

Enquête auprès des jeunes sourds de 18 à 30 ans en Ile-de-France

Les mémoires d'orthophonie qui traitent de la surdité, s'intéressent volontiers à l'enfant jeune : naissance de la communication, apprentissage de la lecture... Plus rares sont les recherches concernant les jeunes adultes sourds. D'où l'intérêt de présenter les résultats de l'enquête menée par Elodie Pinon en Île-de-France.*

Quel était l'objectif de votre enquête ?

Je pense qu'il est important de prendre en considération l'avenir des enfants que nous prenons en charge et qu'il est nécessaire de "connaître l'aval afin de mieux travailler en amont et pouvoir mettre en place les premiers maillons de la chaîne" (C. Romand). Lorsque j'ai découvert le petit nombre d'études qui traitaient de ce thème (le dernier mémoire d'orthophonie traitant du devenir des personnes sourdes en Ile de France datait de 1983), j'ai été convaincue d'axer ma recherche sur le devenir de jeunes adultes sourds après 18 ans. Mon objectif était, d'une part de connaître les parcours éducatifs et pédagogiques que ces jeunes avaient suivi, et d'autre part de voir comment ils évaluaient aujourd'hui, leur degré d'autonomie et de socialisation, qu'elles étaient leurs habitudes de communication, d'information, leurs activités professionnelles et sociales, bref leur insertion sociale dans la vie de la cité.

Comment avez-vous réalisé votre enquête ?

Le recueil d'informations s'est fait à partir des 84 réponses à un questionnaire envoyé au départ aux professionnels de la surdité (orthophonistes, ORL, audioprothésistes), ainsi qu'aux centres ou associations susceptibles de transmettre ce questionnaire aux personnes intéressées, c'est-à-dire de jeunes adultes sourds, âgés de 18 à 30 ans, vivant en Ile-de-France.

En tout, 400 questionnaires ont été distribués, mais nous avons rencontré des difficultés pour toucher la population sourde. Les établissements n'ont pas souhaité me transmettre les

données de leurs anciens élèves et m'ont orientée vers des associations de parents ou d'anciens élèves. Plusieurs personnes ont attiré mon attention sur le fait que tous les sourds n'étaient pas à l'aise avec l'écrit et donc ne répondraient pas à un tel questionnaire. Peu de personnes signantes ont répondu. Je ne maîtrisais pas moi-même la langue des signes et les moyens que nous avons essayé de mettre en œuvre, par le biais d'une association gestualiste, n'ont pas abouti.

Les orthophonistes en libéral ayant bien transmis le questionnaire à leurs patients ou anciens patients, notre population prend en compte un certain nombre de sourds "hors circuit officiel", très mal connus et dont on ignore le poids statistique réel. Dans notre enquête, ils représentent 29% de l'échantillon si l'on considère les personnes en intégration "sauvage" avec ou sans orthophonie, et 37% si l'on y ajoute les intégrations avec soutien d'un service spécialisé.

Si on tient compte du niveau socio-économique des parents, du fait que les personnes ayant répondu sont celles qui ont le meilleur niveau de compréhension de la langue écrite et le cursus scolaire le plus satisfaisant, on ne peut pas considérer que notre échantillon soit représentatif du niveau réel de l'ensemble de la population sourde de 18 à 30 ans vivant en Ile-de-France. Pour autant, cette enquête est bien représentative d'une partie de la population sourde, qui existe et dont les besoins et le devenir doivent être pris en compte.

Finalement, qui a répondu ?

Les personnes ayant répondu au questionnaire ont donc été sollicitées directement, soit par courrier direct, soit par leur association, soit par leur orthophoniste.

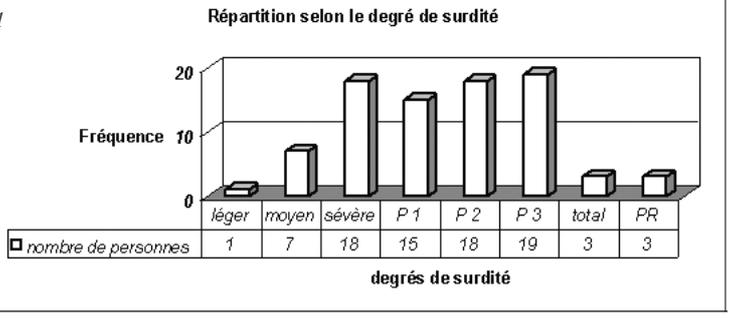
La moyenne d'âge de la population est de 22,5 ans avec une concentration de personnes entre 18 et 22 ans. 57% sont des femmes. 57% vivent chez leurs parents, 26% vivent seul.

L'enquête s'intéresse aux professions des parents. En ce qui concerne les professions des pères, la catégorie la plus représentée est celle des cadres et professions intellectuelles supérieures. Les mères se situent majoritairement dans les professions intermédiaires. Notre échantillon est donc d'un niveau socio-économique plutôt aisé.

En ce qui concerne le niveau de surdité, les surdités sévères et profondes représentent plus de 85% de notre population. L'utilisation d'aides auditives est la norme : 94% des personnes sont appareillées, dont 83% avec des prothèses conventionnelles et 11% avec un implant cochléaire. La majorité des personnes appareillées portent leur appareil en permanence (90,3%). Neuf personnes ont eu un implant cochléaire (5 déclarent l'utiliser en permanence, 3 de manière intermittente et une personne l'a abandonné). (voir tableau 1).

Il est frappant de noter que la majorité de ces jeunes qui, nous le verrons, ont un très bon bagage scolaire, voire universitaire, ne semblent pas connaître clairement leur degré de surdité et

tableau 1

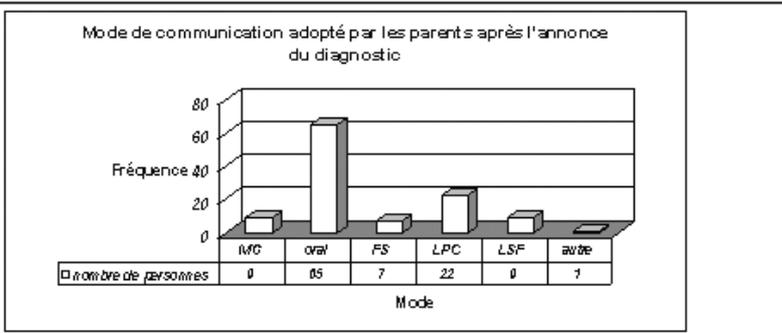


savoir lire leur audiogramme. Certains ont précisé qu'ils avaient demandé à leurs parents de remplir ces questions et n'avoir jamais vraiment su à quoi correspondaient ces chiffres.

Pour connaître le mode de communication utilisé par les familles nous avons posé deux questions :

- Après l'annonce du diagnostic de surdité, quel mode de communication vos parents ont-ils privilégié pour communiquer avec vous ?
- Par la suite vos parents ont-ils adopté un autre moyen de communication ? (voir tableau 2)

tableau 2



L'oral a été choisi par environ 80% des familles, seul ou associé à la LPC ou au Français signé. Par la suite, les parents sont dans leur majorité restés fidèles au choix qu'ils avaient fait. En revanche, 40% des jeunes adultes interrogés ont appris la LSF plus tard, pour communiquer avec d'autres personnes sourdes.

Le mode de prise en charge est majoritairement l'intégration avec un soutien orthophonique en libéral. Plus on avance dans le cursus scolaire, moins il y a de personnes intégrées en milieu scolaire ordinaire.

Le niveau d'études est, par rapport à l'étude de 1983, en progression significative. Le pourcentage de bacheliers est passé de 6,20% en 1983 à 61% en 2003. (tableau 3).

La plupart des jeunes sont étudiants. Quels sont les problèmes qui se posent à eux ?

La diversité des parcours universitaires et des métiers exercés, qui paraît tout à fait remarquable à l'observateur - surtout si on la compare à l'étude de 1983 - n'est pas vécue de manière aussi positive par les intéressés.

Lettres, journalisme, tourisme, philosophie... Si les parcours semblent très éclectiques, on trouve cependant trois filières majoritaires : science/technologie/informatique, économie/ges-

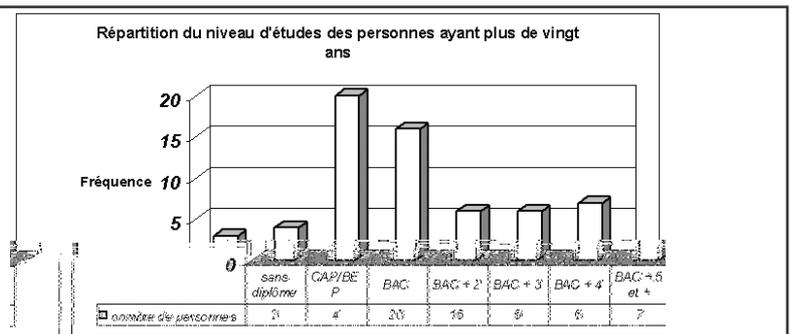
tion/commerce, santé/social, suivies des arts/professions du spectacle. Malgré la mise en place de dispositifs spécifiques durant les études (57% des personnes interrogées ont bénéficié de preneurs de notes, interprètes en LSF, codeurs LPC, tuteurs) et l'ouverture croissante des études supérieures aux personnes sourdes, 46% des personnes estiment avoir manqué de choix dans les filières proposées. Ce mécontentement est principalement dû à une orientation jugée inadaptée aux goûts et aux possibilités.

Pour une majorité d'entre eux, la préoccupation principale pour l'avenir est la recherche d'emploi. La limitation professionnelle vient en deuxième, suivie des difficultés de communication et de l'isolement social.

Intéressons nous à ceux qui travaillent. Sur l'ensemble des questionnaires, 21 personnes exercent un métier. 12 personnes sont à la recherche d'emploi. Ceux qui travaillent déclarent avoir pris en compte leur surdité pour choisir une profession. Schématiquement, ils s'orientent vers des métiers liés à la surdité (professeur de sourds, éducateur), des métiers demandant peu de communication (informatique, recherche, gestion), des professions libérales.

Les questions posées abordaient les problèmes liés à la surdité : 54% ne mentionnent pas leur surdité dans leur CV, ce qui est en contradiction apparente avec le fait que la plupart font des démarches auprès de la COTOREP et de l'AGEFIPH (lire ci-après). Si 42% disent rencontrer des problèmes particuliers liés à la surdité

tableau 3



(impossibilité de répondre au téléphone, difficulté à suivre des réunions de travail), les difficultés ne semblent pas liées à des problèmes de relation. L'entourage professionnel semble s'adapter relativement bien à la surdité.

Dans l'ensemble, ces jeunes se sentent-ils autonomes ?

Ils se sentent souvent autonomes dans leur choix (étude, profession) mais pas dans la vie de tous les jours, surtout au niveau des démarches liées à l'usage du téléphone. En effet, 79% des personnes interrogées se font aider pour leurs démarches administratives, principalement par un parent. Tous les métiers ou situations nécessitant une

communication importante et performante sont source de problème, et nécessitent une médiation. Le développement de l'usage du téléphone, pour utile qu'il soit à la société dans sa globalité, représente une grande source de difficulté pour les personnes sourdes.

Comment vivent-ils leur surdité ?

Comment se situent-ils dans le monde des entendants et dans celui des sourds ? 51% d'entre eux souffrent des limitations de leur autonomie. Les problèmes mentionnés sont essentiellement liés à l'impossibilité d'utiliser le téléphone comme nous venons de le dire.

Beaucoup d'entre eux (80%), se sentent bien intégrés parmi les entendants, contre 11% qui ont répondu le contraire et 9,5% qui ont répondu à la fois oui et non. Les commentaires émis sur ce sujet sont nombreux.

Les personnes ayant répondu "non" évoquent le manque de compréhension des problèmes liés à la surdité, voire le désintérêt : *"ils ne comprennent pas la surdité, c'est très méconnu. Et parfois par leur « bêtise », ils en deviennent méchants"*.

Les personnes ayant répondu "oui" font état pour certains du fait d'avoir toujours été en contact avec des entendants et/ou en intégration scolaire ; d'autres émettent quelques bémols, en mentionnant les problèmes de communication qu'ils rencontrent parfois, liés à un manque d'attention de l'interlocuteur et évoquent la nécessité d'efforts mutuels à fournir pour se comprendre entre sourds et entendants : *"oui (je m'intègre bien) avec des entendants qui signent ou qui font des efforts pour communiquer ; non avec des entendants qui ne s'intéressent pas à la population sourde et n'a aucune motivation pour communiquer avec moi"* ; *"étant sourd oraliste, difficile à suivre un groupe de plus de deux personnes"* ; *"je me méfie de leurs paroles, la plupart ne sont pas francs... Mais bon ce sont les humains qui manquent*

de maturité, faut les excuser ! Sinon, les gentils entendants existent ! Je me plains pas trop !" ; "intégration à peu près bonne, mais il y a toujours la présence de deux extrêmes : 1. je suis considérée comme déficiente mentale ou de façon péjorative, 2. puisque je lis sur les lèvres, je n'ai aucun problème à suivre, du moment que je regarde la (les) personne(s)."

En ce qui concerne l'intégration dans la population sourde, 56% des personnes estiment être "bien intégrées". Les commentaires mettent l'accent entre autres, sur l'utilité et la facilité que représente la langue des signes pour communiquer entre sourds (*"car se retrouver dans un groupe de sourds me rend la vie agréable, nous nous parlons la même langue. La LSF est une belle langue, elle me permet de s'épanouir davantage et me donne accès à toutes les informations et des connaissances de la vie quotidienne"*).

27% des personnes ont déclaré ne pas se sentir intégrées dans la population sourde, en précisant qu'elles ne connaissent pas de personnes sourdes ou qu'elles ne se retrouvent pas dans la "communauté sourde" (*"la population des sourds est un monde petit"*) ; *"Non, je ne peux communiquer que par la lecture labiale avec eux !"*. 12% ont répondu oui et non, certaines précisant que la population sourde n'étant pas homogène, il est difficile de s'entendre avec tout le monde. 3,5% ont déclaré n'avoir aucun contact avec "la population sourde".

Au niveau du vécu de la surdité, il est intéressant de noter que 81,1% des personnes ayant répondu ont dit être effectivement déclarées comme travailleur handicapé à la COTOREP. Sur les personnes ayant répondu "non", on constate qu'une légère majorité a une surdité moins importante, mais ce n'est pas flagrant. La plupart (60,6%) ont également déjà bénéficié de l'aide financière de l'AGEFIPH. Enfin, 78,6% des personnes possèdent une carte d'invalidité. Si le taux d'invalidité est pour la majorité d'entre eux à 80%, la durée de la carte elle semble plus

Etude de Nevers, 2001 : "Surdité et études supérieures : de la vie scolaire au monde du travail"

Cette étude* présente les résultats au Baccalauréat scientifique (option Science et Vie de la Terre), du lycée J. Renard, et s'intéresse aux différents diplômes et cursus suivis par la suite, afin de connaître l'évolution et la perception par les jeunes de leur évolution dans la vie active. L'analyse porte sur 45 questionnaires envoyés aux anciens élèves. Les études suivies (du BTS au diplôme d'ingénieur) comme les métiers exercés montrent une grande diversité de parcours. L'insertion professionnelle et la communication avec les entendants semblent plutôt positives, malgré les difficultés dues à l'usage du téléphone dans le monde du travail. Il apparaît que l'enseignement en intégration, prenant en compte les difficultés des sourds, s'est révélé très positif pour l'adaptation à la vie en société. L'étude conclut, (peut-être de manière optimiste ?) que la réussite des élèves sourds est désormais comparable à celle des élèves entendants.

* voir Glossa n° 76

variable : elle peut être définitive (12,1 %) ou varier de 5 ans (54,5 %) à 10 ans (24,2%)². Les critères d'attribution de la carte sont plutôt flous et ne semblent pas dépendre directement du degré de surdité. 50% de la population totale de l'échantillon perçoit l'AAH (essentiellement des étudiants de plus de 20 ans).

Il semble donc que la plupart des personnes sourdes de notre population soient plutôt bien informées des aides qui leur sont accordées et sachent en bénéficier si nécessaire.

Peut-on dégager des facteurs qui ont favorisé la réussite scolaire et l'insertion sociale de ces jeunes ?

Il ressort de cette étude que l'intégration scolaire est un facteur favorable à l'insertion professionnelle et sociale. Les composantes importantes de ces parcours réussis semblent être une prise en charge orthophonique précoce, un contact dès le plus jeune âge avec des entendants par une intégration accompagnée, des aides appropriées. Les personnes sourdes s'exprimant oralement sont celles qui ont le plus d'opportunité au niveau des études, puis au niveau du travail. Il faut également souligner l'importance des aides pour un bon déroulement des études : un encadrement par des professionnels de la surdité afin de répondre aux demandes spécifiques de ces jeunes.

La mise en rapport des différents résultats a permis de montrer que le degré de surdité n'est pas un facteur déterminant de la réussite scolaire. Les difficultés liées à la limitation de l'autonomie dans leur vie quotidienne sont dépassées pour la plupart, avec toutefois le désir exprimé d'accéder aux mêmes sources d'informations que les personnes entendant. Les jeunes adultes sourds se sont d'ailleurs totalement appropriés les aides techniques nouvelles (téléphone portable, avec l'utilisation des messages texto, et Internet notamment). Toutefois, ils sont vraiment demandeurs d'une information de qualité, conçue pour leurs besoins spéci-

ifiques. A ce sujet, les critiques sont en majorité plus que virulentes au sujet du sous-titrage à la télévision : "décevant" "très insuffisant" "fautes d'orthographe" "nul de chez nul!". Le principe est plébiscité mais la qualité, comme la quantité, des émissions sous-titrées sont très critiquées. Pourtant, la demande et le besoin d'information sont très forts au sein de la population sourde.

Quelles sont les préoccupations de ces jeunes pour l'avenir ?

Pour la majorité elles sont identiques à celles des jeunes adultes entendants, c'est-à-dire que la priorité est de trouver un emploi et de s'intégrer dans la société. Toutefois, les problèmes liés à la communication et à l'isolement social représentent une source d'inquiétude importante pour ces jeunes, même si cela n'est évoqué que dans un second temps.

Bien que les personnes sourdes de notre enquête soient globalement bien intégrées dans la population entendant et aient dans l'ensemble de bons contacts avec le "monde des sourds", il n'en reste pas moins qu'ils se sentent plutôt en décalage, "entre deux chaises" : ni tout à fait dans le monde des sourds, ni tout à fait dans celui des entendants, avec parfois des difficultés à communiquer avec l'un ou l'autre de ces milieux : "Certains (sourds) ne comprennent pas mon choix d'implantation. Je suis entre deux chaises !" ♦

* *Mémoire pour le Certificat de Capacité d'orthophoniste : "Devenir des personnes sourdes. Enquête auprès des jeunes sourds de 18 à 30 ans."*

Auteur : Elodie Pinon

*Directrice de Mémoire : Bénédicte Bazureau
Université Paris VI - UFR Pitié Salpêtrière
Année Universitaire 2002-2003*

Bibliographie

Boulandet, Agnès. Surdités et études supérieures : de la vie scolaire au monde du travail. *Glossa*, 2001, pages 10-27. Numéro 76

Crozier, Karine, Grey, Karine. Incidence des cursus éducatifs et pédagogiques sur l'orientation des personnes déficientes auditives après l'enseignement secondaire. *Mémoire d'orthophonie : Lyon*, 1997.

Lange B., Thouvenot. T. Cursus scolaire et profession : résultat d'une enquête auprès de jeunes adultes déficients auditifs. *Mémoire d'Orthophonie : Paris* : 1983. *Cette enquête portait sur le devenir de jeunes adultes ayant été suivi par le CAPP-DA (centre d'adaptation psycho-pédagogique) de Paris (85 réponses).*

Ministère de l'Éducation nationale, de la recherche et de la technologie. Résultats statistiques de l'enquête 1998-1999 concernant les étudiants handicapés. *Paris : Ministère de l'Éducation nationale*, 1999, 8 pages.