

Surdit  et langage des signes : entrevue avec Francine Drouin

Les capsules de Soigner en franais, a me parle. Des entrevues, des t moignages, des nouveaut s destin s aux professionnels de sant  qui veulent communiquer en franais. Aujourd'hui, on parle de surdit  et de langues des signes.

- Bonjour Francine. Merci de nous accueillir au Centre Jules L ger, qui est une institution scolaire de l'Ontario d di e   l' ducation des enfants en difficult s. Ce centre abrite par ailleurs le RESO, qui est une association que vous avez fond e avec votre mari en 1995. Parlez-nous de RESO.

- Au d part, mon mari et moi, on sentait le besoin peut  tre d'avoir une association de parents pour pouvoir appuyer les parents qui avaient des enfants sourds et malentendants. Notre fils avait d j  20 ans   ce moment-l . Pendant les 20 ans premi res ann es de sa vie la surdit   tait jusqu'  un certain point entr e dans notre vie. Parce qu'on a eu un parcours dont je vais parler tant t, mais qui  tait assez difficile   certains moments. Alors on s' tait dit qu'on voulait rassembler les parents pour ensemble se donner de l'information, pour aussi d velopper des comp tences pour r pondre aux besoins de notre enfant et puis on avait besoin de se rencontrer pour  changer sur nos exp riences.

- C'est a. En 1974, vous apprenez que votre enfant est atteint de surdit . Quel a  t  votre parcours dans le milieu m dical de ce moment-l ?

- D'abord, Jo l est n  entendant. Notre fils est n  entendant, mais   l' ge de 11 mois il a eu une m ningite qui a  t  diagnostiqu e une semaine apr s le d but de la m ningite. On a  t  oblig  de lui administrer des m dicaments tr s forts, des antibiotiques, de la t tracycline si je me souviens bien,   des doses tr s fortes. Il a  t  en isolation pendant quelques jours. On se demandait s'il allait passer   travers ou non. Mais, heureusement, deux semaines plus tard il est sorti de l'h pital et on a pu tourner la page. Except  qu'on s'est rendu compte qu'il n'entendait pas. On a commenc    faire des petits tests pour voir si c' tait juste dans nos inqui tudes. Mais, finalement, on nous a dit qu'une des s quelles possibles de la m ningite, c' tait la surdit .

-   ce propos, des fois on dit qu'une personne est sourde parce qu'elle a eu une atteinte de l'ou e avant 3 ans, avant l' ge de la parole et parfois on parle de personnes malentendantes qui ont  t  entendantes, mais qui ont perdu l'ou e pour diff rentes raisons. Est-ce que vous  tes d'accord avec cette distinction ou qu'est-ce que vous pouvez nous dire sur la surdit ?

- En fait, l'audiogramme est peut- tre le graphique qui va nous indiquer le plus les diff rentes sortes ou les diff rents niveaux de surdit . Alors, quand on entend, par exemple, de 0 d cibels, en fait de 1   30 d cibels, on consid re que l'audition est normale. Au-del  de 30   50 on va consid rer que c'est l g re.   50 d cibels de perte, on consid re que c'est moyen. Soixante-dix, c'est s v re et au-del  de 70, c'est profond. C'est vraiment caricatur , car c'est une augmentation logarithmique entre les d cibels. Mais il est toujours question de surdit  : surdit  l g re, surdit  moyenne... Malentendant, le mot le dit, les enfants entendent mal, alors

qu'avec une surdité profonde, ils peuvent ne pas entendre beaucoup beaucoup des fréquences de la parole. Donc, ça veut dire que le message n'est pas clair.

- Donc, après avoir reçu ce diagnostic de surdité, qu'est ce qui s'est passé avec votre enfant? Qui avez-vous consulté?

- Les premières personnes que nous avons consultées, c'était l'otorhinolaryngologiste, le médecin ORL, qui était bien gentil, mais qui nous a dit que probablement il y avait une perte, mais il ne nous a pas donné le niveau. Ça, ça a été fait à l'hôpital où on lui a fait passer un test, mais on n'avait toujours pas un audiogramme précis parce que Joël avait 17 ans à ce moment-là... pardon 17 mois à ce moment-là, ou à peu près. Alors on a vu l'audiologiste, ensuite à 2 ans il a commencé une thérapie auditivo-verbale, c'est l'oralisme. Alors, c'était pendant 5 ans une fois par semaine à l'hôpital. Joël a fait des progrès très très lents.

- J'imagine que dans cette situation, justement, vous avez cherché des solutions pour pouvoir communiquer avec votre enfant. Quels sont les besoins des parents, des frères et sœurs quand un enfant ayant une surdité entre dans une famille-?

- Un des premiers besoins, c'est de connaître eux les besoins de leur enfant, les implications de la surdité pour cet enfant-là. Alors, qu'est ce qui est à risque? Le plus grand risque, c'est que l'enfant n'acquiert aucune langue parce que la langue orale, il ne l'entend pas. Dans le cas de notre fils, il n'entendait rien, donc il ne développait pas, il n'avait pas de langue. Ça, c'est allé jusqu'à 15 ans. C'est seulement à 15 ans qu'il a eu l'intervention d'une psychologue qui a dénoté que devant l'échec de la langue orale, il fallait absolument que notre fils acquière une langue visuelle et dans l'espace, donc une langue des signes.

- Donc, on est à peu près dans les années 1990 et votre fils va apprendre une langue des signes. Pouvez-vous nous parler des différentes langues de signes?

- Toutes les langues se développent dans des communautés parce que les gens veulent communiquer et le cerveau humain est tel qu'on peut inventer, on peut développer des codes, des systèmes. Mais le langage est un système vraiment particulier, parce qu'il y a une grammaire, il y a des règles, un vocabulaire qui peut se développer à l'infini, dépendant des besoins de cette communauté-là. Il y a 20 ans passés, il n'y avait pas beaucoup de vocabulaire sur l'informatique. Il y a en a beaucoup. Donc, il y a différentes langues des signes, dépendant des communautés, et nous, la LSQ ici, la langue du Québec, qui est utilisée aussi en Ontario et au Nouveau-Brunswick. C'est une langue qui nous vient de la langue des signes française, de même que *l'American Silent Langage*, qui vient aussi de la langue des signes française historiquement.

- Donc, pour vous, ça a été une grande étape que votre fils puisse apprendre une langue des signes et communiquer avec les autres-?

- La langue des signes pour notre fils et pour nous, ça a changé notre vie. Ça a permis à Joël, non seulement de communiquer avec les autres, mais d'avoir une langue, un langage intérieur, et de pouvoir organiser sa pensée. Il avait des milliers d'images. Joël avait développé beaucoup sa mémoire visuelle, mais il n'avait pas les mots pour identifier ces idées-là. Alors la langue des signes, c'est venu changer sa vie. Ça lui a permis, pour la première fois, d'entrer dans une communauté, parce qu'il est allé étudier pendant un an dans une communauté où il y avait 125 jeunes sourds. Puis pour lui, ça a changé sa vie et plus tard il est allé étudier à l'Université Gallaudet à deux reprises et maintenant il est allé chercher, en 2008 et en 2009, sa maîtrise en éducation à l'Université Gallaudet, qui est à Washington, D.C. C'est une université internationale qui accueille des élèves sourds, des étudiants sourds du monde entier.

- On comprend que Joël a appris la langue des signes à 15 ans. Il me semble, dans votre discours, que vous dites qu'il est primordial que les enfants puissent avoir très très tôt un moyen de communication, une langue des signes.

- En effet, c'est primordial. Ça, on ne le savait pas à ce moment-là. En tout cas, nous comme parents, on ne le savait pas, quoique certains professionnels ne le savaient pas non plus. Des parents qui ont des enfants sourds et malentendants devraient leur offrir toutes les options possibles parce que nous les parents, on veut que nos enfants puissent communiquer. Heureusement, maintenant il y a une langue, il y a une langue des signes. Il y a des langues des signes.

- Il n'y a donc pas une langue des signes, chaque pays ayant sa propre langue. L'Université Gallaudet accueille des étudiants du monde entier. Comment font-ils pour communiquer entre eux?

- Ce qu'il y a de particulier aux langues des signes, aux différentes langues des signes, c'est qu'elles sont toutes visuelles et qu'elles s'expriment dans l'espace. Alors, il y a des signes qui sont particuliers, qui sont spécifiques à chacune des langues. Vous avez la langue des signes québécoise, vous avez *l'American Silent Langage*, parce que ces deux langues sont plus proches. *American Silent Langage* est utilisée aux États-Unis et dans les milieux anglophones au Canada, et puis la LSQ va être utilisée dans les milieux francophones, donc il y a une ressemblance même dans les signes. Il y a à peu près 40 % des signes qui sont identiques. Mais ce qui est encore plus commun à ces deux langues-là, par exemple, c'est l'expression je dirais corporelle, l'expression faciale, la façon d'exprimer des émotions : on est content, ça va paraître dans notre figure. Si on ne le fait pas, on fait une faute de grammaire en LSQ!

- Donc, ce qu'on comprend c'est que l'apport de la communauté a été essentiel pour votre fils. Il a été aussi essentiel pour vous en tant que parents et c'est pour ça que vous avez fondé cette association RESO de support pour les amis et la famille de personnes sourdes. Personne ne vient au monde avec une langue, mais chacun a la faculté d'inventer ou d'acquérir des langues. Pour cela la communauté est essentielle, car il faut être exposé à une langue pour l'intégrer. Les enfants sourds peuvent apprendre une langue des signes en milieu scolaire, mais hélas il y a encore trop de parents d'enfants sourds qui ne parlent pas la langue de signes.

Nous remercions Francine Drouin d'avoir participé aux capsules de Soigner en français, ça me parle. Cette entrevue a été réalisée par Isabelle Burnier en juillet 2014, à Ottawa.