

« Mon plus grand rêve est que des enfants Sourds et Sourds-aveugles aient
la possibilité de diriger un grand navire, leur vie... »

À l'instar de Nelson Mandela qui voyait dans le poème *Invictus*³²³ un appel à l'autodétermination, Roberto Wirth nous rappelle l'essentiel : les enfants Sourds doivent pouvoir devenir des adultes invincibles, capitaines de leur propre destin.

7

LE MINISTÈRE DE LA SANTÉ, UNE MAINMISE SUR L'ÉDUCATION DES SOURDS



« Ce geste symbolique a peut-être été mal compris. Il ne s'agit pas d'une opposition à l'appareillage des Sourds, mais d'une protestation contre l'importance excessive que prend l'aspect médical de la surdité au détriment du reste : des réalités humaines et en particulier de la place de la langue des signes la première. »

— Jean-François Mercurio,
Colloque international sur la langue des signes, 1990

³²³ Traduction du poème de William Ernest Henley « *Invictus* » en français, France Inter, en ligne, consulté en avril 2025.

SOUS-SOMMAIRE DU CHAPITRE 7

I. Enjeux	333
II. L'institution	335
1. Le ministère de la Santé	335
2. L'Agence régionale de santé (ARS)	345
2.1 Le projet régional de santé	346
2.2 Financements	347
2.3 Contrôles	349
III. Les structures représentatives du handicap	354
1. Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH)	354
2. Maison départementale des personnes handicapées (MDPH)	355
IV. Établissements et services médico-sociaux (ESMS)	359
1. Gouvernance et fonctionnement interne des ESMS	360
2. Professionnalisation et environnement de travail	367
V. Conclusion	380

I. Enjeux

« *Science sans conscience n'est que ruine de l'âme.* »

Pantagruel (1532) de François Rabelais

Selon l'Institut Pasteur³²⁴, la surdité touche un enfant sur 700 à la naissance, et environ un jeune adulte sur 500 avant l'âge de 20 ans. Ce déficit est notamment à l'origine de grandes difficultés dans l'acquisition du langage oral et les apprentissages scolaires. La prise en charge d'un enfant malentendant repose alors sur un triptyque : éducatif, orthophonique et prothétique (via une prothèse conventionnelle ou un implant cochléaire).

Dans cette optique biomédicale, l'Institut de l'audition a récemment lancé un premier essai clinique de thérapie génique³²⁵, visant à évaluer l'efficacité et la sécurité d'un médicament chez des enfants Sourds profonds âgés de 6 à 31 mois. En 2025, la surdité est donc perçue comme une pathologie rare et grave, justifiant un dépistage néonatal au même titre que la mucoviscidose, la drépanocytose ou la phénylcétonurie.

« (...) il convient de constater que, récemment, s'est imposée une nouvelle maladie dite Surdité permanente néonatale (SPN) faisant l'objet désormais d'un dépistage au deuxième jour de la naissance en vue d'une implantation cochléaire devant intervenir de manière optimale avant la fin de la première année. Malgré l'avis négatif du Comité consultatif national d'éthique (2007b) alors présidé par le professeur Didier Sicard, ce dépistage s'est généralisé dans l'espace sociétal français. (...) Nous voici ainsi en présence d'une maladie (surdité dont les signes sont repérés à partir d'une grille de lecture faisant intervenir non pas l'audition, mais essentiellement le domaine langagier. (...) S'incarne ici le déni culturel institué en surdité dont j'ai déplié la dynamique persistante.³²⁶ »

Meynard A., 2016

Ce consensus médical apparent ne se retrouve pourtant pas dans les documents de référence destinés aux professionnels. Ainsi, le site de la Haute Autorité de Santé, dans son guide d'accompagnement³²⁷ pour les dépistages néonataux, ne mentionne pas la surdité comme maladie à dépister, et n'apporte aucune recommandation spécifique à ce sujet.

Par ailleurs, lorsqu'elle est sévère ou profonde, la surdité peut être reconnue comme une affection de longue durée (ALD) « hors liste » (ALD 31). Cette reconnaissance, loin d'être automatique, dépend d'une demande du médecin traitant et de l'évaluation du médecin conseil, au regard de l'impact réel sur la vie quotidienne. Si elle est accordée, elle permet une prise en charge à 100 % des soins liés à la surdité par l'Assurance Maladie (prothèses auditives, implants, rééducation, etc.).

Ces approches soulignent l'omniprésence du prisme médical dans la prise en charge

³²⁴ Institut Pasteur, Surdité : symptômes, traitement, prévention, en ligne, consulté en avril 2025.

³²⁵ Inserm, « La thérapie génique inverse durablement une surdité congénitale chez la souris », 18 février 2019, en ligne, consulté en avril 2025.

³²⁶ André Meynard, « Annonce de surdité et accompagnement parental : dire « Sourd » ou reconnaître l'entendement d'un sujet ? », *La nouvelle revue. Éducation et société inclusives*, n° 96, 2023, p. 11-26.

André Meynard, *Des mains pour parler, des yeux pour entendre. La voix et les enfants Sourds*, Érès, 2016.

³²⁷ Le guide d'accompagnement « Dépistage néonatal : la HAS partie prenante du programme national » (2021) et les 13 maladies rares au dépistage néonatal : « Les maladies dépistées », en ligne, consulté en avril 2025.

de la surdité. Pourtant, les retards de développement souvent associés aux enfants Sourds ne relèvent pas uniquement de leur déficit auditif, mais bien d'un environnement social et éducatif inadapté, structuré autour d'une vision déficitaire de la différence. C'est cette médicalisation systémique, plus que la surdité elle-même, qui empêche un développement harmonieux.

Dans cette logique, les établissements ou services médico-sociaux spécialisés pour enfants Sourds – communément appelés « écoles spécialisées », bien qu'ils ne relèvent pas de l'Éducation nationale – jouent un rôle central. Ces structures, comme les instituts de jeunes Sourds (IJS) ou les instituts médico-éducatifs (IME), sont historiquement conçues pour accompagner les enfants dans une dynamique de soins, selon des modalités diverses. Aujourd'hui, elles accueillent majoritairement des enfants Sourds polyhandicapés, tandis que les élèves Sourds non polyhandicapés sont de plus en plus orientés vers l'inclusion en milieu ordinaire ou en classes bilingues.

Dans le sillage des recommandations internationales, notamment celles de l'ONU, la politique nationale encourage la fermeture progressive de ces établissements au profit de l'inclusion scolaire. En théorie, ils devraient être remplacés par des centres ressources apportant un appui à l'Éducation nationale. Mais cette transition est loin d'être achevée, et les enjeux sont nombreux.

En effet, ces structures sont historiquement dirigées par des professionnels issus du champ médico-social, conformément à la législation en vigueur. Or, cette gouvernance reste ancrée dans une approche médicale qui ne correspond pas toujours aux attentes des familles ni aux besoins des enfants Sourds. Il devient donc crucial de transformer la perception de la surdité : non plus comme une déficience à compenser, mais comme une identité à reconnaître – une perspective incarnée par le concept de « Deafhood » dans la culture anglo-saxonne.

Cette évolution implique également une revalorisation du rôle des professionnels Sourds au sein de ces établissements. Trop souvent cantonnés à des postes subalternes en raison de l'inaccessibilité aux formations supérieures, ils se heurtent à un véritable plafond de verre. Il est dès lors indispensable de développer des dispositifs facilitant leur progression professionnelle, comme la validation des acquis de l'expérience (VAE), afin qu'ils puissent pleinement intégrer les équipes éducatives ou médico-sociales – y compris dans l'Éducation nationale – et ainsi devenir des modèles identificatoires pour les enfants Sourds.

Enfin, un autre enjeu essentiel concerne la gouvernance des décisions. Dans de nombreux cas, les professionnels Sourds restent exclus des processus décisionnels, alors même que leur expertise et leur vécu sont indispensables pour garantir une prise en charge adaptée. Leur participation active à la définition des projets éducatifs, sociaux et culturels doit devenir la norme.

Ces constats ne sont pas le fruit du hasard. Ils s'inscrivent dans une organisation institutionnelle où la surdité reste largement pensée comme une affaire médicale avant d'être reconnue comme une réalité linguistique, culturelle et éducative. Cette orientation trouve sa source dans le rôle central que joue encore aujourd'hui le ministère de la Santé dans la définition des politiques publiques concernant les enfants Sourds. Il est donc essentiel d'examiner plus en détail le positionnement de cette institution, ses responsabilités, ses

discours et les conséquences qui en découlent.

II. L'institution

1. Le ministère de la Santé

Le ministère de la Santé assume la responsabilité de l'accompagnement médical et social des « personnes Sourdes ou malentendantes ». Il intervient notamment dans le champ du diagnostic, du suivi médical, de la rééducation orthophonique ainsi que du soutien psychologique.

Or, cette approche médico-sociale prédominante entre parfois en tension avec les recommandations internationales relatives aux droits éducatifs des personnes Sourdes. Dès 1994, la Déclaration de Salamanque³²⁸ – adoptée lors de la Conférence mondiale sur l'Éducation et les besoins éducatifs spéciaux – soulignait l'importance d'une reconnaissance pleine de la langue des signes comme mode de communication pour les personnes Sourdes.

« Les politiques éducatives doivent tenir compte des différences individuelles et de la diversité des situations. L'importance du langage des signes comme moyen de communication pour les Sourds, par exemple, devra être reconnue, et il faudra assurer l'accès de tous les Sourds à l'éducation au moyen de ce langage. Étant donné les besoins particuliers des personnes Sourdes ou aveugles-Sourdes en matière de communication, il peut être plus approprié de pourvoir à leur éducation dans des écoles spécialisées ou dans des classes ou unités spéciales au sein des établissements ordinaires. »

Dans cette perspective, la Fédération nationale des Sourds de France (FNSF) rappelle l'exigence constitutionnelle d'un accès équitable à l'éducation. Elle souligne que cette égalité des chances passe, entre autres, par le regroupement³²⁹ des élèves Sourds dans des classes adaptées et par la mutualisation des ressources humaines et pédagogiques, notamment à l'échelle académique.

Ce principe est d'ailleurs inscrit dans la loi de refondation de l'école de la République³³⁰, qui affirme que les projets linguistiques des élèves Sourds et de leurs familles doivent être pris en compte. Elle prévoit deux parcours éducatifs : l'un en communication bilingue (LSF / français écrit), l'autre en communication exclusivement en français.

Cependant, malgré ces principes, la réalité du terrain montre que les soins médicaux et les dispositifs de rééducation occupent encore une place disproportionnée dans le quotidien scolaire des enfants Sourds. Nombre de ces soins sont planifiés pendant les heures de classe, empiétant ainsi sur le droit fondamental à l'éducation, à l'accès au savoir et à l'épanouissement intellectuel.

Cette situation est d'autant plus problématique que, même appareillés ou implantés, la majorité des enfants Sourds rencontrent de sérieuses difficultés dans des environ-

³²⁸ Déclaration de Salamanque et cadre d'action pour les besoins éducatifs spéciaux, 1994, Unesco, en ligne, consulté en avril 2025.

³²⁹ « WFD Position Paper on Inclusive Education », 5 juin 2018, wfdeaf.org, en ligne, consulté en avril 2025.

³³⁰ Loi n° 2013-595 du 8 juillet 2013 d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école de la République, Légifrance, en ligne, consulté en avril 2025.

nements verbaux complexes – classes ordinaires, interactions de groupe – à moins de bénéficier d'un accompagnement spécifique, tel qu'un interprète en LSF. Ces besoins sont pourtant encore trop souvent ignorés ou sous-évalués.

La circulaire du 3 février 2017 du ministère de l'Éducation nationale alerte³³¹ à ce titre sur les effets négatifs d'une inclusion individuelle non accompagnée, qu'elle identifie comme facteur d'isolement et d'appauvrissement linguistique. Le débat reste donc ouvert sur les modalités de scolarisation des enfants Sourds, les langues d'enseignement à privilégier et les ressources à mobiliser.

Plusieurs instances internationales alertent sur les conséquences de cette inadéquation entre besoins éducatifs et politiques publiques. Ainsi, en mars 2018, le Comité de la Convention des droits des personnes handicapées (CDPH) affirmait que pour garantir l'égalité et la non-discrimination, les enfants Sourds doivent pouvoir apprendre la langue des signes dans des environnements accessibles, en présence de pairs Sourds et de modèles adultes Sourds. À défaut, les milieux éducatifs actuels, souvent dépourvus d'enseignants compétents en LSF, sont jugés discriminatoires³³².

Dans le même sens, l'Organisation mondiale de la Santé, dans son rapport³³³ « Handicap » de 2012, recommande :

- « Promouvoir les droits des élèves Sourds à l'éducation en reconnaissant leurs droits linguistiques. Les enfants Sourds doivent être exposés précocement à la langue des signes française et recevoir une éducation multilingue pour la lecture et l'écriture.
- Former les enseignants en langue des signes française et mettre à disposition du matériel pédagogique accessible. »

Les familles doivent, en parallèle, bénéficier d'un accompagnement tout au long du parcours éducatif de leur enfant : accès facilité à des formations en LSF, informations claires et équilibrées sur les différentes options éducatives existantes, etc.

C'est dans ce contexte que la FNSF exprime sa vive consternation face à certaines prises de position récentes du gouvernement. Elle attire notamment l'attention sur le rapport de l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) de mars 2016³³⁴, intitulé Les conditions de mise en œuvre des projets linguistiques des jeunes Sourds et la qualité de leur parcours. Ce document introduit la notion de français « bimodal », concept absent des textes législatifs français de référence.

Cette notion qui émerge en particulier des travaux québécois (voir les travaux de Daigle, Parisot, Dubuisson pour la LSQ³³⁵) pour évaluer les compétences bilingues des jeunes Sourds signifie utiliser en même temps (simultanément ou successivement) deux

langues dont les modalités et les systèmes linguistiques sont différents en l'occurrence le français (vocal) – via le canal audio-phonatoire – et la LS via le canal visuo-gestuel. Les travaux montrent que cette pratique est exigeante et non concluante chez l'enfant qui finit par produire des phrases agrammaticales (Esteve³³⁶, 2005), puisqu'il doit non seulement produire deux messages parallèlement conformes à deux langues distinctes, mais également transmettre une même information selon deux conceptions différentes de façon simultanée (Esteve³³⁷, 2011). De même la question de l'input de ces deux langues peut interroger le lecteur : comment transmettre clairement et naturellement une langue audio-phonatoire à une personne, un enfant qui n'entend pas ?

En outre, ce concept de « français bimodal » tend à renforcer une hiérarchie implicite entre français oral et LSF, au mépris des textes législatifs existants. Il crée un niveau intermédiaire non reconnu juridiquement, brouillant ainsi les lignes entre les approches éducatives. Il ne s'agit plus d'un libre choix entre bilinguisme LSF/français ou approche unilingue, mais d'une orientation par défaut vers une solution hybride qui, bien souvent, ne répond à aucun des deux objectifs.

Ce glissement fragilise les fondements juridiques du droit à une éducation bilingue et compromet le respect du principe de liberté de communication. Une révision approfondie des textes est désormais indispensable pour assurer leur cohérence et leur conformité.

Malgré les alertes répétées des instances internationales et les exigences portées par la loi, les orientations stratégiques du ministère de la Santé peinent à intégrer pleinement la question de l'éducation des enfants Sourds dans une perspective inclusive, égalitaire et respectueuse de la diversité linguistique. Cette déconnexion entre le champ sanitaire et les enjeux éducatifs pose la question cruciale de la gouvernance : qui décide réellement des politiques publiques qui affectent les enfants Sourds ? Et dans quelles conditions ces décisions sont-elles prises ?

Challenge 125 Inclure les personnes Sourdes dans l'élaboration des politiques de santé

À ce jour, il est extrêmement difficile d'identifier avec précision les hauts fonctionnaires en charge de définir la politique éducative relevant du ministère des Affaires sociales, notamment en matière d'éducation précoce et d'intégration scolaire. Malgré les recommandations en faveur d'une éducation bilingue, les politiques actuelles n'ont produit aucune avancée significative dans ce domaine. Or, les études montrent que les classes bilingues offrent aux enfants Sourds de meilleures perspectives en matière de réussite scolaire, d'autonomie et d'accès à l'enseignement supérieur, en comparaison avec les parcours suivis dans les établissements médico-sociaux. Pourtant, ces opportunités restent largement ignorées par le ministère de la Santé, en partie à cause de l'héritage des politiques sanitaires antérieures, qui continuent de modeler la vision institutionnelle de la surdité.

³³¹ Circulaire 2017/011 du 3 février 2017, « Mise en œuvre du parcours de formation du jeune Sourd », Légifrance, en ligne, consulté en avril 2025.

³³² Comité des droits des personnes handicapées : Observation générale n° 6 sur l'égalité et la non-discrimination, point 65, 2018.

³³³ Organisation mondiale de la Santé, Rapport mondial sur le handicap, 2012, en ligne, consulté en avril 2025.

³³⁴ IGEN-IGAS, rapport « Les conditions de mise en œuvre des projets linguistiques des jeunes Sourds et la qualité de leurs parcours », 2016, en ligne, consulté en avril 2025.

³³⁵ Daniel Daigle, Anne-Marie Parisot (dir.), *Surdité et société. Perspectives psychosociale, didactique et linguistique*, PUQ, Canada, 2006.

³³⁶ Isabelle Estève, *La production bilingue bimodale : représentation de l'espace en français et en LSQ*, actes de colloque, 2005, UQAM, Canada, en ligne, consulté en avril 2025.

³³⁷ Isabelle Estève, *Approche bilingue et multimodale de l'oralité chez l'enfant Sourd : outils d'analyses, socialisation, développement*, thèse de doctorat, université de Grenoble, 2011, en ligne, consulté en avril 2025.

Dans le même temps, les personnes Sourdes – qu’il s’agisse de citoyens, d’experts ou de professionnels – sont régulièrement écartées des processus décisionnels. Les instances stratégiques telles que la Direction Générale de la Cohésion Sociale (DGCS), la Haute Autorité de Santé (HAS) ou le Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) sont majoritairement composées de personnes entendant et de professionnels médicaux, ce qui conduit à une invisibilisation des points de vue Sourds.

Impact : Cette absence de participation active constitue une forme manifeste de discrimination, telle que définie par la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CRDPH) des Nations unies. En particulier, l’article 4.3 souligne l’obligation d’associer les personnes concernées, par le biais de leurs organisations représentatives, à toutes les décisions qui les concernent; et l’article 29 insiste sur leur droit à une participation pleine à la vie publique. En maintenant les personnes Sourdes à l’écart, les décisions prises risquent non seulement d’être inadaptées, mais aussi de générer des tensions, voire des incidents, compromettant directement le bien-être des enfants concernés. En ce sens, le principe fondamental de l’intérêt supérieur de l’enfant est lui aussi négligé.

Préconisations

- Considérer la surdité non comme une maladie à éradiquer, mais comme une manière d’être au monde, impliquant une reconnaissance pleine de sa dimension linguistique, culturelle et sociale.
- Repenser les politiques audiocentrées pour passer d’une logique d’intervention sur l’individu à une approche plus systémique et collective.
- Garantir la participation des personnes Sourdes signantes (locutrices de la LSF) à toutes les étapes d’élaboration des politiques qui les concernent, en assurant une représentation équitable dans les instances de planification, de consultation et de décision. Cette implication est non seulement un droit, mais aussi un levier d’efficacité pour concevoir des politiques publiques véritablement adaptées aux besoins du terrain.

Nota : Le Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH), instance prévue pour représenter les personnes concernées, souffre lui-même d’un déficit de pouvoir décisionnel. Nombre de ses recommandations restent sans effet, notamment celles relatives à l’éducation des enfants Sourds. Toutefois, des évolutions récentes laissent entrevoir une prise en compte plus attentive par le gouvernement, qui reste à consolider.

Au-delà de la question de la gouvernance et de la participation, c’est aussi la manière dont la surdité est représentée et comprise dans les textes et pratiques ministériels qui mérite d’être interrogée. Cette représentation conditionne les choix politiques, les orientations budgétaires et les dispositifs d’accompagnement. Un exemple frappant de cette lacune concerne la reconnaissance de la langue des signes française (LSF) dans les politiques de santé.

Challenge 126

Intégrer pleinement la langue des signes française dans les politiques de santé

La langue des signes française bénéficie depuis 2005 d’une reconnaissance légale en France. Toutefois, cette reconnaissance demeure largement cantonnée au champ éducatif, via le Code de l’Éducation. Le ministère de la Santé, quant à lui, ne l’intègre pas de manière significative dans ses politiques, ses recommandations ni ses formations professionnelles. Cette marginalisation institutionnelle de la LSF perpétue une vision médicale de la surdité comme déficit à compenser, plutôt qu’une approche linguistique et culturelle à valoriser.

Impact : En négligeant la langue des signes française, la politique sanitaire passe à côté d’un levier fondamental pour le développement et l’inclusion des enfants Sourds. Sans prise en compte systémique de la LSF, les décisions qui touchent à l’éducation, à l’accompagnement et à la santé des enfants Sourds se font en dehors de leur réalité linguistique. Cette absence de reconnaissance compromet directement la qualité des parcours éducatifs, le développement langagier, et l’accès à des environnements scolaires et sociaux véritablement inclusifs.

Préconisations

- Reconnaître officiellement la langue des signes française dans les politiques du ministère de la Santé, au-delà du seul cadre éducatif.
- Développer de manière ambitieuse la formation en LSF pour les professionnels de santé, afin de garantir un accueil et un accompagnement réellement accessibles.
- Mener des campagnes de sensibilisation pour faire connaître l’importance de la LSF dans le développement et l’éducation des enfants Sourds, y compris auprès du grand public et des décideurs.

La reconnaissance institutionnelle de la langue des signes française reste donc partielle et théorique. Mais même lorsque les familles souhaitent s’engager dans une démarche d’apprentissage de la LSF, elles se heurtent à des obstacles d’ordre administratif et financier. Le cadre législatif actuel, bien que favorable en apparence, est interprété de façon restrictive par les acteurs de terrain, notamment les MDPH. Cette interprétation entrave concrètement l’accès à la langue pour les familles.

Challenge 127

Financer l’apprentissage de la LSF pour les familles d’enfants Sourds

L’article L.112-2-2 de la loi du 11 février 2005 garantit aux jeunes Sourds le droit de choisir entre une éducation en communication bilingue (langue des signes et langue française) et une éducation en langue française seule. Ce principe devrait permettre aux familles de bénéficier d’une véritable liberté de choix. Pourtant, dans la pratique, les MDPH (Maisons départementales pour les personnes handicapées) conditionnent l’accès à certaines aides à un positionnement exclusif : soit l’approche bilingue, soit l’approche oraliste. Dès lors, une famille ayant opté pour une éducation oraliste se voit fréquemment

refuser le financement de formations en LSF, au motif qu'elle a « déjà fait un choix ».

Par ailleurs, les MDPH limitent leur financement aux seuls bénéficiaires en situation de handicap, c'est-à-dire les enfants Sourds eux-mêmes, excluant ainsi leurs parents ou proches du dispositif de prise en charge. La seule aide mobilisable reste la Prestation de Compensation du Handicap (PCH), plafonnée à 478,14 euros par mois pour 30 heures d'aides humaines³³⁸, une somme insuffisante pour couvrir des formations de LSF.

Pourtant, la circulaire n°2017-011 du ministère de l'Éducation nationale (section 4.2.2) reconnaît explicitement la possibilité de parcours mixtes, combinant oralisation et appui en LSF, ce qui confirme le droit des familles à ne pas être enfermées dans une alternative binaire³³⁹. La réalité de terrain reste cependant marquée par des décisions restrictives et inégalitaires.

Impact : Sans soutien financier, de nombreuses familles renoncent à se former à la LSF, compromettant ainsi leur capacité à communiquer avec leur enfant et à garantir un environnement éducatif sécurisé et stimulant. Cette inaccessibilité crée un déséquilibre entre les choix théoriques offerts par la loi et les possibilités réelles offertes aux familles. À terme, cela affecte directement la réussite scolaire, l'estime de soi et le développement linguistique des enfants Sourds.

Préconisations

- Prendre en charge financièrement les formations en LSF pour les membres de la famille jusqu'au deuxième degré (parents, frères/sœurs), voire au troisième degré lorsque cela est pertinent.
- Appliquer cette prise en charge quelle que soit la méthode éducative choisie (oraliste, bilingue ou mixte), dans le respect du libre choix des familles.
- Reconnaître que la maîtrise de la LSF par l'entourage est un facteur clé de réussite éducative et de bien-être pour les enfants Sourds.
- Aligner ce financement sur les principes appliqués aux soins orthophoniques, aujourd'hui remboursés par la Sécurité Sociale, en y intégrant les formations LSF comme un soutien essentiel au développement de l'enfant.

Éléments chiffrés : Une formation complète en LSF jusqu'au niveau B2 nécessite environ 600 heures et coûte en moyenne 5 000 euros par personne. Le coût pour un couple parental est donc de l'ordre de 10 000 euros. À titre de comparaison, une double implantation cochléaire (appareils + rééducation) peut atteindre 82 640 euros³⁴⁰.

Nota : Les associations de parents et les organisations de défense des droits des personnes Sourdes militent depuis longtemps pour que les cours de LSF soient pris en charge par la Sécurité Sociale au même titre que les séances d'orthophonie.

Les choix politiques en matière d'éducation et d'accompagnement des enfants Sourds ne peuvent être dissociés des grandes orientations internationales sur le handicap. Ces

³³⁸ Forfait « surdité » depuis le 1^{er} janvier 2025.

³³⁹ Ministère de l'Éducation nationale, circulaire 2017/011, « Mise en œuvre du parcours de formation du jeune Sourd », education.gouv.fr, 3 février 2017, en ligne, consulté en avril 2025.

³⁴⁰ FNSF, Plaidoyer sur la gratuité des cours de LSF pour les parents, en ligne, consulté en avril 2025.

dernières années, la pression s'est intensifiée sur les États pour revoir leurs dispositifs en faveur d'un modèle plus inclusif. La France, comme d'autres pays, est invitée à repenser en profondeur ses institutions, notamment les structures médico-sociales spécialisées.

Challenge 128

Désinstitutionnaliser dans une perspective inclusive pour les enfants Sourds

Dans son rapport publié à la suite de sa visite en France en octobre 2017, Catalina Devandas-Aguilar, Rapporteuse spéciale des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées, évalue l'état des politiques françaises au regard de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH), ratifiée en 2010. Si elle reconnaît certaines avancées, elle pointe également le retard notable pris dans la mise en œuvre d'une véritable politique de désinstitutionnalisation.

Portée par les principes fondamentaux des droits humains, cette politique vise à garantir aux personnes en situation de handicap, y compris celles atteintes de troubles mentaux, le droit de vivre dans des conditions ordinaires, d'être pleinement intégrées à la société, et de bénéficier de services respectueux de leur autonomie et de leur dignité. Dans cette optique, les services de soutien communautaire doivent permettre le développement des compétences individuelles, la prise de décision autonome et une vie pleinement insérée dans la communauté.

Cependant, cette approche suscite des réserves lorsqu'elle est appliquée aux enfants Sourds. De nombreuses voix rappellent que les établissements médico-sociaux spécialisés peuvent jouer un rôle essentiel dans le développement identitaire, social et linguistique de ces enfants. Ces lieux permettent souvent le regroupement d'enfants Sourds partageant des expériences et une langue commune, créant ainsi un environnement propice à la construction d'une identité positive, au développement de l'estime de soi, et à la transmission de la culture Sourde. Ces établissements constituent par ailleurs un repère historique important pour les communautés Sourdes.

Impact : Une désinstitutionnalisation appliquée sans distinction risque d'effacer les spécificités nécessaires à une éducation bilingue de qualité. En l'absence d'une filière structurée et correctement financée, les enfants Sourds risquent de se retrouver isolés dans des dispositifs inadaptés. Cela limiterait fortement leurs perspectives éducatives, en particulier l'accès aux études supérieures, et renforcerait les inégalités entre les enfants en fonction de leur lieu de vie et des ressources disponibles localement.

Préconisations

- Adapter la politique de désinstitutionnalisation aux besoins spécifiques des enfants Sourds, en évitant une approche uniforme.
- Mutualiser les compétences et les ressources au sein de structures médico-sociales centralisées, capables de répondre aux besoins médicaux, éducatifs et, si nécessaire, rééducatifs et linguistiques spécifiques des enfants sourds.

Nota : Selon un rapport³⁴¹ de 2018, 77,5 % des enfants Sourds scolarisés à l'INJS de Paris présentent également un autre handicap, contre seulement 13,1 % à l'INJS de Metz. Cette disparité illustre la spécialisation progressive des établissements : Metz et Chambéry accueillent notamment des jeunes présentant des troubles spécifiques du langage et des apprentissages (TSLA). Il convient toutefois de rester prudent : les enfants Sourds utilisateurs de la langue des signes sont souvent mal diagnostiqués, du fait d'une mauvaise compréhension de cette langue dans les évaluations. Cette situation soulève des interrogations sur la qualité du diagnostic et, en conséquence, sur la pertinence des réponses éducatives proposées.

Au-delà des évolutions idéologiques et des ajustements structurels à l'échelle des établissements, une transformation de fond est en cours : celle de la gouvernance des institutions spécialisées. Cette mutation, déjà amorcée, implique une redéfinition des rôles entre ministères, avec des conséquences directes sur les pratiques professionnelles et les parcours éducatifs des enfants Sourds.

Challenge 129

Transférer les compétences pédagogiques et les enseignants spécialisés vers l'Éducation nationale

Depuis plusieurs années, le gouvernement s'interroge sur l'avenir des Instituts nationaux de jeunes Sourds (INJS) et de jeunes aveugles. Une étude de 2018 a souligné la nécessité de moderniser ces établissements afin de mieux répondre aux exigences du système scolaire et de promouvoir une logique inclusive. Cette orientation a été renforcée par le rapport de la Cour des Comptes publié en novembre 2024, qui préconise un pilotage de ces établissements par le ministère de l'Éducation nationale, impliquant ainsi un transfert de compétences depuis la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS, ministère de la Santé) vers la Direction générale de l'enseignement scolaire (DGESCO).

Dans ce contexte, la question du devenir des enseignants spécialisés se pose avec acuité. Ces professionnels, principalement formés dans une logique médico-sociale (rééducation, oralisation, lecture labiale, etc.), doivent désormais s'inscrire dans une dynamique éducative intégrant les principes de la pédagogie bilingue (LSF/français écrit). Or, les passerelles entre ces deux profils – enseignants spécialisés et enseignants bilingues – demeurent limitées, et leur intégration dans les Pôles d'enseignement pour jeunes Sourds (PEJS) reste marginale.

En mars 2025, le Bureau de l'école inclusive (BEI) aurait indiqué, devant le CNCPPH, que la DGCS rencontrait des difficultés à respecter le calendrier du chantier de révision de la circulaire n° 2017-011 du 3 février 2017, proposé par la DGESCO / le BEI, invoquant le temps nécessaire pour finaliser le transfert de ses professionnels vers l'Éducation nationale.

Impact : L'absence de coordination dans ce transfert de compétences, mais surtout la mauvaise volonté de la DGCS, contribue au maintien d'un cloisonnement institutionnel et pédagogique entre le secteur médico-social et l'Éducation nationale. Cela nuit à la

cohérence des parcours éducatifs des élèves Sourds, particulièrement dans les PEJS.

La cohabitation de profils d'enseignants aux approches divergentes (enseignants CAPEJS orientés vers la rééducation, enseignants bilingues formés à l'approche biculturelle) génère des tensions sur le terrain et alimente les inquiétudes des familles et des professionnels Sourds. En outre, le manque de formation des enseignants spécialisés à la langue des signes et à la pédagogie bilingue compromet la qualité de l'enseignement et entretient les idées reçues sur la LSF et son impact sur l'apprentissage du français écrit.

Une éducation réellement bilingue ne peut se construire sans des enseignants pleinement formés à la langue des signes, à la culture Sourde et aux méthodes pédagogiques adaptées. À défaut, le risque est grand de voir perdurer des pratiques inadaptées, isolées et peu cohérentes avec les besoins des élèves.

Préconisations

- Accélérer et synchroniser le calendrier des transferts de compétences entre la DGCS (ministère de la Santé) et la DGESCO (ministère de l'Éducation nationale), en assurant une coordination étroite avec les acteurs concernés.
- Organiser le transfert des compétences pédagogiques vers le ministère de l'Éducation nationale, tout en garantissant la continuité de service et une montée en compétence progressive des personnels.
- Repenser la formation initiale et continue des enseignants en fonction des exigences spécifiques de l'enseignement bilingue LSF/français écrit, en intégrant pleinement les professionnels Sourds dans les dispositifs de formation, d'accompagnement et de recrutement.
- Faciliter la reconversion des enseignants spécialisés issus du médico-social souhaitant intégrer les PEJS, en accompagnant leur transition vers des compétences en pédagogie bilingue.
- Favoriser le regroupement d'enseignants isolés et organiser des temps d'observation ou de tutorat entre pairs, avec l'appui d'enseignants experts, afin de renforcer les pratiques professionnelles.
- Encourager les enseignants bilingues à s'immerger dans la culture Sourde, à travers des formations, événements ou collaborations avec des adultes Sourds, pour consolider leur posture pédagogique et culturelle.

Dans un contexte de réorganisation des responsabilités ministérielles et de redéfinition des formations professionnelles, le rôle des inspecteurs pédagogiques et techniques dans les établissements pour jeunes Sourds mérite une attention particulière. Ces personnels ont une influence directe sur les orientations pédagogiques et les choix de recrutement. Leur composition et leur positionnement suscitent de vives critiques, notamment de la part des professionnels Sourds.

³⁴¹ IGAS, IGAENR, IGEN, Rapport « Scénarios d'évolution des instituts nationaux des jeunes Sourds et des jeunes aveugles », 2018, en ligne, consulté en avril 2025.

Challenge 130

Instaurer l'équité dans les équipes d'inspection pédagogique des établissements médico-sociaux pour jeunes Sourds

La Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) mandate des inspecteurs pédagogiques et techniques pour assurer le suivi des établissements médico-sociaux accueillant des enfants Sourds. Or, ces inspecteurs sont exclusivement Entendants, formés majoritairement dans une approche médicale de la surdité, et peu familiers des dimensions culturelles, linguistiques et pédagogiques propres à la communauté Sourde.

Leurs missions³⁴² sont pourtant vastes et déterminantes : contrôle de l'application des politiques éducatives, avis sur les dispositifs de communication, coordination pédagogique, participation au recrutement, inspection des personnels et des formations, organisation des examens, et conseil sur les équipements spécialisés. Ils interviennent également dans l'évaluation directe des pratiques pédagogiques au sein des établissements.

Cette configuration soulève des tensions avec les professionnels Sourds, dont les expertises sont rarement sollicitées dans ces processus. Beaucoup dénoncent une absence de reconnaissance de leurs compétences, voire une disqualification symbolique, les considérant comme des « militants » et non comme des experts légitimes.

Impact : Cette hégémonie des points de vue entendants perpétue un déséquilibre structurel dans la gouvernance pédagogique. Elle contribue à l'ignorance, voire à la disqualification, des savoirs issus de l'expérience Sourde et limite l'évolution vers des pratiques éducatives réellement bilingues et inclusives. Les critiques formulées à l'encontre des programmes de formation des enseignants spécialisés — jugés obsolètes par de nombreux linguistes et éducateurs — sont souvent ignorées, malgré les avis du CNCPH.

Ce déséquilibre alimente un sentiment de dépossession au sein de la communauté Sourde, qui trouve un écho dans les analyses de Paddy Ladd, chercheur Sourde, dans son ouvrage *Seeing Through New Eyes*. Il y décrit une forme de « colonisation éducative », fondée sur l'imposition d'un modèle oraliste et l'effacement de la langue des signes, comparant cette dynamique à celle subie par les peuples autochtones dans les contextes coloniaux.

Préconisations

- Introduire une réelle équité au sein des équipes d'inspection pédagogique et technique, en instaurant un binôme de travail entre professionnels Sourds et Entendants, sur le modèle collaboratif de l'émission L'Œil et la Main.
- Revaloriser les expertises pédagogiques issues de la culture Sourde, en leur donnant une place institutionnelle dans les processus d'évaluation, de formation et de conseil.
- Réviser les référentiels de formation des inspecteurs et des enseignants spécialisés, afin d'y intégrer la dimension bilingue et culturelle de l'éducation des enfants Sourds.

³⁴² Décret n°97-820 du 5 septembre 1997 portant statut particulier des inspecteurs pédagogiques et techniques des établissements de jeunes Sourds et de jeunes aveugles relevant du ministère chargé des affaires sociales, Légifrance, en ligne, consulté en avril 2025.

Les politiques nationales, bien que orientées et définies par le ministère de la Santé, prennent forme concrètement au niveau territorial à travers l'action des Agences régionales de santé (ARS). Ce sont elles qui orchestrent, financent et pilotent les dispositifs médico-sociaux, et participent directement à l'organisation des parcours des enfants Sourds. Leur rôle stratégique dans la mise en œuvre des orientations ministérielles mérite donc une analyse spécifique, tant il conditionne l'accès aux droits, à l'éducation et aux ressources pour les familles et les professionnels concernés.

2. L'Agence régionale de santé (ARS)

Dans les discours de nombreux élèves Sourds et de professionnels de l'éducation, l'Agence régionale de santé (ARS) est fréquemment identifiée comme un acteur central de la dégradation des conditions d'accueil et de l'affaiblissement de l'éducation en langue des signes au sein des structures médico-sociales. Bien que cette perception demande à être nuancée, elle révèle un profond malaise concernant le rôle et l'attitude des autorités de tutelle.

Ce malaise a notamment été amplifié par une affaire rendue publique le 5 avril 2021, dans un article du journal³⁴³ Médiapart intitulé : « Maltraitance dans un institut pour enfants Sourds : les tutelles regardent ailleurs ». L'enquête mettait en lumière l'inaction de l'ARS et de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH), pourtant alertées depuis 2020. La secrétaire d'État chargée des personnes handicapées avait alors reconnu l'existence d'une « chaîne de dysfonctionnements » et s'était engagée à suivre personnellement le dossier.

Dans un communiqué de presse³⁴⁴ daté du 7 avril 2021, la Fédération nationale des Sourds de France (FNSF) a confirmé que plusieurs formes de maltraitance perduraient depuis longtemps dans certains établissements médico-sociaux, comme le signalait également un rapport³⁴⁵ du Sénat. La FNSF expliquait qu'il lui était jusqu'alors difficile de réagir, faute de preuves tangibles et en raison d'un climat d'omerta : les professionnels, contraints par le secret professionnel, ne pouvaient témoigner ; les enfants Sourds, souvent privés de langue ou de moyens de communication, étaient dans l'incapacité d'exprimer leur souffrance ; quant aux parents, mal informés de leurs droits, ils faisaient majoritairement confiance aux institutions. L'article de Médiapart a ainsi permis de lever partiellement le voile sur une réalité longtemps tue. Mais les témoignages restent rares, en raison de la peur des représailles, de la résignation ou encore de l'autocensure liée aux traumatismes vécus. Beaucoup de personnes Sourdes, confrontées à une vie de discriminations, peinent parfois à identifier la gravité de ce qu'elles ont subi.

La FNSF dénonce l'inaction persistante des instances de tutelle, en particulier l'ARS et la MDPH, qui ont privilégié une approche budgétaire au détriment de la sécurité et du bien-être des enfants Sourds, en dépit des nombreuses alertes reçues. Les faits rapportés relèvent, selon l'organisation, de la non-assistance à personne en danger et de la discrimination institutionnelle. Ils constituent également une violation de la Convention

³⁴³ Clotilde de Gastines, « Maltraitances dans un institut pour enfants Sourds : les tutelles regardent ailleurs », Médiapart, 5 avril 2021, en ligne, consulté en avril 2025.

³⁴⁴ FNSF, communiqué de presse du 7 avril 2021, « Les élèves Sourds maltraités : ça suffit ! », en ligne, consulté en avril 2025.

³⁴⁵ Commission d'enquête du Sénat, « Maltraitance envers les personnes handicapées : briser la loi du silence », rapport n° 339, tome I, déposé le 10 juin 2003, en ligne, consulté en avril 2025.

européenne des droits de l'homme, en particulier de l'article 2 (obligation de protéger la vie des personnes vulnérables) et de l'article 3 (interdiction des traitements inhumains et dégradants). Les conséquences psychologiques de tels traitements sont d'autant plus graves qu'ils s'exercent sur des mineurs en situation de vulnérabilité.

Cette affaire n'est malheureusement pas isolée. Elle reflète un dysfonctionnement plus large, déjà observé dans d'autres établissements et services médico-sociaux accueillant des enfants Sourds. C'est pourquoi la FNSF a interpellé l'État pour qu'une enquête nationale soit menée sur les conditions de traitement des enfants Sourds dans les structures relevant du ministère de la Santé et des Solidarités. À ce jour, aucune mesure concrète n'a été prise pour répondre à ces préoccupations.

Ces dérives s'inscrivent parfois dans une véritable culture organisationnelle, dans laquelle des comportements abusifs ou négligents peuvent être tolérés, voire banalisés. Cette culture du silence trouve ses racines dans des failles structurelles : politiques internes inadaptées, hiérarchies déficientes, manque de mécanismes de signalement et d'action correctrice.

Il importe également de clarifier le rôle institutionnel de l'ARS. Celle-ci n'a pas pour mission d'imposer un projet d'établissement. Elle veille simplement à ce que le projet présenté soit conforme aux objectifs du Projet régional de santé (PRS). Néanmoins, les attentes ou injonctions implicites formulées par l'ARS peuvent fortement influencer les pratiques des établissements, d'autant plus lorsqu'elles ne s'accompagnent pas de contrôles rigoureux sur les conditions d'accueil et le respect des droits fondamentaux des enfants.

Ainsi, au-delà des perceptions et des dysfonctionnements ponctuels, il est essentiel d'examiner plus précisément les leviers d'action de l'ARS :

- d'une part, à travers les objectifs et orientations fixés par les Projets régionaux de santé (PRS) ;
- d'autre part, via les mécanismes de financement des structures médico-sociales ;
- enfin, par les outils de contrôle et de régulation qu'elle est censée mobiliser pour garantir la qualité des accompagnements.

Ces trois dimensions conditionnent directement la qualité de l'accueil, la place donnée à la langue des signes, et l'effectivité des droits des enfants Sourds au sein des établissements médico-sociaux.

2.1 Le projet régional de santé

Le Projet régional de santé³⁴⁶ (PRS) constitue l'outil stratégique principal de l'ARS. Il encadre l'ensemble de ses interventions : prévention, soins hospitaliers, soins ambulatoires, accompagnement médico-social. Aligné sur les orientations de la politique nationale de santé, il doit également respecter les cadres financiers définis par les lois de finances et les lois de financement de la sécurité sociale (LFSS).

Dans ce cadre, les établissements médico-sociaux spécialisés sont tenus d'élaborer

³⁴⁶ ARS, Le projet régional de santé, en ligne, consulté en avril 2025.

des projets d'établissement qui s'articulent avec le PRS. Or, cette obligation pose un problème majeur pour l'éducation bilingue : en effet, les PRS ne prennent pas naturellement en compte les spécificités éducatives des enfants Sourds, car ils sont essentiellement conçus dans une logique sanitaire, et non pédagogique.

L'article L.6143-2 du Code de la santé publique définit d'ailleurs le projet d'établissement comme un document centré sur le projet médical, les soins infirmiers, médico-techniques et de rééducation. Il y est également question de projet psychologique et social, mais aucune mention explicite n'est faite de la langue, de l'éducation ou de la langue des signes française.

Challenge 131

Inclure la langue des signes dans le Projet régional de santé

Dans de nombreux établissements médico-sociaux, les professionnels sont majoritairement formés au code LfPC (Langue française parlée complétée), tandis que les demandes de formation à la langue des signes française (LSF) restent systématiquement refusées. Cette situation résulte d'un double écueil : l'absence d'un plan de développement structuré de la LSF pour les professionnels de santé, et le vide juridique en matière d'obligation de maîtrise de la LSF dans ces structures. Or, la LSF constitue une composante essentielle pour répondre aux besoins linguistiques des enfants Sourds accueillis dans ces établissements.

Impact : En l'absence de formation à la langue des signes, les professionnels se trouvent dans l'incapacité d'établir une communication directe et fluide avec les enfants Sourds. Cela compromet non seulement la qualité de l'accompagnement éducatif et thérapeutique, mais augmente également le risque de maltraitance, en raison d'une incompréhension réciproque persistante. L'histoire l'a montré : depuis le XIX^e siècle, les tentatives d'imposer des approches médicales, comme celles du Docteur Itard, n'ont pas permis d'améliorer significativement les perspectives professionnelles et éducatives des jeunes Sourds. Le rejet persistant de la langue des signes dans les politiques de santé prolonge cette impasse historique.

Préconisations

- Intégrer explicitement la langue des signes française dans les Projets régionaux de santé, en tant que langue d'accompagnement des enfants Sourds.
- Renforcer les plans de formation en LSF pour les professionnels de santé et médico-sociaux travaillant auprès de ce public.
- Mettre en place une obligation minimale de formation à la LSF pour les établissements accueillant des enfants Sourds, en tenant compte du principe de libre choix linguistique et de continuité pédagogique.

2.2 Financements

Les disparités de financement entre les établissements scolaires classiques et les structures médico-sociales sont significatives. En 2018, le coût moyen par élève non handicapé

variait entre 6 940 et 11 300 euros³⁴⁷ selon le niveau d'enseignement. En revanche, pour les structures médico-sociales telles que les Instituts médico-éducatifs (IME) ou les Services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD), les dépenses par élève oscillaient entre 20 944 et 42 893 euros, selon qu'il s'agissait ou non d'une prise en charge en internat³⁴⁸.

Dans un contexte où la maîtrise des dépenses publiques est une priorité constante, les établissements médico-sociaux sont régulièrement soumis à des injonctions de réduction budgétaire. Le rapport de la Cour des comptes de novembre 2024 souligne cette pression financière persistante. Il n'est pas rare que les dépenses dépassent les prévisions, notamment sur des postes comme les logements de fonction ou les charges de direction. L'arrivée d'un nouveau directeur s'accompagne souvent de réorganisations internes rapides, générant des tensions dans les équipes afin de répondre aux exigences de rentabilité imposées par les ARS.

Challenge 132

Garantir un financement équitable et prévenir les maltraitances institutionnelles

Dans ce climat de rationalisation budgétaire, les arbitrages financiers peuvent avoir un impact direct sur la qualité de l'accueil des enfants Sourds. Certaines décisions entraînent une dégradation des conditions de travail et d'accompagnement, voire une fragilisation des droits des enfants. Parmi les postes jugés coûteux, les interprètes en LSF sont parfois remplacés par des personnels non qualifiés en langue des signes, parfois formés de manière sommaire, voire recrutés parmi les proches des élèves.

Ce choix d'accessibilité a minima compromet non seulement la qualité de la communication, mais aussi l'accès effectif à un enseignement adapté, notamment dans les établissements ne disposant pas d'enseignants bilingues. À l'inverse, les établissements réellement bilingues assurent l'enseignement directement en LSF, limitant ainsi les besoins en interprétation et rationalisant les coûts, sans dégrader la qualité éducative.

Impact : Une approche purement comptable de la gestion des établissements peut entraîner des formes de maltraitance institutionnelle. Comme dans certaines entreprises, les restructurations internes peuvent avoir des effets délétères, notamment lorsque les enfants Sourds deviennent les variables d'ajustement des économies imposées. De plus, certaines résistances internes, liées à des mentalités défavorables à la LSF, amplifient encore les risques de dérives et de discriminations.

Préconisations

- S'assurer que toute réforme organisationnelle ou budgétaire ne compromette pas la qualité de l'éducation ni la sécurité des enfants Sourds.
- Intégrer systématiquement dans les budgets le financement des interprètes en LSF, non seulement pour les élèves mais aussi pour les échanges professionnels

³⁴⁷ Ministère de l'Éducation nationale, Le budget et les finances du système éducatif, en ligne, consulté en avril 2025.

³⁴⁸ CNSA, Synthèse. Les résultats de l'étude nationale de coûts 2018 en EHPAD confirment l'effet de la réforme du financement, en ligne, consulté en avril 2025.

impliquant du personnel Sourds.

- Reconnaître que le coût des classes bilingues, lorsque les enseignants sont eux-mêmes bilingues, est souvent équivalent, voire inférieur, à celui des établissements médico-sociaux, tout en offrant une qualité pédagogique supérieure.

2.3 Contrôles³⁴⁹

Les établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) sont soumis à des dispositifs de contrôle définis par l'article L. 312-8 du Code de l'action sociale et des familles. Ils doivent engager des démarches d'amélioration continue, portant à la fois sur la qualité des interventions, la sécurité des usagers, et la gestion des risques. Ces contrôles prennent plusieurs formes : auto-évaluations, bilans annuels, évaluations externes périodiques réalisées par des organismes accrédités.

Les Agences régionales de santé (ARS) disposent d'un service d'inspection régionale autonomie santé (IRAS), composé de professionnels de santé, d'ingénieurs et de personnels administratifs. Ce service a pour mission de mener les inspections des établissements sanitaires ou médico-sociaux, parfois en lien avec d'autres services publics. La qualité des contrôles réalisés par ces structures est donc déterminante pour garantir le respect des droits fondamentaux des enfants Sourds accueillis dans ces établissements.

Challenge 133

Faire respecter l'obligation de compétence en LSF dans les établissements médico-sociaux

Malgré les textes en vigueur, certains établissements ne proposent toujours pas aux familles une éducation incluant la LSF, ni ne garantissent un personnel formé à son usage. Pourtant, l'arrêté du 16 mars 2018 impose un niveau minimal de maîtrise de la LSF aux enseignants titulaires du CAPEJS. Selon cet arrêté³⁵⁰ :

« Ils doivent maîtriser la langue des signes française (LSF) au niveau B2 (cadre européen des langues). Dans le cadre d'un enseignement bilingue, ils doivent maîtriser la LSF au niveau C1 et avoir les connaissances en linguistique contrastive qui permettront aux élèves concernés de différencier les règles du français écrit de celles de la LSF et de se les approprier. »

Or, ce niveau de compétence n'est pas systématiquement respecté ou exigé dans les pratiques de terrain. Ce non-respect des obligations réglementaires fragilise la qualité de l'enseignement dispensé et compromet le libre choix linguistique des familles.

Impact : L'absence de compétences en LSF parmi les enseignants, en contradiction avec les exigences légales, engendre une rupture d'égalité dans l'accès à une éducation adaptée. Cela limite les capacités de communication, empêche le développement d'une scolarité bilingue cohérente, et alimente la défiance des familles envers les institutions. Ce manquement contribue également à invisibiliser la LSF et à freiner sa reconnaissance

³⁴⁹ ARS Occitanie, Réforme des évaluations en établissements et services médico-sociaux, 17 octobre 2025, en ligne, consulté en avril 2025.

³⁵⁰ Arrêté du 16 mars 2018 relatif au diplôme d'État du certificat d'aptitude au professorat de l'enseignement des jeunes Sourds, Légifrance, en ligne, consulté en avril 2025.

comme langue d'enseignement à part entière.

Préconisations

- Renforcer les contrôles effectués par les ARS sur le respect des niveaux de compétence en LSF exigés par la législation, notamment dans les établissements médico-sociaux accueillant des enfants Sourds.
- Exiger que les rapports d'inspection intègrent systématiquement une évaluation du niveau de LSF des enseignants, en fonction de leur statut et du type de parcours proposé aux élèves.
- Mettre en place des dispositifs correctifs ou de formation continue pour les établissements en non-conformité, afin de garantir une mise en conformité effective.

Si le respect des compétences linguistiques en LSF constitue une exigence réglementaire essentielle, d'autres éléments méritent également d'être intégrés aux procédures de contrôle, notamment les conditions de vie dans les établissements, la communication avec les familles et la prise en compte du vécu des enfants.

Challenge 134

Garantir la fiabilité des données sur la progression des élèves

Au fil des années, de nombreux témoignages ont dénoncé des pratiques problématiques au sein de certains établissements et services médico-sociaux accueillant des enfants Sourds. Parmi elles, figure la manipulation des données relatives aux parcours éducatifs, en particulier celles contenues dans les bilans du Projet individualisé d'accompagnement (PIA). Plusieurs cadres exigeraient que les résultats atteignent un seuil minimal — souvent fixé à 80 % des objectifs initiaux — sous peine de sanctions, conduisant à une falsification des progrès réels. Certains enseignants et éducateurs, bien que désapprouvant ces pratiques, se trouvent dans l'incapacité d'intervenir.

Des cas sont également rapportés où des enseignants spécialisés assistent excessivement leurs élèves durant les évaluations, faussant ainsi les résultats et les impressions de réussite. Ces pratiques portent atteinte à la transparence, à l'éthique professionnelle, et nuisent à la possibilité d'adapter les parcours pédagogiques aux besoins réels des enfants.

Impact : Sans données objectives et fiables, il est impossible de proposer des ajustements pédagogiques pertinents pour améliorer le niveau scolaire des élèves Sourds. Cette absence de transparence empêche également les familles d'avoir une vision claire des progrès de leur enfant et alimente une rupture de confiance envers les institutions.

L'exemple de Miguel³⁵¹, aux États-Unis, en 2023, illustre l'ampleur du problème : ses notes artificiellement gonflées ont conduit ses parents à croire qu'il obtiendrait son diplôme, alors qu'il ne maîtrisait ni la lecture ni l'écriture. Ce cas a déclenché une réforme nationale des dispositifs d'évaluation linguistique, fondée sur des outils indépendants de suivi du développement langagier, avec des résultats positifs sur l'ensemble du système

³⁵¹ Brenda Wellen, *Low Incidence ≠ Low Priority: A Court Case You Need to Know About*, octobre 2023, en ligne, consulté en avril 2025.

éducatif.

Préconisations

- Mettre en place des dispositifs de contrôle indépendants pour garantir la fiabilité des évaluations dans les établissements médico-sociaux accueillant des enfants Sourds.
- S'inspirer des pratiques internationales consistant à évaluer régulièrement le développement langagier à l'aide d'outils spécifiques, tout en surveillant les risques de privation linguistique.
- Promouvoir l'utilisation en France d'outils tels que le TELSF2 ou Cotasign, en les adaptant et en les généralisant, afin de disposer d'indicateurs fiables pour le suivi éducatif.

La question de la fiabilité des données et des pratiques pédagogiques soulève une problématique plus large : celle du climat institutionnel dans lequel évoluent les enfants Sourds. Au-delà des dysfonctionnements organisationnels ou des insuffisances linguistiques, c'est parfois un système entier qui tolère ou invisibilise des comportements abusifs. Il est donc indispensable de penser la prévention des maltraitements non comme un acte isolé, mais comme un enjeu structurel de politique publique.

Challenge 135

Prévenir les maltraitements institutionnels dans les établissements médico-sociaux

Certaines institutions médico-sociales souffrent de failles structurelles graves : politiques internes lacunaires, hiérarchies défaillantes, absence de procédures de signalement efficaces, voire une véritable culture du silence. Ces facteurs contribuent à l'installation d'un climat propice aux comportements abusifs ou négligents. La maltraitance peut alors se banaliser, faute de repères, de formation ou de mécanismes de régulation.

Dans les structures accueillant des enfants Sourds, les barrières linguistiques aggravent considérablement le risque. Lorsque les professionnels ne maîtrisent pas la langue des signes française (LSF), leur capacité à encadrer les enfants en difficulté est fortement limitée. Face à des incompréhensions ou des tensions, certains peuvent avoir recours à des comportements violents ou inadaptes.

Les enfants, quant à eux, se retrouvent souvent sans recours : incapables d'exprimer leur détresse à des adultes qui ne les comprennent pas, ou à des parents eux-mêmes non formés à la LSF, ils sont contraints au silence. Cette absence de communication aggrave la vulnérabilité et rend les signalements pratiquement impossibles.

Impact : En l'absence de dispositifs de prévention, de supervision et de contrôle indépendants, les cas de maltraitance peuvent perdurer sans être détectés ni traités. Le bien-être et la sécurité des enfants Sourds sont alors gravement compromis. Cette situation compromet non seulement leur développement personnel, mais aussi leur confiance dans les institutions et leur accès à une éducation digne et respectueuse.

Préconisations

- Élaborer des politiques explicites de prévention des maltraitances dans les établissements médico-sociaux, incluant des procédures de signalement accessibles, des mécanismes de responsabilité clairs et une supervision externe.
- Renforcer la formation des professionnels à la LSF et à la gestion bienveillante des conflits, pour prévenir les réactions violentes liées à l'incompréhension.
- Sensibiliser à la fois les équipes éducatives et les enfants Sourds sur la reconnaissance des violences, l'expression des émotions, et les droits fondamentaux. Créer un environnement sécurisant, propice à la parole et au signalement.
- Mettre en place des dispositifs de contrôle réguliers, avec inspections externes fréquentes et évaluation des pratiques au regard du respect des droits des enfants.

La prévention des maltraitances institutionnelles, abordée précédemment, met en évidence l'importance d'un encadrement compétent, éthique et formé à la spécificité du public accueilli. Or, cette exigence suppose que les professionnels, dès leur formation initiale, soient préparés à comprendre les particularités linguistiques, culturelles et relationnelles des enfants Sourds. Sans cette préparation, les risques d'incompréhension, de gestes inadaptés ou d'attitudes malveillantes involontaires s'accroissent. C'est dans cette perspective que se pose la question essentielle de la formation des éducateurs, pilier fondamental d'un accompagnement respectueux et réellement inclusif.

Challenge 136

Renforcer la formation des éducateurs à la surdit  et   la culture Sourde

La question de la formation des  ducateurs sp cialis s   la surdit ,   la culture Sourde et   la posture professionnelle adapt e demeure pr occupante. Les t moignages recueillis soulignent un manque structurel dans les cursus actuels : certains  tudiants ou jeunes diplôm s estiment ne disposer que du « mieux que rien » pour aborder la r alit  du terrain. En 2025, la situation appar it sensiblement similaire   celle d'il y a quinze ou vingt ans, r v lant l'absence d' volution significative des contenus de formation.

Un  ducateur diplôm  en 2018 rapporte que le module consacr  au handicap  tait principalement centr  sur l'autisme, les troubles « dys » et le handicap moteur. La surdit  n'y  tait qu' voqu e de mani re p riph rique, et les apports sp cifiques provenaient d'intervenants ext rieurs, parfois issus d'autres domaines, comme la c cit . Une  ducatrice diplôm e en 2019 confirme cette observation : le module d di  au handicap restait tr s g n raliste et superficiel, sans r el approfondissement sur la surdit .

Une autre professionnelle, forte de plus de vingt ann es d'exp rience dans un institut accueillant des enfants Sourds, et intervenant ponctuellement   l'Institut r gional du travail social (IRTS), constate elle aussi l'absence totale de sensibilisation obligatoire   la surdit  dans les programmes de formation. Chaque ann e, elle assure b n volement une demi-journ e de sensibilisation   la culture Sourde. Si cette initiative suscite un r el int r t – plusieurs  tudiants manifestant ensuite le d sir d'apprendre la LSF –, elle reste isol e et d pendante d'initiatives individuelles. De surcro t, les cours de langue des signes qui existaient autrefois dans certains  tablissements ont souvent  t  supprim s pour des

raisons budg taires.

Impact : Le d ficit de formation sp cifique   la surdit  entra ne des cons quences notables sur la qualit  de l'accompagnement propos  aux enfants et jeunes Sourds. Faute de connaissances linguistiques et culturelles adapt es, les  ducateurs risquent d'interpr ter   tort certains comportements, de susciter des frustrations, voire d'engendrer des situations d'incompr hension pouvant conduire   une forme de maltraitance institutionnelle involontaire.

L'absence d'une formation solide nourrit ainsi un cercle vicieux : les  ducateurs, insuffisamment pr par s, se sentent d munis face   la sp cificit  du public Sourd, tandis que les enfants se trouvent expos s   des interactions inadapt es qui freinent leur d veloppement social et identitaire.

Pr conisations

- Instaurer un module obligatoire consacr    la surdit  et   la culture Sourde dans la formation initiale des  ducateurs sp cialis s, r parti sur plusieurs s ances et articul  autour de la communication, des enjeux culturels et de la posture professionnelle.
- Introduire une sp cialisation progressive au sein du cursus de formation,   l'image des mod les appliqu s dans les formations param dicales : une premi re phase g n raliste (un   deux ans), suivie d'une sp cialisation au choix parmi diff rents domaines (autisme, troubles dys-, surdit , etc.).
- Garantir la pr sence d'intervenants Sourds dans ces modules, afin de favoriser une approche authentique de la culture Sourde et de d construire les repr sentations st r otyp es associ es   la surdit .
-  tablir et p renniser les cours de LSF dans les instituts de formation, en les inscrivant comme comp tence transversale au m me titre que les autres outils de communication professionnelle.

Renforcer la formation des  ducateurs   la surdit  ne rel ve pas seulement d'un imp ratif technique : il s'agit d'un enjeu  thique majeur visant   garantir un accompagnement respectueux,  clair  et r ellement inclusif des enfants et jeunes Sourds.

L'analyse des leviers d'action de l'Agence r gionale de sant  met en lumi re des dysfonctionnements profonds, qui vont bien au-del  de la seule question du pilotage administratif ou budg taire. L'absence de ma trise de la langue des signes, le manque de contr le effectif sur les pratiques, ou encore la faible pr vention des violences institutionnelles illustrent une d connexion persistante entre les r alit s v cues par les enfants Sourds et les m canismes cens s les prot ger.

Mais ces constats interrogent aussi le r le des structures repr sentatives du handicap. Cens es porter la voix des personnes concern es, d fendre leurs droits et influencer les politiques publiques, ces structures jouent-elles r ellement leur r le en mati re d' ducation des jeunes Sourds ? La troisi me partie de ce chapitre se penche sur ces acteurs cl s, souvent sous-exploit s ou d connect s des enjeux sp cifiques   la surdit .

III. Les structures représentatives du handicap

1. Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH)

Instance officiellement chargée de représenter les personnes en situation de handicap auprès des pouvoirs publics, le Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) demeure pourtant une structure dépourvue de réel pouvoir décisionnel. Placé sous l'autorité du gouvernement et dépendant financièrement de l'État, il ne bénéficie pas de l'indépendance institutionnelle nécessaire à une pleine effectivité de ses missions.

Nombreux sont ceux qui considèrent le CNCPH comme une simple chambre d'enregistrement, notamment lorsque ses avis défavorables sont ignorés par les gouvernements successifs. À l'inverse, lorsque ses recommandations s'alignent sur les orientations ministérielles, elles sont parfois reprises sans discussion. Cette perception est cependant nuancée par Dominique Gillot, ancienne présidente du CNCPH, qui affirme que l'instance a permis de faire évoluer plusieurs textes, y compris à travers des avis défavorables ayant conduit à des retraits ou réécritures. Elle estime qu'environ 10 % des textes soumis sont ainsi modifiés, en particulier au sein de la commission accessibilité, souvent lors de confrontations tendues avec les ministères concernés. Elle reconnaît néanmoins la nécessité de renforcer le rôle du Conseil, notamment en s'appuyant sur le droit d'auto-saisine et le droit d'alerte, désormais pleinement reconnus, qui permettent d'interpeller les concepteurs de textes en amont de leur rédaction³⁵².

Le CNCPH a pour principales missions³⁵³ :

- d'accompagner, conseiller et alerter les pouvoirs publics dans l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation des politiques publiques liées au handicap ;
- de formuler de manière indépendante des avis et recommandations, et de les rendre publics.

Dans le domaine de la surdité, plusieurs recommandations portées par le CNCPH ne sont pas suivies d'effets, malgré leur pertinence. On peut citer, à titre d'exemple, les avis sur le programme de formation des professionnels de l'éducation des jeunes Sourds ou encore la question de l'accès au permis poids lourd pour les personnes Sourdes³⁵⁴, toujours entravé par des restrictions réglementaires injustifiées. Ces exemples illustrent les failles dans la prise en compte des besoins spécifiques des Sourds, même au sein des structures censées représenter l'ensemble des personnes en situation de handicap.

Au-delà des limites structurelles du CNCPH et de la faible prise en compte des spécificités liées à la surdité, se pose une question plus large : celle de la place réelle des personnes handicapées dans les processus décisionnels. C'est un point central de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH), mais qui reste, en pratique, insuffisamment appliqué en France, notamment pour les personnes Sourdes.

Challenge 137

Garantir la participation effective des personnes handicapées aux décisions publiques

La participation active des personnes handicapées aux décisions qui les concernent est un principe fondamental de la CDPH. Le CNCPH, dans son observation générale n°7 (2018), rappelle l'importance de mettre en œuvre des mécanismes transparents et accessibles, permettant une consultation étroite des personnes handicapées par l'intermédiaire de leurs organisations représentatives, à tous les niveaux de décision. Il recommande³⁵⁵ notamment à l'État français de :

« (...) réviser l'article premier de la loi n°2005-102 afin de mettre en place des mécanismes transparents permettant de consulter étroitement les personnes handicapées, par l'intermédiaire des organisations qui les représentent, et de les faire participer activement aux processus décisionnels publics à tous les niveaux (...). »

Pour les personnes Sourdes, cette exigence est encore loin d'être satisfaite. Leur présence dans les instances comme le CNCPH reste ponctuelle, et leur participation à d'autres espaces décisionnels, notamment dans les ministères ou commissions intersectorielles, est très limitée. Cela prive les politiques publiques d'une expertise essentielle.

Impact : En l'absence d'une participation pleine et continue des personnes Sourdes, les décisions publiques risquent de rester en décalage avec leurs besoins réels. Les politiques éducatives, sanitaires ou sociales peuvent manquer de pertinence, de cohérence ou d'impact concret. La non-représentation des professionnels et experts Sourds entretient une forme d'exclusion systémique et contribue à la reproduction des inégalités structurelles déjà observées dans le champ de l'éducation.

Préconisations

- S'aligner sur les recommandations du CNCPH en matière de révision de la loi de 2005, en intégrant explicitement des mécanismes de participation permanente des personnes handicapées dans tous les processus décisionnels.
- Pérenniser la participation des personnes Sourdes au sein du CNCPH et garantir leur présence dans les différentes commissions, groupes de travail ou conseils ministériels.
- Favoriser l'accès des experts Sourds aux instances gouvernementales, en valorisant leur expertise dans l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation des politiques publiques.

2. Maison départementale des personnes handicapées (MDPH)

Présentes dans chaque département, les MDPH occupent une place centrale dans le parcours des personnes en situation de handicap, en particulier des enfants. Elles sont à la fois lieu d'accueil, d'orientation, d'évaluation et de décision, à travers leurs équipes

³⁵² « Le CNCPH sert-il vraiment à quelque chose ? », handicap.fr, en ligne, consulté en avril 2025.

³⁵³ Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH), info.gouv.fr, en ligne consulté en avril 2025.

³⁵⁴ Avis du CNCPH relatif aux modifications de l'arrêté du 21 décembre 2005 « fixant la liste des affections médicales incompatibles avec le permis de conduire », 16 juillet 2021, en ligne consulté en avril 2025.

³⁵⁵ Comité des droits des personnes handicapées, Observations finales concernant le rapport initial de la France, 4 octobre 2021, en ligne, consulté en avril 2025.

pluridisciplinaires et leurs commissions (CDAPH). Toutefois, dans la réalité, leur fonctionnement donne lieu à de nombreuses critiques de la part des familles, des professionnels et des associations.

En matière de surdit , les difficult s rencontr es sont particuli rement marqu es : conflits d'int r ts, manque de ressources claires, absence d'uniformisation des logiciels, repr sentations biais es, ou encore faible repr sentation des professionnels Sourds. L'ensemble de ces constats appelle des r formes structurelles et un changement de culture profonde, pour garantir un acc s  quitable aux droits.

Challenge 138

Lutter contre les conflits d'int r ts de l' quipe pluridisciplinaire de la MDPH

Plusieurs fonctionnaires de MDPH – notamment des enseignants r f rents ou membres des  quipes pluridisciplinaires – sont confront s   des situations de conflit d'int r ts, qu'ils soient r els ou apparents. Certains sont  galement enseignants dans des  tablissements m dico-sociaux, qu'ils recommandent dans leurs propositions d'orientation. Ils omettent souvent de pr senter l'alternative des classes bilingues, au motif que la MDPH rel ve du minist re de la Sant , tandis que ces classes d pendent de l' ducation nationale.

D'autres biais sont li s   l'exp rience personnelle : un agent dont l'enfant est Sourd peut favoriser certaines approches, notamment m dicales. Des pr jug s contre la langue des signes, parfois qualifi e d'option « extr me », peuvent aussi influencer les recommandations.

Impact : Ces conflits d'int r ts, m me implicites, compromettent l'impartialit  attendue dans l'accompagnement des familles. Ils alimentent la d fiance, r duisent les marges de choix r els, et participent   l'invisibilisation des parcours en LSF.

Pr conisations

- Prendre en compte les conflits d'int r ts r els comme apparents dans les r gles int rieurs des MDPH.
- Mettre en place des codes de d ontologie et des formations   l'impartialit .
- Garantir une information  quitable sur toutes les formes d' ducation, y compris bilingues.

Challenge 139

Am liorer l'acc s aux ressources d'information fiables par les MDPH

L'acc s   une information claire et  quilibr e reste limit  pour les familles. Hormis le site Surdi.info, g r  par le CNIS (Centre national d'information sur la surdit ), les parents se tournent vers leurs propres r seaux (groupes de parole, associations,  changes informels) pour s'orienter. La qualit  des informations varie alors en fonction des comp tences des intervenants MDPH, sans r gulation ni harmonisation.

Impact : Ce manque de ressources uniformes cr e un d s quilibre entre les familles bien inform es et celles qui ne le sont pas, et peut favoriser des d cisions biais es. Il nourrit aussi indirectement des conflits d'int r ts.

Pr conisations

- Harmoniser les informations communiqu es aux familles sur les parcours  ducatifs.
- Veiller   une pr sentation  quilibr e de toutes les approches  ducatives, sans hi rarchie implicite.
- Renforcer le r le du CNIS dans la diffusion d'informations accessibles et actualis es.

Challenge 140

Clarifier le r le de l'enseignant r f rent dans l'orientation de la MDPH vers les PEJS

L'enseignant r f rent joue un r le cl  dans l'orientation des enfants Sourds, mais ses connaissances sont parfois limit es aux structures de sa propre circonscription. Il peut  galement  tre influenc  par des logiques institutionnelles ou personnelles. Or, la r forme des parcours  ducatifs impose d sormais que les enfants Sourds soient orient s priorit irement vers les PEJS.

Impact : Une orientation partielle ou biais e entretient les conflits d'int r ts et limite l'acc s aux dispositifs r ellement adapt s. Cela nuit   la continuit  et   la qualit  du parcours scolaire des enfants Sourds.

Pr conisations

- Former les enseignants r f rents   la diversit  des offres  ducatives, y compris hors circonscription.
- Appliquer strictement la priorit  donn e aux PEJS dans les recommandations.
- Garantir un r le neutre et inform  dans l'orientation  ducative.

Challenge 141

Int grer les professionnels Sourds dans les  quipes pluridisciplinaires de la MDPH

Les  quipes pluridisciplinaires sont majoritairement compos es de professionnels du champ m dical ou m dico-social. Elles peuvent cependant faire appel   des comp tences ext rieures, comme le pr voit la r glementation. Pourtant, la surdit  y est encore tr s largement per ue sous l'angle de la pathologie ou de la r education. Les parcours bilingues sont rarement propos s, sauf lorsque les parents sont eux-m mes Sourds.

Un professionnel ayant si g  dans une  quipe a t moign  de pratiques discriminatoires fond es sur les repr sentations parentales et sur la gestion des places disponibles.

Il a été écarté de l'équipe après avoir dénoncé ces dérives.

Impact : L'absence de professionnels Sourds ou formés à une approche linguistique et culturelle de la surdité prive l'équipe d'une expertise essentielle. Cela mène à des décisions orientées, inégalitaires, voire injustes.

Préconisations

- Garantir la représentation de professionnels Sourds ou formés à la LSF dans les équipes pluridisciplinaires.
- Sensibiliser tous les membres à la diversité des parcours linguistiques et à la culture Sourde.
- Séparer clairement l'évaluation des besoins de la gestion des places, qui doit relever des pouvoirs publics.

La FNSF précise que bon nombre de personnes, siégeant aussi bien aux CDAPH³⁵⁶ qu'aux commissions pluridisciplinaires, représentent dans la quasi majorité l'État, les collectivités territoriales, le monde médical, paramédical et socio-médical. Par conséquent, toute demande ayant pour origine la surdité est examinée à travers le prisme de la pathologie, des soins et de la rééducation, et non d'un handicap engendrant naturellement des compensations/adaptations linguistiques et culturelles, inhérentes à tout individu Sourd.

Challenge 142

Faciliter la participation des professionnels Sourds aux CDAPH

Les professionnels ou représentants associatifs Sourds sont rarement présents dans les Commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). Deux raisons principales : leur statut souvent bénévole (ce qui rend difficile leur disponibilité) et l'absence d'adaptation horaire ou de dispositifs d'accessibilité. À Lyon, par exemple, la demande de tenir les réunions en dehors des heures de travail a été refusée.

Impact : Cette exclusion limite la diversité des points de vue et empêche la prise en compte des réalités spécifiques à la surdité dans les décisions. Elle constitue une forme de discrimination indirecte.

Préconisation

- Aménager les conditions de participation des professionnels et représentants Sourds aux réunions des CDAPH : horaires, accessibilité, compensation financière si nécessaire.

Challenge 143

Assurer un suivi rigoureux des plans personnalisés de compensation des MDPH

Une enquête³⁵⁷ menée par une association révèle que seulement 70 % des familles reçoivent le Plan personnalisé de compensation (PPC) dans les délais requis (15 jours avant la commission). Sur les 23 MDPH censées expérimenter ce dispositif, seules 4 ont des pratiques jugées satisfaisantes. Ce manque de rigueur fragilise les droits des familles.

Impact : L'absence de transmission en amont empêche les familles de prendre connaissance, de comprendre ou de contester le contenu du PPC avant son examen par la CDAPH. Cela ouvre la porte à des contentieux, notamment lorsque le plan est validé sans consultation réelle.

Préconisation

- Garantir la communication du PPC dans les délais légaux à toutes les familles, pour assurer un traitement équitable et conforme au droit.

L'analyse des structures représentatives du handicap, telles que le CNCPH et les MDPH, a mis en évidence de nombreuses limites en matière de reconnaissance des parcours bilingues, d'impartialité des orientations ou encore de participation des professionnels Sourds. Ces insuffisances institutionnelles ont des conséquences directes sur l'accompagnement quotidien des enfants Sourds, notamment au sein des établissements et services médico-sociaux (ESMS).

Il est essentiel de rappeler que ces structures jouent un rôle important et complémentaire dans le paysage éducatif : elles sont particulièrement utiles pour les enfants Sourds présentant des besoins de soins médicaux, de rééducation ou des troubles associés que l'Éducation nationale n'est pas en mesure de prendre en charge seule. Toutefois, la légitimité de leur intervention ne saurait justifier les dérives observées dans certaines pratiques, ni les orientations systématiques qui y conduisent.

La partie suivante s'attache donc à interroger le fonctionnement réel des ESMS, à identifier les freins à une approche inclusive et linguistiquement adaptée, et à proposer des leviers de transformation permettant de mieux répondre aux besoins spécifiques des enfants Sourds, dans toute leur diversité.

IV. Établissements et services médico-sociaux (ESMS)

Les établissements et services médico-sociaux (ESMS), (y compris les Services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) prévus par décret du 27 octobre 1989³⁵⁸) jouent un rôle central et nécessaire dans l'accompagnement des enfants Sourds lorsque ceux-ci présentent des besoins particuliers en matière de soins, de rééducation ou de suivi médical, que l'Éducation nationale n'est pas toujours en mesure de prendre en charge seule. Dans ces situations spécifiques – notamment en cas de troubles associés ou de pro-

³⁵⁶ Article R241-24 – Code de l'action sociale et des familles, Légifrance, en ligne, consulté en avril 2025.

³⁵⁷ Autisme France, Egalité, TouPI, Dys nos Droits, synthèse de l'enquête « Votre MDPH respecte-t-elle la loi ? », mars 2016, en ligne, consulté en avril 2025.

³⁵⁸ Décret n°89-798 du 27 octobre 1989, Légifrance, en ligne, consulté en avril 2025.

blématiques complexes –, les ESMS peuvent représenter un cadre structurant, à condition que leur action ne vienne pas se substituer ou empiéter sur le droit fondamental à une éducation de qualité.

Or, dans la pratique, ces établissements présentent de profondes disparités de fonctionnement : certaines structures peinent à concilier les volets éducatif et thérapeutique, d'autres reproduisent des logiques institutionnelles obsolètes, voire discriminantes, où la langue des signes, la culture Sourde, et les professionnels Sourds sont systématiquement relégués au second plan.

Les défis soulevés ici ne visent pas à remettre en cause l'utilité de ces structures, mais à poser la question essentielle : comment repenser les ESMS pour qu'ils deviennent de véritables lieux de prise en charge globale, respectueuse des droits linguistiques, éducatifs et humains des enfants Sourds ?

1. Gouvernance et fonctionnement interne des ESMS

Challenge 144

Reconnaître par la voie législative les professionnels Sourds dans les ESMS

Les établissements et services médico-sociaux (ESMS) sont conçus pour offrir un accompagnement global aux enfants Sourds à besoins particuliers, en alliant soins médicaux, rééducation et soutien éducatif. Leur fonctionnement repose sur une équipe pluridisciplinaire³⁵⁹ incluant médecins, psychologues, rééducateurs, assistants sociaux et audioprothésistes. Cependant, la participation des professionnels Sourds dans ces structures reste extrêmement marginale, bien que leur présence soit essentielle à une prise en charge inclusive et culturellement adaptée.

Le cadre législatif actuel n'encourage pas leur intégration. Leur embauche demeure conditionnée au bon vouloir des directions ou des conseils d'administration, sans qu'aucune obligation réglementaire ne vienne soutenir une politique active d'inclusion. Par ailleurs, les témoignages recueillis dans plusieurs institutions révèlent une tendance inquiétante : des professionnels entendants, parfois non signants, sont privilégiés dans les recrutements, au détriment de personnes Sourdes pourtant qualifiées. Cette logique s'appuie parfois sur une justification fallacieuse : les familles ayant fait le choix de l'oralisation ou du LfPC n'auraient plus besoin d'enseignants Sourds. Or, les besoins des enfants Sourds en matière de modèles d'identification, de communication et d'approche pédagogique bilingue demeurent fondamentaux, quelle que soit l'option éducative choisie.

Impact : L'absence de professionnels Sourds dans les ESMS entraîne de multiples carences : absence de modèles adultes positifs, faibles connaissances des réalités culturelles Sourdes, perte de qualité dans l'enseignement de la LSF, et réduction des possibilités d'orientation pédagogique adaptée. Elle empêche également toute dynamique de coopération équilibrée entre pairs Sourds et entendants, limitant l'émancipation des enfants et appauvrissant les projets éducatifs.

Cette exclusion contribue à nourrir des préjugés anciens et à perpétuer des schémas

³⁵⁹ Article D312-102 du Code de l'action sociale et des familles, Légifrance, en ligne, consulté en avril 2025.

de domination symbolique : les personnes Sourdes sont perçues comme moins aptes à enseigner, à encadrer ou à exercer des responsabilités. Comme l'avaient déjà relevé des chercheurs, certains traits de comportement attribués aux enfants Sourds sont en réalité des réactions à des systèmes rigides et à des environnements inadaptés, incapables de reconnaître ou de valoriser leur singularité.

Depuis longtemps, ces observations demeurent pertinentes :

« Bon nombre des traits de caractère attribués aux Sourds par les institutions qui les prennent en charge sont le reflet de leur lutte pour imposer leur volonté aux enfants ou adultes Sourds. Leurs membres affirment : “ Les Sourds ont une faible conscience sociale ”, pour dire : “ Je voudrais bien que mes élèves ou clients Sourds fassent la même chose que les entendants dans cette situation ”. Ils affirment : “ Les Sourds sont isolés ”, pour dire : “ Ils sont incapables de me comprendre ou de comprendre d'autres entendants et ils ne peuvent communiquer avec nous. ” Ou encore : “ Ces enfants Sourds sont désobéissants, immatures et impulsifs ”, pour dire : “ Je voudrais bien qu'ils fassent ce que je leur dis ; il est déjà bien assez dur de leur apprendre quoi que ce soit sans qu'ils désobéissent. ”³⁶⁰ »

Plusieurs témoignages provenant de diverses institutions racontent que certains directeurs d'établissements peuvent privilégier l'embauche d'un professionnel entendant — parfois même dépourvu de compétences en langue des signes plutôt que d'engager une personne Sourde, possédant des qualifications équivalentes (voir Chapitre 1 – Livre noir de l'éducation des jeunes Sourds).

Préconisations

- Faire évoluer la législation afin de garantir la présence de professionnels Sourds dans les équipes des ESMS accueillant des enfants Sourds à besoins particuliers.
- Mettre en place des stratégies ciblées de recrutement, de formation et de soutien à l'intégration professionnelle des personnels Sourds, notamment pour les fonctions éducatives, sociales ou médico-psychologiques.
- Créer un environnement de travail inclusif qui valorise les compétences spécifiques des professionnels Sourds, au-delà de la seule maîtrise de la LSF, en reconnaissant leur apport en termes de pédagogie, de communication et de culture.

En favorisant leur participation active, les ESMS renforceront l'inclusion, enrichiront les pratiques éducatives, et offriront aux jeunes Sourds des parcours plus cohérents avec leurs besoins identitaires, linguistiques et cognitifs.

La question de la représentation des professionnels Sourds dans les établissements médico-sociaux ne se limite pas à leur simple intégration dans les équipes éducatives ou pédagogiques. Elle touche également à leur accès aux postes de direction, enjeu fondamental pour garantir une gouvernance inclusive. C'est dans ce contexte que se pose la problématique du plafond de verre.

³⁶⁰ Harlan Lane, linguiste états-unien, professeur émérite de psychologie à l'université Northeastern de Boston, Massachusetts, aux États-Unis, et fondateur du Center for Language : « L'oppression dans les relations entre les professionnels entendants et les Sourds de culture », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 6, n° 1, 1993, en ligne, consulté en avril 2025.

Challenge 145

Briser le plafond de verre pour les professionnels Sourds dans les ESMS

Les responsables Sourds possèdent une connaissance approfondie de la culture Sourde ainsi qu'une compréhension intime des réalités vécues par les personnes Sourdes. Cette expertise leur permet de contribuer à la création d'un environnement éducatif véritablement inclusif et respectueux des besoins spécifiques des enfants Sourds. Ceux ayant une expérience dans leur éducation apportent une expertise précieuse et une valeur ajoutée inestimable à la gestion des établissements dédiés. Grâce à leur compréhension des défis éducatifs auxquels sont confrontés les enfants Sourds, ils sont en mesure de prendre des décisions éclairées, visant à améliorer la qualité de l'enseignement et du soutien dispensé.

Impact : La présence de responsables Sourds dans les établissements scolaires reste malheureusement rare, en raison d'un manque d'accessibilité. Le concept de « plafond de verre » décrit ici les obstacles invisibles et les barrières structurelles qui entravent l'accès des personnes Sourdes aux postes de direction. Ces freins sont renforcés par des limites de financement des aménagements nécessaires (environ 40 heures d'interprétariat par an pour un salarié, et un budget annuel de 2 600 euros pour les formations³⁶¹), ce qui compromet leur pleine participation. Cette exclusion entretient une dynamique de sous-représentation des Sourds dans les fonctions stratégiques, malgré l'importance de leur rôle dans la construction de politiques éducatives adaptées.

Préconisations

- Combattre activement le plafond de verre en mettant en œuvre des politiques d'équité, des programmes de développement professionnel inclusifs et des formations dédiées aux biais inconscients, tout en favorisant une culture organisationnelle diversifiée et inclusive.
- Promouvoir l'égalité des chances, valoriser les talents et créer des environnements de travail plus équitables et porteurs de réussite.
- Adopter une logique d'autonomisation conforme au principe rappelé par le Dr Benoît Drion : « Cessons d'aider les Sourds, formons-les ! »

Après avoir interrogé la question de l'accessibilité aux postes de direction, un autre aspect structurel apparaît tout aussi déterminant pour garantir une gouvernance inclusive des établissements : la composition même des conseils d'administration.

³⁶¹ Sylvain Kerbourc'H, Sophie Dalle-Nazebi, Serge Volkoff, Christine Le Clainche, Mathieu Narcy, et al., «Soyez raisonnables». De l'aménagement des situations et des conditions du travail, aux stratégies professionnelles de salariés sourds», rapport de recherche n° 110, Centre d'études de l'emploi et du travail, 2022, p. 64, en ligne, consulté en avril 2025.

Challenge 146

Favoriser la diversité des membres au sein des Conseils d'administration des ESMS

Actuellement, la présence de personnes Sourdes au sein des conseils d'administration des établissements médico-sociaux reste très rare. Or, leur présence ne se justifie pas uniquement par leur appartenance à la communauté Sourde, mais aussi par leurs compétences, leurs connaissances et leur expérience dans des domaines pertinents. Leur participation assure une représentation effective et directe de la communauté concernée, essentielle pour garantir que les décisions prises reflètent les besoins, les intérêts et les perspectives des enfants Sourds.

Le premier président sourd du CNCPH, Jérémie Boroy, a amorcé une évolution positive avec la création d'un collège majoritairement composé d'organisations gouvernées à plus de 50 %³⁶² par des personnes handicapées ou leurs familles, illustrant une dynamique plus inclusive.

Impact : Les établissements médico-sociaux pour enfants Sourds présentent souvent des structures organisationnelles et des processus de nomination qui ne favorisent pas l'implication des personnes Sourdes dans les instances décisionnelles. Les critères de qualification peuvent être inadaptés, voire discriminants, et les politiques d'inclusion ou de diversité font parfois défaut. En conséquence, les décisions sont majoritairement prises par des financeurs ou des parents entendants n'ayant pas toujours une connaissance approfondie des enjeux spécifiques liés à l'éducation des enfants Sourds.

Préconisations

- Encourager et faciliter la participation de membres Sourds au sein des conseils d'administration, en reconnaissant à la fois leur appartenance communautaire et leurs compétences professionnelles individuelles.
- Garantir, par cette diversité de profils, une prise de décision plus éclairée, plus équitable et plus représentative des besoins réels.
- Contribuer, par cette évolution de la gouvernance, à l'élaboration de politiques éducatives plus inclusives, durables et ancrées dans la réalité vécue par les enfants et leurs familles.

En prolongeant la réflexion sur les organes décisionnels des établissements, il convient de s'interroger sur un autre levier stratégique majeur : le projet d'établissement. Celui-ci, censé refléter les orientations pédagogiques et organisationnelles des structures, peine encore à intégrer pleinement les enjeux liés à la reconnaissance des professionnels Sourds.

³⁶² Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH), info.gouv.fr, en ligne consulté en avril 2025.

Challenge 147

Intégrer pleinement les professionnels Sourds dans le projet d'établissement

Le projet d'établissement constitue un document stratégique qui détermine la politique générale de la structure, notamment sur la base du projet médical. Il englobe également des volets éducatifs, sociaux et organisationnels, et doit s'inscrire dans les objectifs du schéma régional ou interrégional de santé.

Cependant, de nombreux témoignages soulignent que ces projets, notamment linguistiques, relèvent parfois davantage de la vitrine que d'une véritable dynamique de transformation. Plusieurs professionnels Sourds expriment un manque d'écoute et une réelle inquiétude quant à la qualité de l'enseignement, leur place dans l'institution et leur avenir professionnel. Face à une majorité de collègues entendants, leur parole peine à être entendue et prise en compte.

Voici un extrait de texte à ce sujet :

« La popularité actuelle du « projet d'établissement » comporte cependant le risque qu'il soit – trop – rapidement promu au rang d'une stratégie d'innovation prometteuse à laquelle tant les autorités scolaires que les associations professionnelles adhèrent du seul fait que tant d'autres stratégies n'ont pas abouti. Or, il ne suffit pas de décréter « l'entrée dans l'ère des projets d'établissements » sans se soucier des réflexions et des mesures d'accompagnement qu'un tel choix impose. Il ne suffit pas davantage d'affirmer que ce type d'approche ne fait que répondre aux demandes de la base, sans définir les nouvelles compétences requises à tous les niveaux, et sans se préoccuper de la manière dont elles peuvent être acquises ou développées. Il ne suffit pas de décréter l'autonomie des établissements et de s'attendre à ce que les cadres et la base sachent, comme par magie et du jour au lendemain, gérer les problèmes complexes qu'un tel bouleversement représente. Et, enfin, il ne suffit pas non plus de se retrancher derrière des attitudes paradoxales du genre :

- l'injonction claire et nette : mettez-vous en projet !
- l'usage emblématique de la notion du projet : mettez-vous en projet et taisez-vous !
- le recours au « technicisme » : pour rédiger un projet, utilisez la fiche B2 !
- le totalitarisme de la planification : aucun écart toléré !
- la pensée positive : il n'y a qu'à ... !
- le trio narcissique infernal : autosatisfaction, impatience, activisme hypomaniaque ;
- les projets d'établissement pour demain (ou hier !)
- indiscretion et manque de réciprocité : dis-moi tout de toi et je ne te dirai rien de moi !
- la pratique de la coquille vide : qu'importe le contenu pourvu qu'il y ait des projets !
- l'invitation autoritaire au conformisme : vous pouvez faire ce que vous voulez à

condition que vous fassiez comme je fais³⁶³ ! »

Impact : Lorsque les projets d'établissement restent théoriques ou se réduisent à des instruments de communication, cela engendre un décalage entre les intentions affichées et les réalités du terrain. Ce fossé peut affaiblir la cohérence pédagogique, compromettre la qualité des pratiques éducatives et dégrader le climat au sein des équipes. En l'absence de reconnaissance explicite des professionnels Sourds, ces derniers se retrouvent marginalisés, parfois relégués à un rôle secondaire ou symbolique. Leur expertise n'est pas suffisamment mobilisée, ce qui nuit à l'efficacité des dispositifs d'accompagnement et à la construction de projets linguistiques cohérents.

Préconisations

- Reconnaître pleinement la communauté des professionnels Sourds comme une minorité linguistique et culturelle, dotée d'une expertise spécifique à valoriser dans les dynamiques institutionnelles.
- Préciser, dans chaque projet d'établissement, les démarches concrètes et les stratégies mobilisées pour atteindre les objectifs annoncés, notamment en matière d'inclusion linguistique, de participation des salariés Sourds et de coopération entre professionnels.
- Associer systématiquement les représentants de la communauté Sourde — notamment les salariés concernés — aux différentes étapes de l'élaboration et du suivi du projet d'établissement.

Alors que le projet d'établissement devrait idéalement fédérer les acteurs autour d'une vision éducative commune, il est tout aussi essentiel de penser l'ouverture des établissements vers l'extérieur. Les liens avec la communauté Sourde, notamment par le biais du tissu associatif local, demeurent insuffisants, bien qu'ils représentent une ressource précieuse et complémentaire.

Challenge 148

Développer les partenariats des ESMS avec les associations locales

Les établissements et services médico-sociaux spécialisés dans l'accompagnement des enfants Sourds entretiennent rarement des relations structurées avec les associations locales de personnes Sourdes. Depuis le congrès de Milan de 1880, qui a marginalisé la langue des signes dans l'éducation, un fossé s'est creusé entre les structures scolaires spécialisées et la communauté Sourde. Ainsi, les enseignants et éducateurs ont peu ou pas de contact avec les adultes Sourds ou les associations, malgré le rôle actif de ces dernières dans l'accompagnement des jeunes en situation d'échec scolaire à leur sortie des établissements médico-sociaux.

Impact : Cette absence de partenariat renforce la ségrégation entre les institutions éducatives et la communauté Sourde. Les élèves Sourds sont ainsi privés d'expériences enrichissantes, de repères identitaires forts et de ressources complémentaires. La fragmentation

³⁶³ Monica Gather Thurler, « Le projet d'établissement : quelques éléments pour construire un cadre conceptuel », 2001, unige.ch, en ligne, consulté en avril 2025.

des initiatives limite également l'efficacité des dispositifs éducatifs et d'inclusion. En l'absence de mutualisation, chaque acteur agit dans son propre périmètre, sans capitaliser sur les savoirs et expériences de l'autre.

Préconisations

- Encourager le développement de partenariats formels entre les établissements et services médico-sociaux et les associations locales de Sourds, dans une logique de co-construction des actions éducatives.
- Valoriser la complémentarité entre les établissements, porteurs de programmes adaptés, et les associations, détentrices de savoirs expérimentiels, culturels et militants.
- Mettre en œuvre des initiatives conjointes (ateliers, événements, forums) pour sensibiliser les élèves, les familles, les professionnels et les citoyens aux enjeux de la surdité, de la LSF et de l'inclusion.
- Reconnaître les associations comme partenaires éducatifs à part entière, notamment pour soutenir la construction identitaire et linguistique des élèves Sourds.

La collaboration entre établissements et associations constitue un levier essentiel pour renforcer l'accompagnement éducatif des élèves Sourds. Mais cette collaboration ne saurait produire ses effets si, en interne, la transparence des pratiques reste lacunaire. L'élaboration et le suivi des bilans scolaires, en particulier, posent de nombreuses difficultés.

Challenge 149

Garantir la transparence des bilans par les ESMS

L'article D. 312-14 du Code de l'action sociale et des familles rappelle que les familles doivent être associées à l'élaboration, au suivi et à l'évaluation du projet individualisé d'accompagnement (PIA) de leur enfant. Ce suivi comprend l'envoi semestriel d'informations sur l'évolution de l'enfant, un bilan pluridisciplinaire annuel et une rencontre avec les professionnels au moins une fois par an. Toutefois, ces obligations réglementaires ne sont pas systématiquement respectées dans certains établissements médico-sociaux.

Des témoignages rapportent l'absence d'entretiens annuels pour un nombre significatif d'élèves, invoquant notamment des contraintes d'effectifs. Par ailleurs, plusieurs professionnels dénoncent des pratiques consistant à surévaluer ou manipuler les résultats du PIA afin de satisfaire à des objectifs formels, au détriment de la réalité du parcours de l'élève.

Impact : De telles pratiques compromettent la possibilité d'un suivi pédagogique rigoureux et adapté. Les parents, peu informés du niveau réel de leur enfant, ne peuvent ni anticiper les difficultés ni envisager un changement d'orientation éducative pertinent. Cette opacité entraîne un risque de décrochage scolaire, d'absence de mesures correctives et, à terme, un appauvrissement du parcours éducatif. L'élève se retrouve pénalisé dans sa progression, et le dialogue avec les familles s'en trouve fragilisé.

Préconisations

- Mettre en place des mécanismes de contrôle systématiques garantissant l'exactitude et la transparence des bilans scolaires (PIA), par exemple via des évaluations croisées entre enseignants ou des audits pédagogiques indépendants.
- Instaurer une culture du bilan honnête, centré sur le progrès réel de l'élève, en lien avec ses besoins spécifiques et ses capacités.
- Sensibiliser les directions d'établissement à l'importance d'un dialogue sincère avec les familles, dans une logique de co-éducation.

Les constats précédents mettent en lumière l'importance d'une gouvernance inclusive, d'une gestion transparente des projets d'établissement et d'une coopération renforcée avec les associations locales. Pourtant, ces efforts resteront insuffisants si les établissements ne prennent pas également en compte la réalité quotidienne vécue par les professionnels en poste.

C'est pourquoi il est désormais essentiel d'examiner de plus près les enjeux liés à la professionnalisation des acteurs et à leur environnement de travail, conditions fondamentales pour garantir une éducation de qualité aux enfants Sourds.

2. Professionnalisation et environnement de travail

Challenge 150

Recruter sans discrimination les professionnels Sourds au sein des ESMS

Après avoir analysé les dimensions organisationnelles des établissements médico-sociaux, il est nécessaire d'observer comment les pratiques de recrutement peuvent freiner l'inclusion professionnelle des personnes Sourdes, en particulier dans le domaine de l'enseignement spécialisé.

Plusieurs candidats Sourds, bien que titulaires du diplôme requis pour enseigner (notamment le CAPEJS), témoignent de leur exclusion au moment du recrutement dans des établissements médico-sociaux. Le motif avancé par certains employeurs repose sur l'incapacité des candidats Sourds à s'exprimer oralement, jugée incompatible avec les exigences du poste. En effet, les établissements affirment rechercher des enseignants capables d'utiliser plusieurs modes de communication (oral, LfPC, LSF) afin de répondre à la diversité des profils d'élèves Sourds, notamment ceux porteurs d'implants cochléaires. Toutefois, ces exigences sont mises en œuvre de manière déséquilibrée, puisque les professionnels n'ayant pas de compétences en langue des signes sont, eux, plus facilement recrutés. Ce déséquilibre structurel traduit une logique de discrimination systémique, même si elle ne peut être qualifiée de discrimination directe au sens strict.

Impact : Ce type de sélection désavantage injustement les enseignants Sourds, malgré leur formation et leur qualification. Elle perpétue l'absence de modèles Sourds dans les établissements, réduisant ainsi les opportunités pour les élèves de s'identifier à des adultes partageant leur expérience linguistique et culturelle. Ce phénomène aggrave l'écart entre la réalité vécue par les enfants Sourds et leur environnement éducatif, et nuit au développement d'une pédagogie réellement inclusive, reposant sur une diversité de profils

professionnels.

Préconisations

- Tenir compte de la diversité des besoins éducatifs des enfants Sourds et reconnaître l'apport essentiel des professionnels Sourds, en s'appuyant sur les travaux scientifiques relatifs à l'importance des modèles identitaires.
- Réviser les pratiques de recrutement afin de ne plus exclure les candidats Sourds au motif d'un manque d'expression orale et valoriser leur maîtrise de la LSF ainsi que leur compréhension des réalités culturelles des élèves.
- Renforcer, par cette évolution, la représentativité des équipes, promouvoir une éducation plus équitable et enrichir la dynamique pédagogique.

Cette problématique de recrutement soulève une autre réalité : celle de l'affectation des professionnels Sourds à des fonctions limitées, souvent éloignées de leur champ de compétences.

Challenge 151

Respecter les missions relatives au poste d'enseignant spécialisé Sourd au sein des ESMS

D'après une enquête³⁶⁴ menée par la FNSF avec l'AFELS (2019–2022) à travers un questionnaire destiné aux professionnels Sourds issus du milieu ordinaire et médico-social, 50 % des professionnels Sourds en milieu médico-social déclarent se voir confier des missions en inadéquation avec leur formation ou leur diplôme. Bien que titulaires du CAPEJS, leur permettant d'enseigner toutes les matières, nombreux sont ceux cantonnés à l'enseignement de la seule langue des signes française (LSF). Ce rôle restreint ne reflète ni la diversité de leurs compétences pédagogiques, ni les attentes liées à leur formation.

Plusieurs témoignages corroborent cette tendance : des enseignants Sourds expérimentés sont régulièrement exclus des postes à responsabilités ou des matières générales, sous prétexte qu'ils seraient plus utiles comme « référents LSF ».

Impact : Cette pratique génère un sentiment d'injustice et de déclassement professionnel chez les enseignants Sourds, réduits à des fonctions symboliques. Elle entretient aussi un déséquilibre dans la composition des équipes pédagogiques, où les décisions et responsabilités restent concentrées dans les mains de professionnels entendants. Les élèves, quant à eux, sont privés de l'opportunité d'avoir un adulte Sourd comme enseignant dans des matières fondamentales, ce qui limiterait leur représentation positive et leur projection dans le futur.

Préconisations

- Sensibiliser les directions et équipes encadrantes aux mécanismes de discrimination systémique affectant les professionnels Sourds et reconnaître pleinement leurs compétences transversales.

³⁶⁴ FNSF, questionnaire « Discrimination en milieu scolaire », document Internet, juin 2022.

- Promouvoir une affectation équitable, en adéquation avec leur spécialité et leur parcours professionnel.
- Ouvrir l'accès aux responsabilités pédagogiques dans des conditions équivalentes à celles de leurs collègues entendants, afin de garantir une égalité réelle des opportunités.

Après la question des missions confiées aux enseignants Sourds, se pose celle plus globale de leur représentation au sein des équipes éducatives, et de leur rôle comme modèles positifs pour les enfants Sourds.

Challenge 152

Recruter des professionnels Sourds comme modèles linguistiques dans les ESMS

Dans les établissements médico-sociaux, le concept de co-enseignement n'est quasiment jamais mis en œuvre. Le recrutement de professionnels Sourds reste rare, voire inexistant, pour plusieurs raisons. Les enseignants spécialisés, souvent issus de formations orientées vers la rééducation de la parole, ne maîtrisent pas ou peu la langue des signes, et se retrouvent en difficulté face à des enfants Sourds présentant des troubles associés.

Dans ce contexte, les adultes Sourds sont perçus comme ne disposant pas des compétences « appropriées », alors même qu'ils pourraient offrir un cadre d'apprentissage adapté, notamment sur le plan linguistique, culturel et identitaire.

Impact : L'absence de modèles Sourds dans les établissements prive les enfants Sourds de repères essentiels pour se construire et s'identifier positivement. Cette lacune peut entraîner un appauvrissement linguistique, aussi bien en LSF qu'en français écrit, ainsi qu'une désorientation identitaire. En l'absence d'exemples de réussite ou d'adultes auxquels s'identifier, certains élèves risquent de s'engager dans un parcours professionnel par défaut, voire de se retrouver dans l'inactivité.

Préconisations

- Favoriser le recrutement de professionnels Sourds en qualité de médiateurs culturels, d'éducateurs ou de co-enseignants afin d'accompagner les enfants dans l'apprentissage de la LSF, la découverte de la culture Sourde et la construction d'une identité positive.
- Valoriser, par leur présence régulière au sein des équipes, la langue des signes comme langue d'enseignement et de communication à part entière.
- Offrir aux élèves des modèles identificatoires inspirants et bienveillants, contribuant à renforcer leur confiance et leur sentiment d'appartenance.

Dans la continuité de la réflexion sur la représentativité des professionnels Sourds au sein des équipes éducatives, se pose désormais la question cruciale de l'accès aux postes de direction et de responsabilité dans les structures médico-sociales.

Challenge 153

Promouvoir l'accès des Sourds aux postes à responsabilité au sein des ESMS

Au XXI^e siècle, les personnes Sourdes demeurent quasiment absentes des postes à responsabilité, à de rares exceptions près, comme au Centre de promotion sociale des adultes Sourds (CPSAS). Ce constat traduit l'existence d'un plafond de verre persistant, renforcé par des idées reçues.

Parmi elles, l'idée que les cadres doivent impérativement être entendants pour communiquer aisément avec les parents entendants est encore répandue. Or, c'est précisément en voyant des dirigeants Sourds que ces parents peuvent envisager un avenir ambitieux et réaliste pour leur propre enfant.

L'article D.312-20 du Code de l'action sociale et des familles impose pour accéder aux fonctions de direction des ESMS soit le CAFDES, soit un master en management du médico-social. Ces formations sont peu accessibles pour les personnes Sourdes, à cause d'obstacles linguistiques, de l'absence d'adaptation pédagogique, et du manque de perspectives d'emploi concrètes à l'issue du parcours.

Impact : L'absence de professionnels Sourds à des postes stratégiques constitue un frein majeur à l'évolution sociale de cette communauté. Elle renforce la domination symbolique des entendants, perpétue les inégalités d'accès aux fonctions décisionnelles et maintient une dynamique d'oppression, où les Sourds restent cantonnés à des rôles subalternes, même lorsqu'ils sont diplômés et expérimentés.

Préconisations

- Favoriser l'accès aux formations de direction (CAFDES, master médico-social) pour les professionnels Sourds en levant les freins liés à l'accessibilité, au financement et à l'accompagnement.
- Développer des programmes de mentorat et d'accompagnement individualisé, permettant à des professionnels Sourds de se projeter dans des fonctions de direction.
- Assurer le respect des engagements pris dans la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées, notamment l'article sur la formation des cadres en langue des signes et l'égal accès aux postes de responsabilité :

« Afin de faciliter l'exercice de ce droit, les États Parties prennent des mesures appropriées pour employer des enseignants, y compris des enseignants handicapés, qui ont une qualification en langue des signes ou en braille et pour former les cadres et personnels éducatifs à tous les niveaux. Cette formation comprend la sensibilisation aux handicaps et l'utilisation des modes, moyens et formes de communication améliorée et alternative et des techniques et matériels pédagogiques adaptés aux personnes handicapées. »

Poursuivant l'exploration des dynamiques internes aux établissements médico-sociaux, une question centrale émerge : celle de l'environnement linguistique. Cet enjeu, à la croisée des problématiques de gouvernance, de qualité de vie au travail et de droit à la communication, constitue un levier clé pour garantir une éducation inclusive et respect-

ueuse des élèves comme des professionnels Sourds.

Challenge 154

Assurer un environnement linguistique professionnel adapté

Les politiques d'accompagnement menées dans les établissements médico-sociaux (ESMS) privilégient encore très largement une approche médicale ou rééducative, reléguant au second plan la question linguistique. Bien que la langue des signes (LSF) ou le français signé soient présents dans certaines situations, il n'existe aucune réflexion globale ni structurée autour du bilinguisme, qui reste impensé dans ces environnements. Cette invisibilisation pèse lourdement sur la qualité des interactions professionnelles.

L'enquête réalisée par la FNSF avec l'AFELS révèle que seulement 10 %³⁶⁵ des professionnels interrogés se déclarent satisfaits de l'environnement linguistique dans leur structure. De plus, 70 % d'entre eux signalent un déficit d'informations internes, principalement dû au fait que les équipes sont composées majoritairement de professionnels entendants. Ces derniers ne maîtrisent que partiellement — voire pas du tout — la langue des signes, ce qui complique les échanges quotidiens.

Les professionnels Sourds rapportent quant à eux que même la présence d'un interprète ne garantit pas un échange de qualité. En réunion, ils sont souvent contraints de modérer leur expression ou simplifier leurs propos, pour s'assurer que le message soit bien compris ou correctement traduit. Cette contrainte ne pèse pas sur leurs collègues entendants. Par ailleurs, les échanges directs en LSF entre collègues Sourds sont trop rares, voire impossibles dans certaines structures.

Impact : Ce déséquilibre linguistique crée un sentiment de marginalisation structurelle chez les professionnels Sourds, les réduisant à des rôles périphériques ou symboliques au sein des équipes. Il contribue à leur invisibilisation, à une perte de motivation, voire à des démissions fréquentes. Les professionnels signants, qu'ils soient Sourds ou entendants, se retrouvent isolés dans des espaces de travail dominés par la norme orale. Cela nuit à l'inclusion réelle des enfants Sourds, et perpétue une organisation du travail qui ne prend pas en compte la pluralité des langues présentes.

Préconisations

- Élaborer un véritable plan de communication interne, sur le modèle de certaines structures anglo-saxonnes, où la langue des signes est reconnue comme langue de travail dans les interactions professionnelles. Ce plan devrait être co-construit avec les professionnels Sourds et intégrer : des objectifs clairs, un budget dédié, un calendrier d'action, et des indicateurs de suivi.
- Définir des règles claires en matière de réunions professionnelles : proscrire le recours à des collègues entendants non professionnels pour assurer l'interprétation (souvent partielle ou déformée), et privilégier la tenue de réunions avec un interprète professionnel. Si ce dernier est indisponible, le report de la réunion doit être automatique, afin de garantir une participation équitable de tous les professionnels.

³⁶⁵ FNSF, questionnaire « Discrimination en milieu scolaire », document Internet, juin 2022.

Malgré la mise en place de politiques internes, l'environnement de travail dans les ESMS continue de produire des situations de tension, voire de maltraitance, dans les interactions quotidiennes avec les enfants Sourds. Cela soulève la nécessité d'une meilleure compréhension des réalités culturelles et linguistiques, tant du côté des professionnels entendants que Sourds.

Challenge 155 Donner un cadre éthique et relationnel aux professionnels Sourds et Entendants

Les relations entre les enfants Sourds et les professionnels – qu'ils soient entendants ou Sourds – ne sont pas toujours harmonieuses ni efficaces. Plusieurs témoignages soulignent que, par manque de formation ou de sensibilisation, des situations de maltraitance directe ou indirecte peuvent survenir.

Du côté des professionnels Entendants, l'absence de connaissance sur la culture Sourde, dès leur formation initiale, est fréquemment relevée. Cette ignorance peut entraîner des comportements inadaptés, voire maltraitants, bien qu'ils ne soient pas toujours intentionnels.

Chez certains professionnels Sourds, une autre forme de biais peut apparaître : par exemple, ignorer un enfant implanté et non signant, estimant à tort qu'il ne relève pas pleinement de la communauté Sourde. Ces formes de partialité fragilisent le lien éducatif.

Impact : Dans les deux cas, le manque de communication adaptée ou d'attitudes inclusives peut provoquer une profonde souffrance psychologique chez l'enfant Sourd, générant mal-être, isolement, voire rejet. À long terme, cela affecte son développement identitaire, sa confiance en lui et sa capacité à s'ouvrir à l'autre.

Sans prise en compte de ces dérives, certains professionnels peuvent devenir malveillants ou violents, parfois par automatisme, parfois par absence de solutions alternatives. Cette situation est d'autant plus alarmante qu'elle s'inscrit dans un contexte de pénurie de personnel formé.

Préconisations

- Pour les professionnels Entendants, instaurer dès la prise de poste une formation obligatoire à la culture Sourde, à ses enjeux identitaires et linguistiques, ainsi qu'à la communication adaptée avec les enfants Sourds.
- Pour les professionnels Sourds, rappeler et faire appliquer les principes de neutralité et de déontologie, afin que les opinions personnelles n'interfèrent jamais avec la qualité de l'accompagnement, quelle que soit la situation linguistique ou technologique de l'enfant.
- Renforcer l'accès à la formation continue en LSF pour les entendants, et mettre en place des modules de sensibilisation partagée entre Sourds et Entendants pour favoriser une compréhension mutuelle.
- Assurer que les interventions pour traduire soient effectuées par des interprètes

professionnels et diplômés.

Après avoir exploré les dynamiques relationnelles entre enfants et professionnels, il est essentiel d'interroger plus en profondeur les pratiques pédagogiques mises en œuvre, notamment celles liées à l'enseignement de la langue des signes dans les établissements médico-sociaux.

Challenge 156 Garantir la maîtrise de la pédagogie en langue des signes chez les professionnels Sourds et Entendants

Dans de nombreux établissements médico-sociaux, les enseignants de LSF sont souvent recrutés parmi les formateurs initialement formés pour un public adulte, sans formation spécifique à la pédagogie des jeunes enfants. Cette situation découle de l'hypothèse selon laquelle la maîtrise de la langue des signes suffirait pour enseigner auprès d'élèves Sourds, quel que soit leur âge ou leur profil.

Par ailleurs, les formations des enseignants, qu'il s'agisse de l'ancienne version du CAPEJS³⁶⁶ ou de son successeur le master PIHA2-APAI³⁶⁷ (porté par l'INSEI), n'ont que très peu évolué, continuant de privilégier l'oralisation comme voie principale, au détriment d'un réel parcours bilingue.

À cela s'ajoute un constat plus alarmant : la circulaire n° 2017-011 du 3 février 2017, qui impose un niveau B2 en LSF pour enseigner, est rarement respectée.

Impact : La conséquence directe de ce déséquilibre est une remise en cause de la qualité des interactions entre élèves et enseignants. Dans de nombreux cas, ce sont les élèves eux-mêmes qui initient leurs professeurs à la LSF, renversant ainsi la logique éducative.

De plus, les élèves Sourds sont fréquemment perçus à tort comme « en difficulté » ou « perturbateurs », alors que le problème réside dans l'inadéquation des pratiques pédagogiques, voire dans la méconnaissance linguistique des enseignants. L'approche dite « milanaise », centrée sur l'oral, reste hélas majoritaire. Cette situation nuit à l'acquisition de la langue française écrite, pourtant favorisée par une base solide en langue des signes, comme l'ont démontré plusieurs études internationales sur le bilinguisme.

Préconisations

- Allouer des ressources spécifiques pour former les enseignants, Sourds et Entendants, à la pédagogie face à un jeune public pour garantir la qualité de la transmission en LSF
- Veiller à ce que les établissements respectent les obligations légales en matière de niveau de LSF requis (au minimum B2).
- Permettre aux enseignants d'utiliser la LSF comme véritable langue de travail dans les situations où les élèves ne peuvent progresser uniquement en langue française.

³⁶⁶ Formation CAPEJS, upcapejs.fr, en ligne, consulté en avril 2025.

³⁶⁷ INSEI, Master PIHA2 – Enseignement et surdité, en ligne, consulté en avril 2025.

- Repenser les formations initiales, en renforçant les voies de spécialisation en éducation bilingue, et en s'appuyant sur les retours de terrain des professionnels Sourds.

On accuse souvent la langue des signes d'être responsable du faible niveau de la langue française écrite ou on affirme que la langue des signes et la langue française sont incompatibles. **En réalité, les enseignants ne maîtrisent ni la langue des signes, ni la pédagogie spécifique aux Sourds, sans la méthode phonétique.** Des études internationales démontrent que la maîtrise en langue des signes permet également de progresser en langue écrite, dans le cadre d'un bilinguisme. Sans surprise, la France accuse un retard considérable sur le concept de bilinguisme³⁶⁸, comme l'anglais-allemand, ou le trilinguisme anglais-finnois-suédois. Cela relève de la problématique des approches pédagogiques et de la politique linguistique, problématique auquel Emmanuel Macron a souhaité répondre en 2017 par le lancement de "fonds pour le bilinguisme" afin de promouvoir la langue française et le plurilinguisme³⁶⁹.

Après avoir examiné la place de la langue des signes dans l'enseignement, il convient désormais d'aborder un enjeu tout aussi fondamental : le regard porté sur les enfants Sourds par les professionnels eux-mêmes, et les répercussions profondes que cela entraîne.

Challenge 157

Faire changer le regard des professionnels de la santé sur les enfants Sourds

Dans certains établissements médico-sociaux, des professionnels — qu'ils soient entendants ou Sourds — témoignent de regards condescendants, d'attitudes paternalistes ou de comportements inappropriés à l'encontre des enfants Sourds. Certains vont jusqu'à nier l'existence même de la culture Sourde, ou encore à remettre en question l'intérêt d'une identité Sourde. Ces propos, parfois anodins en apparence, relèvent en réalité de micro-agressions quotidiennes qui s'installent insidieusement dans les pratiques éducatives.

Il est également préoccupant de constater que bon nombre de ces professionnels n'ont jamais eu de contact direct avec des adultes Sourds ou des structures bilingues. En parallèle, certains enseignants retraités, bien qu'ayant œuvré dans ces établissements, ne prennent la parole de manière critique qu'après leur départ, laissant entendre qu'une forme de pression hiérarchique les poussait au silence.

Impact : Ces représentations biaisées ont des effets psychologiques délétères sur les enfants Sourds. Ils sont souvent perçus comme « limités » ou « inaptes » à poursuivre des études ambitieuses, ce qui engendre chez eux un manque de confiance en soi, des troubles du comportement, voire une forme d'auto-censure.

Cette perception erronée alimente une forme de maltraitance passive, invisible mais structurelle, en contradiction totale avec l'article D.312-99 du Code de l'action sociale et

³⁶⁸ Christine Hélot et Jürgen Erfurt, *L'éducation bilingue en France. Politiques linguistiques, modèles et pratiques*, Lambert-Lucas, Suisse, 2016. Voir en particulier la troisième partie, consacrée au bilinguisme des Sourds.

³⁶⁹ Discours d'Emmanuel Macron – Lancement fonds bilingue, 21 septembre 2017, elysee.fr, en ligne, consulté en avril 2025.

des familles, qui affirme pourtant que les établissements médico-sociaux doivent assurer un enseignement de qualité et un niveau culturel optimum.

L'enfant Sourd, au lieu d'être accompagné dans son développement émotionnel et social, est souvent réduit à son handicap et mal interprété dans ses réactions, ce qui engendre une prise en charge inadaptée, voire stigmatisante.

Préconisations

- Développer des coopérations actives avec les associations de Sourds, afin d'instaurer des échanges réguliers, des témoignages et des actions communes autour de l'identité Sourde.
- Favoriser la participation des professionnels de l'éducation aux événements, rencontres ou formations immersives au sein de la communauté Sourde, pour nourrir leur compréhension des mécanismes de résilience, de la richesse culturelle et de la diversité des trajectoires des adultes Sourds.
- Repenser la formation continue pour déconstruire les préjugés et introduire une vision positive et ambitieuse de l'enfant Sourd, capable de réussir dans tous les domaines de la société.

Les regards portés sur les enfants Sourds sont souvent révélateurs d'une pédagogie figée. Il est donc nécessaire de s'interroger désormais sur l'évolution – ou le manque d'évolution – des pratiques éducatives mises en œuvre au sein des établissements médico-sociaux.

Challenge 158

Favoriser les innovations pédagogiques en LSF

Malgré la reconnaissance progressive de la langue des signes et la levée de son interdiction dans le cadre scolaire, les avancées pédagogiques peinent à suivre. Plusieurs travaux en linguistique et didactique s'inquiètent de l'inertie persistante dans l'élaboration de méthodes réellement adaptées aux besoins spécifiques des élèves Sourds.

Les retours du terrain, croisés avec des analyses académiques, témoignent d'une stagnation des pratiques. On observe une tendance à la reproduction de schémas anciens, peu questionnés, centrés soit sur l'oralisation, soit sur une langue des signes cantonnée à la simple transmission linguistique, sans véritable réflexion sur une approche bilingue intégrée.

Impact : Cette insuffisance d'innovation pédagogique a des conséquences directes sur la qualité de l'enseignement et sur les trajectoires scolaires des élèves Sourds. Elle limite l'émergence d'outils et de méthodologies en phase avec leurs réalités linguistiques et culturelles. Faute d'un cadre pédagogique dynamique, co-construit avec des experts Sourds, les enseignements peinent à s'adapter aux besoins variés des élèves, nuisant à leur motivation et à leurs apprentissages.

Préconisations

- Respecter les programmes du ministère de l'Éducation nationale et les progressions pédagogiques des enseignants PEJS, afin de garantir une cohérence avec les réalités de terrain.
- Accorder une place prépondérante aux professionnels Sourds dans la conception d'une pédagogie adaptée, comme le propose notamment l'approche développée dans l'Annexe 1 – Notions (VI. Pédagogie Sourde).

L'absence d'une pédagogie adaptée ne suffit pas à expliquer les difficultés rencontrées. Il faut également s'intéresser à la coordination entre les différents professionnels qui interviennent auprès des élèves Sourds.

Challenge 159

Valoriser la place des professionnels Sourds dans le milieu médical

Dans les établissements médico-sociaux, plusieurs catégories de professionnels interviennent autour de l'enfant Sourd : enseignants spécialisés, éducateurs, psychologues, rééducateurs, etc. Chacun a un rôle précis. L'éducateur spécialisé est centré sur l'accompagnement, la socialisation et l'écoute ; l'enseignant se concentre davantage sur les apprentissages et les contenus disciplinaires.

En théorie, ces fonctions sont complémentaires. En pratique, cependant, la hiérarchie et les arbitrages du quotidien donnent souvent plus de poids à la parole de l'enseignant, au détriment de celle de l'éducateur, même lorsque ce dernier est le professionnel auquel l'enfant se confie le plus facilement.

Impact : Ce déséquilibre peut nuire à la prise en compte du bien-être global de l'enfant Sourd, dont les besoins vont bien au-delà de la sphère scolaire. Par exemple, certains enfants souhaiteraient retirer temporairement leur implant cochléaire pour des raisons de confort, mais se heurtent à un refus de la part des enseignants. Ce sont alors les éducateurs qui interviennent pour répondre à cette demande simple, mais essentielle. Si leur rôle n'est pas pleinement reconnu, ces ajustements deviennent aléatoires, voire inexistantes.

Préconisations

- Valoriser les observations et recommandations des éducateurs spécialisés en les intégrant systématiquement dans l'élaboration et le suivi du projet individualisé de chaque élève Sourd.
- Reconnaître concrètement leurs compétences afin de favoriser une approche plus holistique, plus humaine et mieux ajustée aux besoins spécifiques des enfants.

Alors que la reconnaissance des compétences des éducateurs spécialisés est primordiale, il est tout aussi crucial d'interroger la place des professionnels Sourds dans un autre domaine clé : celui de la santé.

Challenge 160

Rendre accessible les soins de qualité dans les ESMS

Conformément à l'article D.312-102 du Code de l'action sociale et des familles, chaque établissement médico-social doit garantir la présence d'une équipe médicale, paramédicale et psychosociale. Pourtant, ces équipes restent très rarement ouvertes à la participation de professionnels Sourds, malgré l'importance de leur présence pour une évaluation et une prise en charge réellement adaptées.

En dehors de structures spécifiques comme les UASS³⁷⁰ (Unités d'accueil et de soins pour les sourds), peu de professionnels de santé maîtrisent la LSF. La communication repose alors sur la lecture labiale ou des interprètes, ce qui ne garantit ni la fiabilité des évaluations, ni un respect optimal de la personne. Cette réalité renforce l'écart culturel entre les professionnels entendants et les jeunes Sourds.

Impact : L'absence de communication directe conduit à des évaluations inadéquates, voire biaisées, et accroît la vulnérabilité psychologique des jeunes Sourds. En matière de santé mentale, cette situation est d'autant plus préoccupante qu'elle se double d'une double stigmatisation³⁷¹ : celle de la surdité et celle des troubles psychiques. Plusieurs recherches, notamment celles de l'Université de Gallaudet³⁷² ou les travaux d'Herbert Klein, soulignent le lien entre isolement linguistique, discriminations systémiques et risques accrus de dépression, d'anxiété ou de TSPT chez les personnes Sourdes.

Préconisations

- Favoriser l'intégration de professionnels Sourds dans les équipes médicales et paramédicales, afin d'enrichir les pratiques d'évaluation et d'accompagnement, notamment en santé mentale.
- Garantir systématiquement des conditions de communication optimales lors des consultations psychologiques ou pédiatriques, par la présence d'interprètes en LSF ou d'intermédiaires Sourds, comme au centre hospitalier Henri Laborit à Poitiers.
- Former les professionnels de santé à la culture, à l'histoire et à l'identité Sourde, pour éviter les interprétations erronées ou les pratiques inadéquates dans les soins.

Après avoir souligné les failles systémiques liées à l'absence de professionnels Sourds dans le domaine médical, il convient d'aborder un autre enjeu crucial dans les établissements médico-sociaux : la lutte contre les maltraitances.

³⁷⁰ SFSLE, L'annuaire des UASS-LS, en ligne, consulté en octobre 2025

³⁷¹ Pierre Cole, Odile Cantero, « Stigmatisation des Sourds dans les soins de santé, l'exemple de la santé mentale », *Revue médicale suisse*, n° 11, 2015, p. 398-400, en ligne, consulté en octobre 2025.

³⁷² Marit H. Kvam, Mitchell Loeb, Kristian Tambs, « Mental health in Deaf adults: Symptoms of anxiety and depression among hearing and Deaf individuals », *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, vol. 12, Winter 2007, p. 1-7.

Challenge 161

Prévenir les discriminations et les oppressions passives dans les ESMS

L'absence de maîtrise de la LSF par les professionnels de l'éducation peut constituer un facteur aggravant dans les situations de tension ou d'incompréhension avec les enfants Sourds. Face à une difficulté de communication persistante, certains professionnels, désarmés, peuvent adopter des comportements inadaptés, allant jusqu'à des formes de maltraitance, verbale ou physique.

« Le respect du corps est un principe juridique fondamental (art.16 I du Code Civil). Les médecins qui implantent les enfants déficients auditifs estiment qu'ils réparent un manque et donc que leur intervention dans le système neurosensoriel est légitime. Cela paraît acceptable mais cela ne peut se faire au détriment des autres potentialités perceptives. Comment une action médicale sur des enfants peut-elle s'affranchir de toute réflexion sur le respect des capacités perceptives et motrices primordiales dans le développement cognitif et langagier des Sourds »³⁷³ »

« Il faut en effet de longues années de lourdes rééducations pour qu'une éventuelle et partielle avancée dans une langue sonorisée (si l'implant est efficace) puisse s'effectuer. En attendant, il est tout à fait désastreux qu'on laisse ces sujets dans une carence sémiotique et langagière préjudiciable pour leur propre vie psychique et leurs potentialités de socialisation. »³⁷⁴ »

La pénurie de personnel qualifié, accentuée par la dévalorisation des métiers spécialisés et le manque de formations accessibles, conduit à des recrutements par défaut. Le recours à des profils peu ou non formés, souvent justifiés par le raisonnement du « c'est mieux que rien », banalise ces pratiques. Ce type de gestion fragilise davantage des enfants déjà vulnérables, marqués par des parcours complexes (échecs scolaires, ruptures familiales, isolement linguistique...).

Impact : Cette situation peut entraîner une augmentation des comportements maltraitants, souvent invisibilisés ou minimisés dans le cadre institutionnel. Les enfants Sourds sont alors exposés à une double peine : non seulement leur besoin fondamental de communication n'est pas satisfait, mais leur intégrité physique et psychologique peut être mise en danger. Par ailleurs, en l'absence d'un encadrement adapté, la responsabilité de ces dysfonctionnements ne repose pas uniquement sur les professionnels, mais engage également la hiérarchie, parfois passive ou tolérante.

Préconisations

- Nommer des tuteurs référents pour chaque enfant Sourd dans le cadre de parcours longs ou complexes, particulièrement lorsque les équipes éducatives présentent un déficit de compétences en LSF ou en pédagogie adaptée.
- Assurer la présence d'adultes de confiance et formés, capables d'intervenir en cas de difficulté, afin de garantir le bien-être et la sécurité des élèves Sourds.

³⁷³ Jean Dagron, *Les silencieux. Chroniques de vingt ans de médecine avec les Sourds*, Press Pluriel, 2008, p. 277.

³⁷⁴ André Meynard, *Surdité, l'urgence d'un autre regard. Pour un véritable accueil des enfants Sourds*, Ères, 2008, p. 131.

- Mettre en place une politique de vigilance active contre les recrutements au rabais et les logiques de remplacement systémique, en renforçant les exigences de formation initiale et continue.

Alors que la question de la maltraitance soulève l'urgence de garantir un encadrement sûr et bienveillant, un autre fléau, plus insidieux mais tout aussi dommageable, doit également être traité : les discriminations et oppressions passives au sein des ESMS.

Challenge 162

Signaler les discriminations et les oppressions passives dans les ESMS

Au sein des établissements médico-sociaux, des attitudes ou pratiques discriminatoires à l'encontre des professionnels et des enfants Sourds peuvent persister sans être toujours perçues comme telles. Ces comportements, parfois involontaires ou banalisés, prennent souvent la forme d'oublis récurrents, de maladroites ou de négligences, comme l'absence d'interprète lors de réunions, pourtant maintenues. Cette forme d'oppression passive est d'autant plus difficile à dénoncer qu'elle ne repose pas sur des actes de malveillance explicite, mais sur une accumulation de micro-agressions quotidiennes, traduisant un manque de considération ou une méconnaissance structurelle.

Impact : Sans dispositif de régulation, ces attitudes peuvent durablement nuire à la qualité de vie au travail des professionnels Sourds, affecter leur implication et aggraver les inégalités. Elles peuvent aussi détériorer la qualité du climat institutionnel et engendrer un sentiment d'exclusion ou d'inutilité. Pour les enfants Sourds, ces dysfonctionnements peuvent indirectement compromettre leur épanouissement et leur sécurité, en renforçant une forme de ségrégation latente. Si aucune mesure concrète n'est instaurée, les doléances et les plaintes continueront de s'accumuler, fragilisant davantage les relations internes.

Préconisations

- Mettre en place un système de fiches de signalement confidentielles et accessibles à tous. Cette méthode, préconisée par Gary Malkowski³⁷⁵, ancien député canadien et ancien directeur d'établissement, permet de documenter toute situation jugée inappropriée, avec l'objectif non de punir, mais de favoriser une prise de conscience constructive et un changement de comportement.
- Intégrer cette procédure dans la politique RH des établissements, en assurant une réponse rapide et bienveillante aux signalements.
- Accompagner cette démarche par des formations sur les discriminations passives, les biais inconscients et l'audisme ordinaire.

³⁷⁵ Gary Malkowski s'est exprimé à ce sujet lors du « Audism Webinar Series » organisé par Gallaudet University le 7 avril 2021. Bien que la série ne soit plus disponible sur le site officiel, une présentation du programme est accessible sur cette page de deafnetwork.com. Des ressources plus générales sur l'audisme sont également disponibles dans le Deaf Studies Digital Journal – Gallaudet.

V. Conclusion

Ce chapitre a mis en lumière la manière dont le ministère de la Santé conserve, encore aujourd'hui, un pouvoir structurant dans l'accompagnement des enfants Sourds, au détriment d'une approche éducative, linguistique et culturelle. Le prisme biomédical prédomine : la surdité est encore largement considérée comme une pathologie à corriger, plutôt que comme une identité à reconnaître. Ce paradigme a des conséquences directes sur les dispositifs de prise en charge, souvent centrés sur le soin, la rééducation ou la normalisation auditive, et non sur le développement linguistique ou cognitif.

Les Agences régionales de santé (ARS), qui mettent en œuvre les politiques nationales au niveau local, apparaissent comme des relais de cette vision médicale. Leurs logiques d'action – centrées sur les impératifs budgétaires, le respect des Projets Régionaux de Santé, ou la rentabilité des établissements – influencent profondément la qualité de l'accompagnement proposé aux enfants Sourds. Elles contribuent également à une invisibilisation de la langue des signes française (LSF) dans les projets d'établissement, malgré les obligations légales de prise en compte du libre choix linguistique.

Quant aux Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), leur fonctionnement reste marqué par des conflits d'intérêts, une méconnaissance des parcours bilingues, un accès inégal à l'information et une sous-représentation des professionnels Sourds. Ces dérives ont des conséquences graves : orientations éducatives biaisées, entraves au libre choix des familles, blocages dans l'accès à la formation en LSF.

Les structures médico-sociales (ESMS), bien qu'indispensables dans certaines situations de polyhandicap, souffrent de dysfonctionnements systémiques. La logique institutionnelle dominante y relègue les professionnels Sourds à des rôles subalternes, voire purement symboliques. De nombreux témoignages évoquent un plafond de verre bien réel, des discriminations linguistiques latentes, un manque de reconnaissance professionnelle, voire une disqualification implicite des savoirs Sourds.

En matière de gouvernance, les pratiques discriminatoires se retrouvent à tous les niveaux : recrutement, accès aux postes à responsabilités, participation aux conseils d'administration, élaboration des projets d'établissement. Les enfants Sourds, dans ce contexte, grandissent souvent dans des environnements où leur langue, leur culture et leurs modèles identificatoires sont niés ou marginalisés. Cela alimente des formes de maltraitance institutionnelle, parfois invisibles mais profondément destructrices : défaut de communication, évaluations faussées, absence de bienveillance éducative, privation linguistique.

Cette situation est d'autant plus préoccupante qu'elle perdure malgré les recommandations internationales, les engagements de la France (notamment à travers la Convention relative aux droits des personnes handicapées), et les textes nationaux affirmant le libre choix de communication. Il existe une déconnexion manifeste entre les discours institutionnels et la réalité du terrain.

Il est désormais urgent de repenser les rôles respectifs du ministère de la Santé et de l'Éducation nationale. Le transfert de compétences, s'il est bien orchestré, pourrait ouvrir la voie à une véritable refondation des pratiques éducatives, en plaçant la langue des signes française, la culture Sourde et les professionnels Sourds au cœur du projet

éducatif. Cette transition ne pourra réussir qu'avec une participation pleine et entière des personnes concernées, une formation adaptée des équipes, une gouvernance équitable, et une vision systémique de la surdité qui dépasse enfin le seul champ médical.