

INCLUSION ÉDUCATIVE

Surdité : un combat quotidien malgré les efforts pour faciliter la vie des personnes affectées

Au Liban, s'intégrer dans une école, dans une université ou dans la société, se tailler une place sur le marché de l'emploi n'est pas une chose acquise pour les personnes déficientes auditives et malentendantes.

Micheline ABI KHALIL

Émue jusqu'aux larmes, la voix étranglée, Wadad Kharrat peine à contenir son émotion lorsqu'elle se remémore la réaction de son petit garçon Karl lorsqu'il a entendu sa voix pour la première fois. Mère de quatre enfants, dont deux jumeaux Angie et Karl, diagnostiqués malentendants de naissance à un an et demi, la femme se dit constamment prête à partager son expérience, à exprimer son ressenti, à témoigner et à raconter l'accompagnement de ses enfants dans leur cheminement vers l'audition. « Angie et Karl ont aujourd'hui 15 ans. Ils ont passé leur brevet et sont actuellement en classe de seconde et sont parfaitement intégrés à la société. Ils caressent de beaux rêves. Angie a un penchant pour la gymnastique et le droit, alors que Karl se montre très enclin pour tout ce qui a rapport à la nature et à l'environnement. Nous sommes très fiers », raconte cette mère. Scolarisés dès leur plus jeune âge à l'Institut Père Roberts à Schailé, pour qu'ils puissent recevoir une éducation qui leur permette de construire un avenir et de s'intégrer au double plan, social et professionnel, Angie et Karl s'apprentent dans quelques années à rejoindre l'université. Appréhende-t-elle ce tournant ? « J'ai appris à vivre au jour le jour. Je refuse de soumettre mes enfants et moi-même à un stress quotidien », réplique-t-elle avant d'enchaîner : « J'ai été responsable scolaire et je sais pourquoi j'ai opté pour l'Institut du Père Roberts au lieu d'un établissement scolaire classique, et ce bien qu'au début, j'étais moi-même récalcitrante à cette idée. À l'institut, il y a une structure adaptée à leurs besoins. Une équipe pluridisciplinaire, composée d'orthophonistes, de psychomotriciennes, de psychologues, d'audiologistes, de médecins ORL (spécialisés en oto-rhino-laryngologie) ainsi que d'enseignants spécialisés et formés, est présente sur place pour les encadrer et les accompagner. » « L'intégration scolaire dans les écoles privées est à mon avis un mythe. Il faut que tout le cadre, qu'il soit enseignant ou administratif, soit formé pour pouvoir accueillir des personnes malentendantes ou ayant des déficiences auditives. Il faut que les structures universitaires soient aussi adaptées et les services offerts adéquats », estime-t-elle.

L'intégration est l'affaire de tout le monde

« L'accompagnement psychique et

moral des parents, le soutien matériel, tout comme l'encadrement interdisciplinaire des enfants sourds et malentendants constituent un tout. Ils sont aussi importants l'un que l'autre », fait remarquer encore Wadad Kharrat. « À l'époque, c'était certes plus difficile qu'à l'heure actuelle, mais il n'empêche qu'on a encore beaucoup à faire à plus d'un niveau », renchérit-elle. À commencer par reconnaître et accepter la différence. Un avis que partage totalement Justine Karnaby. Ingénieure agronome, cette dernière souffre elle aussi d'une déficience auditive, mais acquise et non de naissance. Diagnostiquée tard, c'est après avoir intégré le marché de l'emploi qu'elle s'est rendue de sa propre initiative chez un spécialiste qui lui a conseillé de porter un appareil acoustique. « La première fois que j'ai porté l'appareil, il pleuvait et j'étais en voiture. Je n'ai pas pu supporter le son de la pluie sur le toit de ma bagnole, c'était comme si l'on me lançait des pierres ; alors, je suis vite retournée chez le médecin pour qu'il règle l'appareil », raconte-t-elle avant d'évoquer son parcours de combattante, et les difficultés scolaires et universitaires qu'elle a endurées en raison de son état. « Avec le recul, je comprends mieux pourquoi j'excellais dans certaines disciplines, comme les mathématiques, la physique et la chimie, alors que je cumulais les mauvaises notes quand il était question de langues », avance-t-elle. Inscrite dans un premier temps à la faculté des sciences de l'Université libanaise pour poursuivre une formation en biologie, elle déchantait rapidement. L'amphithéâtre est immense et l'effectif des étudiants est important. Elle n'arrive pas à entendre quoi que ce soit, bien qu'elle s'assoie au premier rang, souvent par terre, faute de place. Elle se rabat donc sur la faculté d'agronomie où l'effectif des étudiants est plus restreint. « Je m'asseyais au premier rang, mais je peinais à prendre des notes. Les profs parlaient rapidement, et lorsqu'ils tournaient le dos, je ne comprenais plus rien. Ma troisième année s'est soldée par un échec en raison de l'anglais que je ne maîtrisais pas. Mais j'ai passé tout l'été à y bosser et j'ai fini par décrocher mon diplôme d'ingénieure. C'était ma revanche. » Une revanche sur la vie, mais aussi sur les moqueries et le rejet qu'elle a subis tout au long de ces années. « Une fois, un enseignant s'est mis en tête l'idée de m'apprendre à prononcer correctement devant tous les étudiants. Je me suis rebiffée face à cette humiliation. Alors il m'a renvoyée de la salle de cours, confie-t-elle avec amertume. L'idée ne l'a même pas effleuré que je pouvais souffrir d'une déficience quelconque. » Et d'ajouter : « L'intégration est l'affaire de tout le monde. C'est une question sociétale, pas seulement des personnes touchées ». Un point sur lequel insiste la professeure Viviane Matar Touma, présidente du Bureau libanais pour la recherche en surdité (BLRS), représentant national du Bureau international d'audiophonologie (BIAP). Professeure associée à la faculté des lettres et des sciences humaines de l'Université Saint-



Invisible, la surdité impose un combat quotidien aux personnes qui en sont atteintes, et ce en dépit des efforts menés pour leur faciliter la vie. Photo Layla Hawzi

Joseph de Beyrouth (USJ), la psychologue a récemment publié un ouvrage sous le titre *Accompagner les personnes déficientes auditives - Comprendre, communiquer, évaluer*. Fruit de 25 ans de recherches, de travail et d'accompagnement dans ce domaine, il a été publié à l'occasion de la Semaine des sourds dans le monde arabe organisée à l'USJ le mois dernier. Prônant l'égalité des chances pour tous, l'USJ est inclusive, selon la professeure Viviane Matar Touma, qui rappelle au passage que la proportion des étudiants présentant des troubles auditifs est de 4 %. Rappelant à l'occasion la mission du BLRS, qui consiste en la recherche et la réflexion sur les perspectives du traitement des déficiences auditives, mais aussi la mise en place d'actions d'information, de prévention, d'accompagnement et d'orientation, auprès des parents et des professeurs, d'enfants sourds ou malentendants, Viviane Matar Touma est revenue sur les attitudes, les comportements, les pratiques et les mauvaises perceptions, dus certes à une mauvaise compréhension de la surdité, mais qui, combinés, empêchent de réaliser les objectifs escomptés au Liban. Paradoxalement, alors que les innovations technologiques facilitent de plus en plus la vie des personnes malentendantes avec des prothèses et implants auditifs petits et performants, et des logiciels et des outils de transcriptions vocales de plus en plus efficaces, il reste encore un long chemin à faire : des familles qui se savent sourdes mais qui vivent dans le déni, en passant par les enseignants qui refusent de collaborer

et de traiter avec un enfant déficient auditif, les parents qui refusent qu'un élève malentendant s'assoie à côté de leur enfant en classe, jusqu'à certains médecins qui insistent pour qu'un enfant ayant subi un implant cochléaire puisse intégrer une école classique régulière ou encore les employeurs qui rejettent les personnes malentendantes malgré leurs compétences... La liste est longue. Distinguant entre les deux types de déficience auditive, de naissance et acquise, la présidente du BLRS a souligné l'importance de la guidance parentale et de l'encadrement, ainsi que la prise en charge de la personne déficiente auditive par une équipe multidisciplinaire formée de plusieurs professionnels, et ce dès le dépistage, voire de la notification des parents qui, souvent s'effondrent à l'annonce. Illustrant bien ce besoin, si Wadad Kharrat se déclare aujourd'hui en paix avec elle-même, la mère de famille reconnaît que le début n'était pas aussi facile. Le diagnostic de la surdité chez ses jumeaux fut un drame. « Peinée, je n'étais pas préparée à accueillir cette annonce, d'autant plus que la nouvelle m'a été communiquée par le technicien. C'est dur à l'entendre. J'ai failli ne pas m'en remettre », avance-t-elle. Du coup, déni, incompréhension

questionnements, angoisse, peur de l'inconnu s'ensuivirent. « Un jour, mon mari est rentré à la maison pour découvrir que j'ai jeté toutes les photos de saints. Je lui ai dit que je ne voulais plus prier, que si Dieu existait vraiment, il n'aurait jamais permis que ça arrive ! C'est alors qu'il m'a dit « Soit tu dis : Que Ta volonté soit faite et tu commences à chercher des solutions, soit tu restes là où tu es à te lamenter sur ton sort ! » confie-t-elle. Le premier choc passé, soudés, Wadad Kharrat et son mari, entourés et soutenus par leur petite famille, entament leur quête de solutions. « Quel ne fut mon bonheur lorsque le médecin spécialiste me dit : « Madame, en 2009, il n'y a plus de malentendants. » C'est cette lueur d'espoir dont j'avais le plus besoin », ajoute-t-elle. IRM (imageries par résonance magnétique), visites médicales continues, implants cochléaires, suivi orthophonique intensif durant six mois, suivi psychologique... Tout a été fait. Jaloné de grandes difficultés mais aussi de victoires précieuses, ce parcours, quoique unique, se rapproche du vécu de nombreuses familles qui, parfois, se retrouvent seules, sans quiconque pour les guider dans leurs choix et décisions.

Un dispositif très simple pour leur intégration universitaire

« Il est important de savoir qu'une personne née déficiente auditive a nécessairement besoin d'une éducation spécialisée dès le départ, car, entre l'enfant entendant et celui malentendant, il y a un décalage au moins de six mois d'apport auditif, puisque, à 5 mois de gestation, l'enfant a déjà des perceptions auditives et même visuelles provenant de l'extérieur, alors que celui malentendant ne les a pas », explique Viviane Matar Touma. « Par contre, ce qu'ils ont en commun, c'est le babillage. Les deux vont babiller jusqu'à 5-6 mois. L'enfant non déficient va avoir un retour de son entourage et commencer par apprendre à parler, alors que celui malentendant va cesser de babiller », précise-t-elle encore avant d'ajouter : « D'où l'importance de la prise en charge de l'éducation auditive par l'orthophoniste et même l'orthopédagogue, qui peuvent entamer une initiation à l'audition et au langage auditif à un an et demi, voire avant le préscolaire. » Insistant sur la différence entre inclusion scolaire et école spécialisée, la professeure, impliquée depuis 2017 dans le projet mené par le ministère de l'Éducation nationale auprès des écoles publiques, a rappelé que « l'institution spécialisée est une école mais adaptée à la déficience, autrement dit, une petite classe à effectif réduit ainsi qu'un enseignement axé sur les difficultés que les enfants

peuvent avoir ». « L'enfant malentendant est un enfant en développement qui a besoin d'un enseignement spécialisé axé sur ses compétences et respectant son propre rythme », précise-t-elle. « Dans une école spécialisée comme celle de l'Institut Père Roberts, on leur donne tout ce dont ils ont besoin et on les oriente, chacun suivant les spécificités de son cas, vers un brevet technique ou un bac technique, vers des professions techniques et manuelles, comme la menuiserie, l'électricité, l'hôtellerie, l'éducation spécialisée, pour qu'ils reviennent enseigner à l'institut », indique-t-elle. Et pourquoi pas académique ? « C'est très rare, cependant. L'échange, le contact avec les gens, la communication rendent un peu difficile la formation académique. Ces personnes auront en effet de grandes difficultés à devenir médecin, pilote ou avocat par exemple, bien que beaucoup s'orientent désormais vers la biologie et les laboratoires », dit-elle. En effet, malgré que rien ne relie la déficience auditive aux compétences intellectuelles, il n'empêche que certains domaines de formation académique restent malheureusement jusqu'à présent quasi inaccessibles aux personnes malentendantes. Pourtant, d'après la professeure, le dispositif pour leur intégration universitaire est très simple. Il suffit d'installer un système Bluetooth connecté au micro de l'enseignant et placé devant lui, tout en le connectant à leurs cellulaires ou appareils. Mais le problème réside ailleurs. Plus précisément avec la présence de grandes salles de cours, d'amphithéâtres et d'effectifs importants. C'est pourquoi l'emplacement de la personne est nécessaire. Elle doit rester dans les premiers rangs, en avant, à proximité de l'enseignant. Qu'elle ait une prothèse conventionnelle ou évoluée, elle aura besoin de la lecture labiale, donc d'être dans le champ visuel et auditif de l'enseignant, sachant que la personne déficiente auditive investit beaucoup dans les gestes, les mimiques, les regards... Par ailleurs, il faut demander à l'enseignant de parler beaucoup plus lentement que d'habitude. « Je ne sais pas dans quelle mesure cela se fait. Il faut que le terrain soit préparé pour cet aspect-là », avance-t-elle avant de préciser que « le plus important est qu'il y ait un référent à l'université auquel cette personne peut avoir recours au cas où elle n'aurait pas compris ou n'aurait pas su s'exprimer. Ce dernier doit avoir le souffle long car les personnes déficientes ont tendance à poser trop de questions pour s'assurer qu'elles ont bien compris. Cela sans oublier qu'il faut qu'il y ait aussi un soutien psychologique pour les motiver et les pousser à se sentir à l'aise », conclut-elle.