'une mauvaise expérience. C'était avec son instituteur de CP qui avait mal digéré que lui soit imposé un élève différent dont il ne comprenait pas le handicap (il soupçonnait Gabriel de n'entendre ce qu'il voulait) et cet instituteur n'allait pas aux réunions pluridisciplinaires.

L'année 2017-18 a été une année très difficile pour Gabriel. C'était sa première année en odontologie. Il a eu plein de soucis avec ses très jolis appareils miniaturisés qui sont tombés en panne tout au long de l'année, une fois à droite et plusieurs fois à gauche. L'amphi de sa fac n'est pas amplifié. Il a signalé, comme il a appris à le faire, qu'il était handicapé, que l'acoustique de l'amphi et la position des profs qui font le tour de l'amphi pendant les cours l'empêchaient de suivre correctement : certains profs l'ont pris comme une attaque personnelle et comme une remise en cause de leur enseignement. Alors Gabriel a laissé tomber les cours en amphi, s'est renfermé sur lui-même, ne nous a parlé de rien et a raté cette 2^e année de médecine (même s'il a eu de bonnes réussites en Travaux Pratiques)

Cet été Gabriel nous a raconté qu'au rattrapage il n'avait pas saisi la consigne du premier coup. La prof lui a dit alors devant tous les autres étudiants : « *Mais il est con, celui-là, ou quoi !!* »

Nous avons finalement pris contact avec le doyen avant la rentrée, en nous excusant platement de ne pas avoir pris contact avec lui plus tôt et en lui notifiant les besoins que Gabriel nous avait précisés : micro, position des profs en face de lui et documents visuels. (Nous n'avions jamais eu à le faire auparavant auprès des profs de fac).

Épilogue :

Lors de notre rendez-vous en septembre, le doyen nous a informés que suite à notre message il avait commandé les micros qui ont pris place dans l'amphi le 21 novembre. Pour notre part nous lui avons donné le fascicule édité par l'INJS et qui est un bon outil pour expliquer : « *Accueillir une personne sourde dans une entreprise.* »

Gabriel, lui, s'est muni de nouveaux appareils auditifs à 3 500 euros, bien visibles, auprès du laboratoire Bizaguet à Paris, et il est reparti dans ses études. Il redouble son année.

En prenant congé de nous, le doyen nous a dit : « *Je ne pensais pas que cela poserait autant de problèmes à Gabriel.* » Je pense qu'il a voulu dire : « *quand on a passé le cap de la première année de médecine, le PACES, comment peut-on encore être gêné par une déficience auditive ?* » La faculté n'a pas pris la juste mesure de la nature et de l'importance du handicap sensoriel. On aurait pu s'attendre à une meilleure compréhension de la part du secteur médical de l'université.

Ce témoignage pour vous dire,

- que nous sommes pour l'inclusion des jeunes **quand cela est possible**, avec l'avis d'une équipe spécialisée, expérimentée, et je dis bien une équipe pluridisciplinaire, formée, expérimentée et cohérente.
- qu'il y a encore beaucoup de route vers une société inclusive, qu'heureusement les services spécialisés et les parents donnent aux jeunes la force de suivre leur chemin malgré les incompréhensions et les réactions violentes, parfois, du milieu enseignant ou professionnel ou de l'environnement ordinaire.

Nous devons protéger nos jeunes pour leur donner la confiance en leurs pas, le plus longtemps possible, pour que nos jeunes aient la force de continuer leur chemin malgré les embûches.

Bien sûr, il faudra bien qu'ils volent de leurs propres ailes, **mais chaque chose en son temps.**

Pour en finir avec mon témoignage avant de parler au nom de tous les parents, je précise que le combat (car c'est un combat) **dans lequel je me suis engagée** pour la préservation des écoles spécialisées, qui se prolonge par la défense des Instituts Nationaux pour les jeunes sourds et les jeunes aveugles, **a commencé en 2007** quand il a été question de supprimer 4 postes Education Nationale à l'école intégrée Danielle Casanova, alors que cette école travaillait déjà et travaille encore pour l'intégration, pour l'« inclusion », des jeunes déficients auditifs. Après 2 ans de bataille les postes ont été maintenus mais les attaques sont continues. Les classes d'ULIS à Argenteuil **n'accueillaient plus les élèves** qui avaient un niveau comparable à celui d'Hélios. Celui-ci n'a donc pas pu y entrer (et pourtant c'était un peu plus près de chez nous que Paris). Aujourd'hui les moyens de l'EIDC ont été encore amputés. Heureusement les parents et les professionnels ne se laissent pas faire et sont en pleine mobilisation comme à l'INJS et à l'INJA.

C'est bien au nom de tous les parents d'élèves de l'INJS que je prends la parole ce soir :

L'INJS répond aux besoins de nos enfants, c'est pour cela qu'ils y sont scolarisés. 100 % des parents et élèves ont choisi cet établissement parce que nos enfants sont pris en charge de façon globale. Nous savons que le saupoudrage de l'accompagnement tels les AVS ou AESH est néfaste.

De quoi ont besoin nos enfants sourds ?

Nous expérimentons, nous nous informons, nous lisons, nous échangeons : l'interdiction de la LSF a été une catastrophe. Mais la LSF ne suffit pas. Nous savons qu'il existe un enseignement adapté pour **les sourds et les malentendants** qui leur permet d'aller au maximum de **leur possibilités intellectuelles, techniques, relationnelles, culturelles**, et **cet enseignement est dispensé encore à l'INJS** par une équipe formée, expérimentée et donc efficace. J'insiste sur ce point.

L'INJS a reçu un héritage et **continue de construire cet héritage pédagogique**. C'est un lieu de recherche en contact direct avec des élèves sourds, un lieu de partage de la connaissance sur la surdité, la pédagogie, le langage, la communication, et autres connaissances scientifiques.

L'INJS est un lieu de rencontre entre jeunes sourds aux identités plurielles, mais unis par la volonté d'échanger entre pairs, de partager leurs expériences (en LSF, en langue Française orale)... Un lieu riche pour la construction identitaire des jeunes. C'est un lieu de rencontres intergénérationnelles. C'est exactement ce dont ont besoin nos jeunes pour se construire et se projeter dans l'avenir.

La grande diversité de parcours scolaires sans rupture, avec des groupes de niveau adaptés, c'est un trésor, et c'est ce que les parents et les élèves recherchent à l'INJS.

Les résultats sont là : le taux de réussite aux examens est remarquable et les jeunes sont bien dans leur peau.

Pourquoi détruire quelque chose qui fonctionne ?

L'inclusion, nous ne sommes pas contre, mais nos enfants sont fragiles puisque déficients auditifs et ils le sont d'autant plus aujourd'hui dans la société actuelle qui va de plus en plus vite et qui demande toujours plus de performances dans un temps record. Or nos jeunes, futurs adultes, ont besoin de plus de temps, pour comprendre, pour apprendre, pour échanger pour se connaître eux-mêmes. **Ils ont besoin de temps pour débattre** et prendre part à la société.

Ce temps long leur est indispensable et c'est cet espace-temps que l'INJS et les autres écoles spécialisées mettent en place.

Nous déplorons que l'inclusion soit envisagée par la CNCPPH de façon superficielle en mettant dans le même sac tous les handicaps, alors qu'il existe une véritable expertise dans le domaine de la surdité et de la cécité.

Les écoles ordinaires ne sont pas en capacité actuellement d'accueillir les élèves sourds/aveugles **par manque de formation et de postes d'enseignants** qui permettraient de travailler en groupes de niveau, et les postes de réseaux d'aide pour les élèves en difficulté sont régulièrement supprimés et cela commence à se savoir.

Si nous ne parvenons pas à maintenir les équipes spécialisées interdisciplinaires, le temps long pour les apprentissages et les groupes de niveau dans le projet de l'école inclusive, il apparaîtra évident que l'objectif de restructuration des INJ n'aura pas été la **progression des élèves** : si l'on se souvient que le coût d'un accueil en établissement spécialisé est trois fois plus élevé qu'en établissement scolaire ordinaire, on pourra lire la politique d'inclusion scolaire actuelle comme une politique du moindre coût **qui n'a pas les moyens de son ambition.**

L'Inclusion à tout prix, l'inclusion forcée, ne serait-elle pas un appel d'air au privé ?

Nous pensons en toute logique que l'inclusion de proximité et individuelle risque de mobiliser les professionnels de l'INJS dans les transports : c'est du temps d'enseignement perdu pour les jeunes qui en ont besoin et c'est le risque d'une dislocation de l'équipe pluridisciplinaire.

Nous craignons qu'il s'agisse de vider progressivement les INJ pour ne plus accueillir d'élève du tout, comme en Espagne et en Italie, **il s'agirait de disperser les équipes de professionnels spécialisées et de finalement les dissoudre.**

Je n'ose pas imaginer la spéculation immobilière : les beaux bâtiments d'architecture classique en plein Paris feraient le régal de l'entreprise Vinci qui, après restauration luxueuse, les revendrait, appartement par appartement, bureau par bureau.

Pendant ce temps, **les écoles privées spécialisées** vont fleurir partout dans un avenir très proche, elles sont déjà en préparation, et il n'y aura plus que les enfants des familles qui ont les moyens, qui pourront bénéficier de l'éducation spécialisée.

L'expérience, la compétence de l'enseignement pour les élèves sourds, construite au fil des siècles, n'existera plus que dans les livres et quand on se rendra compte des méfaits de cette disparition sur les personnes sourdes sans diplôme, isolées, socialement larguées, à la charge de leur famille, ce sera très difficile de revenir en arrière.

Nous avons la chance en France **d'avoir des écoles spécialisées et les INJ pour les sourds et les aveugles.** Pour les jeunes et adultes trisomiques le manque de structure est patent : certaines familles font le choix terrible de la Belgique.

Appuyer l'argumentaire du démantèlement des INJS, l'inclusion, sur le fait que toutes les personnes sourdes seront un jour implantées est stupéfiant, quand on voit les besoins des jeunes implantés et qu'il est évident qu'on ne peut pas obliger l'implantation de toutes les personnes sourdes ! Quelle violence ! Ce discours conduit à **ce que de moins en moins d'enseignants spécialisés dans la surdité** soient formés, et c'est très grave.

Il est connu que la surdité la plus courante est la surdité génétique due à la connexine 26 et celle-ci se révèle au cours des 2 premières années de l'enfants, pas forcément à la naissance, donc l'argument de l'efficacité du dépistage systématique à la naissance est caduc. De plus le dépistage systématique de la surdité à la naissance n'est pas conseillé pas les psychologues. Ils disent qu'il faut laisser le lien entre les parents et les enfants se consolider. (Référence au livre offert lors du CA de septembre : Pérégrination d'une psychanalyste en surdité de Claire Eugène, Editions des Alentours).

En conclusion :

Nous, parents, demandons donc que les équipes pluridisciplinaires cohérentes, ainsi que les enseignements collectifs par groupes de niveau des élèves soient maintenus à l'INJS, ainsi que l'inclusion extra muros sur mesure, comme elle est pratiquée actuellement. Nous demandons que les élèves ne soient pas scolarisés en inclusion individuelle externalisée tant que les moyens ne seront pas mis en place .

Nous demandons :

- **la création de nouveaux postes de professionnels** pour suivre les jeunes en inclusion individuelle
- **la formation de nouveaux enseignants spécialisés** dans la surdité d'une part et dans la cécité d'autre part (et non pas dans tous les handicaps)
- d'une façon générale, **la création de nouvelles écoles spécialisées**, et le maintien des moyens des écoles spécialisées existantes pour mailler l'ensemble du territoire français (et non pas simplement des UEE, Unité d'Enseignement Externalisé)
- que l'inclusion ne soit imposée ni aux élèves, ni aux enseignants qui reçoivent les élèves sourds dans leur classe. Mais plutôt que l'inclusion, quand elle est possible, soit préparée, **sans précipitation, et en concertation avec toutes les parties, sans oublier les familles.**

Je vous remercie pour votre attention.

Laura CATRY,
représentante des parents d'élèves de l'INJS
au CA et au CVS de l'INJS,
secrétaire de l'association des parents d'élèves
et amis de l'INJA et INJS, créée en 2016

